# Aus dem Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (Prof. Dr. rer. nat. S. Schicktanz) der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

# Die Rolle von Vätern im Kontext der Versorgung von Frühgeborenen – eine ethisch-empirische Studie

#### INAUGURAL-DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades der Medizinischen Fakultät der Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Xenia Stockhaus, geb. Gußen

aus

Bochum

Göttingen 2022

Dekan: Prof. Dr. med. W. Brück

#### Betreuungsausschuss

Betreuer/in: Prof. Dr. rer. nat. S. Schicktanz

Ko-Betreuer/in: Prof. Dr. med. E. Hummers

#### Prüfungskommission

Referent/in: Prof. Dr. rer. nat. S. Schicktanz

Ko-Referent/in: PD Dr. Jana Katharina Dieks

Datum der mündlichen Prüfung: 11.04.2023

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel "Die Rolle von Vätern im Kontext der Versorgung von Frühgeborenen – eine ethisch-empirische Studie" eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den	
	(Unterschrift)

#### Inhaltsverzeichnis

Tabe	llenverzeichnis	, III
Abkü	irzungsverzeichnis und Glossar	IV
1	Einleitung, Fragestellung und Forschungsstand	1
1.1	Fragestellung und Aufbau der Arbeit	3
1.2	Forschungsstand	4
1.2.1	Medizinische Hintergründe und technische Entwicklung im Bereich der Neonatolo als Basis für ethische Überlegungen	ogie
1.2.2	Entscheidungen bei Frühgeburt aus medizinethischer Perspektive	
1.2.3	Elternschaft und Vaterschaft bei Früh- und Reifgeburten	
2	Material und Methoden	20
2.1	Literaturrecherche zur Fachdebatte	20
2.2	Empirische qualitative Interviewstudie	20
2.2.1	Erstellung des Interviewleitfadens	
2.2.2	Rekrutierung der Interviewteilnehmer	
2.2.3	Durchführung und Transkription der Interviews	23
2.2.4	Strukturierung und Analyse der Daten	24
2.3	Ethik, Medizinethik und Empirie	25
2.4	Ethische Begriffe im Ergebniskapitel	27
2.4.1	Autonomie	27
2.4.2	Verantwortung	29
2.4.3	Vertrauen	31
2.4.4	Behinderung im Kontext sozialer Gerechtigkeit	33
3	Ergebnisse der qualitativen Interviewstudie	36
3.1	Autonomie und Entscheidungsfindungsprozesse in Kontext einer Frühgeburt aus väterlicher Perspektive	36
3.1.1	Väterliche Perspektiven auf Herausforderungen bei Entscheidungen in der Neonatologie	36
3.1.2	Ärztlich-heteronome Entscheidungsfindungen	
3.1.3	Maternal-autonome Entscheidungsfindungen	
3.1.4	Gemeinsame Entscheidungsfindung der Eltern	
3.1.5	Shared decision making zwischen Eltern und Ärzten	45
3.1.6	Relevanz von Vorerfahrung mit Frühgeburtlichkeit für Entscheidungsfindungen	46
3.2	Verantwortung, Fürsorge, Nicht-Schaden und Schuldfragen in der Neonatologie au väterlicher Perspektive	
3.2.1	Nicht-Schaden im Kontext der Neonatologie aus der Perspektive (werdender) Väte	
3.2.2	Fürsorge für Partnerin, Kind und Dritte beim Rollenwechsel vom Partner zum Var	ter
3 2 3	War ist aicentlish der Dationt?	52
2/4	Wer it amention der Patient	¬ /I

Inhaltsverzeichnis

3.2.4	Retrospektive Verantwortung und Schuldfragen	56
3.3	Vertrauen von (werdenden) Vätern im Kontext einer Frühgeburt	58
3.3.1	Vertrauen in das medizinische System	
3.3.2	Vertrauen und Sorgen in Bezug auf die Zukunft mit einem frühgeborenen Kind	60
3.3.3	Perspektiven zwischen Hilflosigkeit und Selbstwirksamkeit	61
3.4	Medizintechnik in der Neonatologie aus Sicht (werdender) Väter	65
3.4.1	Medizintechnik vermittelt Gefühle von Dankbarkeit, Faszination und Sicherheit	65
3.4.2	Medizintechnik am Frühchen als etwas Normales	67
3.4.3	Negative Aspekte von Medizintechnik	
3.4.4	Einfluss von Medizintechnik auf die frühe Vater-Kind-Beziehung	
3.4.5	Interaktion zwischen Technik und Menschen	
3.4.6	Maximaltherapie bei Kindern versus Maximaltherapie bei Erwachsenen	74
3.5	Recht auf gesunde Kinder – Recht auf Kinder mit Behinderung?	
3.5.1	Antizipation von Behinderung aufgrund einer Frühgeburt und Distanzierungsversu	
3.5.2	Leben mit oder trotz Behinderung	
3.5.3	Tod als ein in der Neonatologie tabuisiertes und trotzdem präsentes Thema	
3.6	Zusammenfassung der Ergebnisse	
4	Diskussion	84
4.1	Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	84
4.1.1	Wie gleichberechtigt können, sollen und möchten Väter sein? Besonderheiten bein Übergang zur Vaterschaft bei einer Frühgeburt	
4.1.2	Spezifika von Entscheidungssituationen für Väter bei einer Frühgeburt	87
4.1.3	Vertrauen und Hoffnung im Kontrast zu Hilflosigkeit und die Rolle des medizinisc Personals	
4.1.4	Medizintechnik und Maximaltherapie in der Neonatologie unter dem Gesichtspunl väterlicher Verantwortung und Entscheidungsfreiheit	
4.1.5	Behinderung und Tod bei Frühgeburtlichkeit aus väterlicher Perspektive	97
4.2	Grenzen der Methodik	98
5	Fazit	.100
6	Zusammenfassung	.103
7	Anhang	.104
7.1	Interviewleitfaden	.104
7.2	Codierleitfaden	.107
7.3	Codiertabelle (Tabelle A1)	
7.4	Soziodemographische Angaben der Interviewteilnehmer (Tabelle A2)	
8	Literaturverzeichnis	.122

Tabellenverzeichnis

п .		11	•	, .	4	•
1	he	١І	enverzei	C	hn	110
a	IJC		CHYCLACI	•		115

Tabelle A1: Codiertabelle	105
Tabelle A2: Soziodemographische Daten der Interviewteilnehmer	117

#### Abkürzungsverzeichnis und Glossar

CPAP continuous positive airway pressure: Beatmungsverfahren, bei dem

spontan atmende Patienten unterstützt werden, indem ein

Überdruck bei Ein- und Ausatmung aufrechterhalten wird.

CTG cardiotocography; Kardiotokographie: zeichnet die Herztöne des

ungeborenen Kindes und die Wehentätigkeit der werdenden Mutter

auf.

EKG Elektrokardiogramm: Verfahren, bei dem die Summe der elektrischen

Aktivität aller Herzmuskelzellen aufgezeichnet wird.

Kap. Kapitel.

NICU neonatal intensive care unit; Neonatologische Intensivstation.

SSW Schwangerschaftswoche.

VLBW preterm infant very low birth weight preterm infant; Frühgeborenes mit einem

Geburtsgewicht von weniger als 1500 Gramm.

Ductus arteriosus Botalli Im fetalen Blutkreislauf bestehende Gefäßverbindung zwischen

Aorta und Truncus pulmonalis zur Umgehung des Lungenkreislaufes. Normalerweise obliteriert diese Gefäßverbindung postnatal.

Kangarooing Auch als Känguru-Methode bezeichnet: Dabei wird ein nacktes

Früh- oder Neugeborenes auf die Haut eines Erwachsenen (vorzugsweise der Eltern) gelegt, wodurch das Kind u. a. die Wärme, den Herzschlag, den Geruch und die Atmung des Erwachsenen wahrnimmt. Kangarooing fördert die Entwicklung des Kindes und

die Eltern-Kind-Bindung.

Surfactant Substanz, die die Oberflächenspannung der Lungenalveolen redu-

ziert und somit einen effektiven Gasaustausch ermöglicht. Ab der 24. SSW wird Surfactant in der fetalen Lunge produziert, bis zur 34.

SSW besteht jedoch ein Surfactant-Mangel.

#### 1

#### 1 Einleitung, Fragestellung und Forschungsstand

Bereits 1999 erschien in der Zeitung "Die Zeit" ein Artikel, in dem extreme Frühchen aufgrund von Maximaltherapie als "zum Leben verurteilt" bezeichnet und medizinische, juristische und ethische Herausforderungen für Eltern und Ärzte<sup>1</sup> beleuchtet werden (Wüsthof 1999). Das Thema ist heute so aktuell wie damals, denn moderne medizinische und technische Entwicklungen ermöglichen auch Frühchen ab der 22. bis 24. SSW<sup>2</sup> und mit Geburtsgewichten unter 500 Gramm realistische Überlebenschancen<sup>3</sup>. Dennoch geht Frühgeburtlichkeit mit erhöhter Mortalität und Morbidität einher und mit dem Fortschritt der Medizin stellen sich immer neue medizinethische Fragen. Nur wenige empirische Untersuchungen nehmen bislang explizit das väterliche Erleben von Frühgeburtlichkeit in den Blick. Vorhandene internationale Studien konzentrieren sich, wenn sie nicht von vornherein allein die mütterliche Perspektive betrachten (Candelori et al. 2015; McGowan et al. 2017), allenfalls auf die Eltern als Paar (Griffin 2006; Bohnhorst et al. 2015). Es gibt zwar Forschung zur Rolle von Vätern nach einer Geburt, kaum jedoch zu vorgeburtlichen reproduktionsmedizinischen Fragestellungen (Marsiglio et al. 2013). Auch im deutschsprachigen Raum fehlt es insbesondere aus medizinethischer Perspektive an Untersuchungen zum väterlichen Erleben einer Frühgeburt (Studer Burkhard 2011). Nachdem infolge eines gesellschaftlichen Wertewandels eine soziale Aufwertung der Vaterrolle stattgefunden hat (Lee et al. 2009), sind Väter als enge Bezugspersonen für Kinder heute anerkannter als noch vor einigen Jahrzehnten. Diese Veränderungen der Vaterrolle beziehen sich auch auf den pränatalen Kontext, in dem sich neue Beteiligungsmöglichkeiten ergeben (Walter 2002). Trotzdem wird Männern in der Reproduktionsmedizin die Rolle eines "second sex" attestiert (Inhorn 2009). Die wenigen vorhandenen Studien zeigen, dass Frühchenväter dazu tendieren, ihre eigenen Gefühle zu verstecken (Candelori et al. 2015; Culley et al. 2013; Hagen et al. 2016). Eine Frühgeburt kann Depression, Angst, Stress und Hilflosigkeit hervorrufen, mit Schuldgefühlen einhergehen und traumatisierend auf Eltern wirken (Hagen et al. 2016; Candelori et al. 2015). Väter und Mütter sind von einer Frühgeburt existentiell betroffen (Maier 2000). Die Übernahme der Vaterrolle stellt Männer vor Herausforderungen, die nicht zwingend deckungsgleich mit der weiblichen oder der Paarperspektive sind<sup>4</sup>. Weiterhin wird in den wenigen Studien zu prä-

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> In dieser Arbeit wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet. Dabei sind ausdrücklich weibliche, männliche und anderweitige Geschlechtsidentitäten eingeschlossen.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> SSW: Schwangerschaftswoche.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Die Neonatologie beschäftigt sich als Teil der Pädiatrie mit der Behandlung von Neu- und Frühgeborenen. Eine Frühgeburt ist jede Geburt, die vor Vollendung der 37. SSW eintritt. In dieser Arbeit geht es, wenn von Neonatologie die Rede ist, primär um die Behandlung von Frühchen, die vor der 34. SSW geboren wurden.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Männer haben bei schwierigen moralischen Entscheidungen im Kontext pränataler Diagnostik eigene Sichtweisen, gehen mit Entscheidungen zum Teil anders um als ihre Partnerinnen und stellen ihre eigenen Einstellungen hinten an, z. B. aus dem Gefühl heraus, dass es ihnen aufgrund der engen körperlichen Beziehung zwischen Frau und Fetus in der Schwangerschaft nicht zusteht, wirklich mitzuentscheiden (Friedrich et al. (1998)).

und perinatalen Erfahrungen von Männern konsistent von Unsicherheit und Ambivalenz berichtet. Letztere betrifft insbesondere die Frage, wie viel Mitspracherecht (werdende) Väter im Kontext von Schwangerschaft und Geburt haben. Zwar ist die Beteiligung von Vätern sozial erwünscht, jedoch wird ihren Bedürfnissen und Empfindungen in der Praxis kaum Raum zugestanden (Atkin et al. 2015; Ives 2014; Locock and Alexander 2006; Dheensa et al. 2013; Draper and Ives 2013; Steen et al. 2012; Reed 2009; Nickel 2002). Die komplexen Wechselwirkungen von Medikalisierung sind für weibliche Körper und Geschlechterrollen gut belegt (Purdy 2006; Dodds 2000; Harwood 2009; Seavilleklein 2009; Tremain 2006; Graumann und Schneider 2003), die männliche Perspektive findet dabei gerade in der Ethik jedoch bislang kaum Berücksichtigung (Callahan; Callahan 1992). Auch ist belegt, dass Männer vonseiten des Personals nicht gleichermaßen adressiert werden (Atkin et al. 2015; Ives 2014; Locock and Alexander 2006; Inthorn 2010). Aus ethischer Sicht ist die Missachtung der väterlichen Perspektive insofern brisant, als dass in vielen reproduktionsmedizinischen Kontexten zumindest im Diskurs westlicher Demokratien nahezu selbstverständlich von partnerschaftlicher Entscheidungsfindung ausgegangen wird. Wenn allerdings lediglich Wissen über das Erleben und Entscheiden von (werdenden) Müttern vorliegt, ist die Annahme eines shared decision making mehr spekulativ als empirisch begründet. Hier lohnt es, zu untersuchen, wie verschiedene Entscheidungsakteure interagieren, die Perspektiven von Vätern zu analysieren und eventuell bestehende Barrieren zu identifizieren.

Da Männer ihre Einbeziehung im medizinischen Kontext von Schwangerschaft und Geburt ambivalent erleben und das gesellschaftliche Ideal des schon in dieser frühen Phase präsenten Vaters mit Herausforderungen verbunden ist (Nickel 2002), untersucht diese Arbeit väterliche Erfahrungen bei einer (drohenden) Frühgeburt aus medizinethischer Perspektive. Damit soll erstens ein Beitrag zur Beantwortung der Frage geleistet werden, wie der Übergang zur Vaterschaft bei Frühgeburtlichkeit sozial und normativ konstruiert wird. Es soll zweitens aus ethischer Perspektive reflektiert werden, welche spezifischen Herausforderungen sich für (werdende) Väter im Rahmen des primär auf Frau und Kind fokussierten und zugleich medizinisch-technisch geprägten Bereichs der Neonatologie stellen. Im Fokus der Untersuchung stehen drittens prä-, peri- und postnatale Entscheidungen, die oft mit medizinischen und moralischen Unsicherheiten verbunden sind. Ausgehend von der empirisch deskriptiven Dimension der Interviewstudie sollen normativ präskriptive Überlegungen darüber angestellt werden (Schicktanz und Schildmann 2009), wie die Einbeziehung von Vätern im Idealfall gestaltet sein sollte und wie Ärzte und Pflegende speziell auf Herausforderungen für Väter eingehen könnten und sollten. Angesichts des gesellschaftlichen Ideals gleichberechtigter Elternschaft ist es ethisch wichtig, die Rahmenbedingungen für die klinische Betreuung vor und nach einer Frühgeburt so zu gestalten, dass sie den Bedürfnissen aller Betroffenen so gut wie möglich gerecht werden und Mutter und Vater zur sicheren Übernahme ihrer Elternrolle befähigen. Dies ist nicht zuletzt medizinisch relevant, da frühgeborene Kinder nachweislich davon profitieren, wenn beide Elternteile von Anfang an in die Betreuung des Kindes einbezogen werden (Hoffenkamp et al. 2012; Flacking et al. 2012).

#### 1.1 Fragestellung und Aufbau der Arbeit

Die der Arbeit zugrunde liegende empirische Fragestellung lautet: Wie erleben Väter extrem frühgeborener Kinder die Situation vor, während und nach der Geburt ihres Kindes und welche Sichtweisen und Bedürfnisse haben Väter im Kontext von Frühgeburtlichkeit? Die übergeordnete medizinethische Fragestellung lautet: Wie wird Vaterschaft im Kontext von Frühgeburtlichkeit normativ konstruiert? Diese Frage kann in mehrere Unterfragen gegliedert werden: Zunächst stellt sich die Frage, welche Konzepte zu Entscheidungsfindungsprozessen sich auf die Sichtweisen von (werdenden) Vätern von Frühchen anwenden lassen. Vor dem Hintergrund des medizinethischen Prinzips des Respekts vor der Autonomie soll in der Arbeit der Frage nachgegangen werden, welche Rolle das Ideal eines shared decision making für (werdende) Väter im neonatologischen Kontext spielt und wie dies aus medizinethischer Perspektive zu bewerten ist. Da Frühchenväter bei schwierigen Entscheidungen oft die Rolle eines Vermittlers zwischen der Mutter und den behandelnden Ärzten einnehmen (Lee et al. 2009), schließt sich die Frage an, ob und wenn ja, wie das Ideal eines shared decision making in der Neonatologie auf andere Personenkonstellationen als in der klassischen Arzt-Patienten-Interaktion ausgeweitet bzw. angewandt werden kann (Arzt-Vater, Arzt-Eltern, Mutter-Vater) (Kap. 3.1). Wenn die Partnerin aufgrund der (drohenden) Frühgeburt gesundheitlich eingeschränkt ist, müssen (werdende) Väter in manchen Situationen ethisch schwierige Entscheidungen allein treffen. Aus den eigenen Sorgen sowie der Verantwortung für das Kind und die Partnerin ergibt sich häufig eine Doppelbelastung, sodass Unterschiede im Erleben mit der Situation zwischen beiden Elternteilen existieren und spezifische Unterstützungsbedürfnisse der (werdenden) Väter bestehen (Deave and Johnson 2008; Candelori et al. 2015; Hagen et al. 2016). Es stellen sich Fragen danach, was betroffene Männer als Nicht-Schaden und angemessene Fürsorge für ihr Kind, sich selbst und ihre Familie empfinden und welche Verantwortlichkeiten sich daraus aus Sicht der Väter ergeben (Kap. 3.2). Hiermit geht die Frage einher, inwiefern sich (werdende) Väter Gedanken über Therapiebegrenzung und die Sinnhaftigkeit (maximalen) therapeutischen Handelns bei extrem Frühgeborenen machen und wie dies aus medizinethischer Perspektive zu bewerten ist. Weiterhin stellt sich die Frage, welche Rolle Medikalisierung und Technisierung im Kontext von Schwangerschaft, (Früh-) Geburt und Versorgung von Frühchen aus der Perspektive von (werdenden) Vätern spielen und wie (werdende) Väter in das stark medizinisch-technisch geprägte Gebiet der Neonatologie möglichst optimal einbezogen werden können (Kap. 3.4). Es soll auch die Sicht (werdender) Väter auf bleibende gesundheitliche Beeinträchtigungen als mögliche Folge einer Frühgeburt analysiert werden (Kap. 3.5). Außerdem soll der Frage nachgegangen werden, wie Vertrauen und Hilflosigkeit von (werdenden) Vätern bei Frühgeburtlichkeit erlebt werden und wie dies medizinethisch zu bewerten ist (Kap. 3.3). Die Arbeit basiert auf 20 Interviews mit (werdenden) Vätern, die im Jahr 2018 durchgeführt wurden (Kap. 2.2). Da der Interviewleitfaden nach einem intensiven Literaturstudium konstruiert wurde, wird zunächst der Forschungsstand zum Thema dargestellt (Kap. 1.2). Anschließend wird das methodische Vorgehen beschrieben (Kap. 2.1 und 2.2) und das Verhältnis von Empirie und Ethik untersucht (Kap. 2.3), da ich im Rahmen meiner Promotion eine empirische Studie durchgeführt habe, um anhand des gewonnenen Interviewmaterials einen Beitrag zur medizinethischen Diskussion leisten zu können. Die Darstellung der Ergebnisse der Interviewstudie (Kap. 3) erfolgt vor dem Hintergrund der in Kapitel 2.4 theoretisch erarbeiteten Begriffe Autonomie, Verantwortung und Vertrauen sowie der Rolle von Medizintechnik und der Frage, ob von einem Recht auf ein gesundes Kind ausgegangen werden kann bzw. welche Unterstützungsmöglichkeiten die Gesellschaft Familien mit einem Kind mit Behinderung bietet. In Kapitel 4 werden die Ergebnisse diskutiert und in Dialog zum Forschungsstand gebracht. Väter haben zu unterschiedlichen Zeitpunkten das Gefühl, ein "richtiger Vater" zu sein und beteiligen sich abhängig von dieser Selbstwahrnehmung mehr oder weniger intensiv an der Pflege des Kindes (Lee et al. 2009). Das Maß an väterlicher Einbeziehung während der Schwangerschaft korreliert positiv mit dem Grad ihrer Beteiligung an der Erziehung des Kindes in dessen ersten Lebensjahren (Bronte-Tinkew et al. 2007). Dies ist entscheidend für die frühkindliche Entwicklung und damit die Basis einer chancenvollen Persönlichkeitsentwicklung. Vor diesem Hintergrund ist es ethisch relevant zu detektieren, wann ein Mann sich als Vater wahrnimmt, um ihn ggf. bei seiner Rollenfindung unterstützen zu können. Dazu werden in Kapitel 4.1.1 Besonderheiten beim Übergang zur Vaterschaft bei einer Frühgeburt analysiert. Im Kontext einer Frühgeburt sind verschiedenste Entscheidungen - von vergleichsweise einfach bis schwerwiegend – bezüglich medizinischer und pflegerischer Versorgung des Kindes und ggf. auch der Mutter zu treffen. Daher wird auf besondere Entscheidungssituationen in der Neonatologie aus Perspektive (werdender) Väter eingegangen (Kap. 4.1.2). Weiterhin werden Vertrauen und Hoffnung im Kontrast zu Hilflosigkeit sowie die besondere Rolle des medizinischen Personals analysiert (Kap. 4.1.3) und die Rolle von Medizintechnik und Maximaltherapie in der Neonatologie diskutiert (Kap. 4.1.4). Schließlich soll ein Fazit gezogen und Ausblicke gegeben werden, welche Schlussfolgerungen für ärztliches und pflegerisches Handeln sowie für strukturelle Rahmenbedingungen aus der Studie gezogen werden können, um die schwierige Situation einer (drohenden) Frühgeburt für (werdende) Väter und somit ganze Familien zu verbessern (Kap. 5). Die Interviews der Studie wurden vor der COVID19-Pandemie durchgeführt und ausgewertet.

#### 1.2 Forschungsstand

Im Folgenden soll zunächst die aktuelle Forschung zu für die Arbeit relevanten medizinischen Hintergründen und technischen Entwicklungen skizziert werden (Kap. 1.2.1). Darauf aufbauend wird die Studienlage zu schwierigen Entscheidungen im Bereich der Neonatologie aus ethischer Perspektive dargestellt (Kap. 1.2.2). Schließlich wird der Forschungsstand zu Elternschaft und Vaterschaft im Rahmen einer termingerechten Geburt und in Abgrenzung dazu bei einer Frühgeburt erläutert (Kap. 1.2.3).

### 1.2.1 Medizinische Hintergründe und technische Entwicklung im Bereich der Neonatologie als Basis für ethische Überlegungen

In entwickelten Ländern wurden enorme klinische und technische Fortschritte gemacht, die zu einer Zunahme der Überlebenschancen extremer Frühchen geführt haben (Webb et al. 2014; Green et al. 2018). Extreme Frühgeburtlichkeit erfordert transdisziplinäre Forschungsansätze, die Perspektiven aus Biomedizin, Epidemiologie, Psychologie, Ethik und Rechtswissenschaften beinhalten (Simard et al. 2014). Das Interesse für moralische und ethische Folgen der komplexen Versorgung von Frühchen nimmt zu, denn das aktuelle Zeitalter technologischer Medizin bringt neuartige Vorteile, Herausforderungen und gleichzeitig ethische Dilemmata für Eltern und Neonatologen mit sich (Green et al. 2017). Frühgeburtlichkeit ist der Hauptgrund für Neugeborenensterblichkeit in industriell entwickelten Ländern (Webb et al. 2014; Kinney, M.V., Howson, C.P., McDougall, L., Lawn, J.E. 2012). Die Abnahme der Neugeborenensterblichkeitsrate im Verlauf des 20. Jahrhunderts konnte sich im 21. Jahrhundert nicht fortsetzen, was auf einen Anstieg von Frühgeburten zurückzuführen ist (Lau et al. 2013; Alderson et al. 2006). Während weltweit die meisten Frühgeburten in Ländern mit schwachem oder mittlerem Einkommen auftreten, fokussieren sich Leitlinien meist auf einkommensstarke Länder (Wilkinson et al. 2019). Auch zwischen den verschiedenen Gesundheitssystemen Europas variieren die Kriterien für oder gegen aktive Behandlung von Kindern mit extrem niedrigem Geburtsgewicht sowie entsprechende Einbindung der Eltern (Gallagher et al. 2014). Zu den pharmakologischen und technischen Hilfsmitteln, die extrem Frühgeborenen das Überleben ermöglichen, gehören Lungenreifeinduktion, maschinelle Beatmung, Atemunterstützung mit CPAP, Gabe von Surfactant, Inkubatoren mit immer besseren Regulationsmöglichkeiten von Temperatur und Feuchtigkeit, verbesserte Prophylaxe und Therapie von Infektionen, parenterale Ernährung und der medikamentöse oder operative Verschluss eines offenen Ductus arteriosus Botalli (Bucher 2004). Die Prognose des Kindes hängt ab von Gestationsalter, Geburtsgewicht, Geschlecht, Lungenreife und davon, ob eine Einlings- oder Mehrlingsschwangerschaft vorliegt (Berger et al. 2017a). Insbesondere bei Geburten zwischen Vollendung der 23. und 24. SSW wird in Bezug auf die wahrscheinliche Überlebensfähigkeit von einer "Grauzone" gesprochen (GNPI 2020; Maier 2000). Deshalb kann hier in Absprache mit den Eltern sowohl ein kurativer als auch ein palliativer Ansatz verfolgt werden (GNPI 2020).

Jeschke et al. (2016) beschreiben die Mortalität und Morbidität von Frühchen mit Geburtsgewichten zwischen 250 und 1499 Gramm im Zeitraum von 2008 bis 2012. Diese Daten sollen hier exemplarisch dargestellt werden, wobei für unterschiedliche Staaten, Zeiträume und Geburtsgewichte unterschiedliche Daten existieren und die Studienlage insgesamt eher dünn und unübersichtlich ist (GNPI 2020; Jeschke et al. 2016). 10,9% der Frühchen sind in den ersten 180 Lebenstagen verstorben; von denen, die die ersten 180 Tage überlebten, zeigten 82,2% keine, 5,9% eine und 1% mehr als eine wesentliche Behinderung (Jeschke et al.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> CPAP: continuous positive airway pressure

2016). Je niedriger das Gestationsalter, desto höher sind Sterblichkeit und Morbidität. Zu den wesentlichen neonatalen Erkrankungen zählen intraventrikuläre Hirnblutungen (2,3%), nekrotisierende Enterokolitis und Darmperforation (3,6%) sowie Frühgeborenenretinopathie (3%) (Jeschke et al. 2016). Bei sehr unreifen Frühchen zeigen sich aufgrund von zerebralen Läsionen und Entwicklungsstörungen häufig infantile Zerebralparesen, motorische oder kognitive Einschränkungen oder Verhaltensauffälligkeiten sowie Erblindungen und Gehörschädigungen (Bührer und et al. 2020; Hafström et al. 2018; Serenius et al. 2016; GNPI 2020). 55% der Frühchen sind männlich und bei männlichen Frühchen zeigen sich schlechtere Ergebnisse, eine höhere Mortalität und häufiger Beeinträchtigungen als bei weiblichen (Simard et al. 2014; Kinney, M.V., Howson, C.P., McDougall, L., Lawn, J.E. 2012; Kent et al. 2012; Zeitlin et al. 2002). Es ist zwar juristisch und ethisch vertretbar, das Geschlecht des Kindes zu berücksichtigen (Simard et al. 2014), jedoch ist die Einschätzung von Überlebenschance und Behinderungswahrscheinlichkeit sowohl medizinisch als auch moralisch schwierig (Maier 2000). Van Baar et al. (2005) beschreiben bei Geburten nach weniger als 30 SSW bei 39% der Kinder eine normale Entwicklung, bei 17% eine einzelne und bei 44% multiple Behinderungen. Laut Bourke et al. (2019) überleben bei einem Gestationsalter von 22 SSW 4% der Kinder ohne Behinderung, bei 23 SSW 20%, bei 24 SSW 42%, bei 25 SSW 53 %, bei 28 SSW 78%; von Kindern, die nach 39-41 SSW reif geboren werden, überleben 97% ohne Behinderung. Grenzen zum gestationsalterbezogenen Vorgehen bei Frühchen sind in der Leitlinie zu einem gewissen Grad willkürlich gesetzt und stellen nur rechnerische Hilfsmittel dar, die nicht als biologische Grenzen verstanden werden dürfen (GNPI 2020; Loewenich 2003). Obwohl Mediziner klare Handlungsanweisungen wünschen, hielten sich Grenzen, z. B. Mindestgeburtsgewichte, unterhalb derer keine Bemühungen um das Überleben angestellt werden sollten, nicht (Loewenich 2003). Neben den Vorteilen invasiver Behandlung extremer Frühchen besteht die Gefahr, dass die Zeit bis zum Tod nur verlängert wird (Simard et al. 2014). Daher können technische Möglichkeiten ein Danaergeschenk sein (Maier 2000). Entscheidet man sich in einer akuten Situation für maximale Intervention, gewinnt man Zeit und erhält möglicherweise weitere Entscheidungskriterien für eine Reevaluierung der Situation (Maier 2000; Simard et al. 2014). Neonatologisches Pflegepersonal betont, dass es zwar technische Möglichkeiten gibt, extreme Frühchen am Leben zu erhalten, damit aber schwerwiegende ethische Dilemmata bei der Behandlung (Green et al. 2017) bzw. ein technologischer Imperativ und ein "Schneeballeffekt der Technologie" (Green et al. 2018) entstehen können. Pflegende haben den Eindruck, dass sich Medizintechnik bei der Versorgung extremer Frühchen verselbstständigt und es schwierig ist, einmal eingesetzte Technik wieder abzusetzen (Green et al. 2018), da eine solche Entscheidung über Leben oder Tod bestimmen kann (Simard et al. 2014). Die technische Möglichkeit einer medizinischen Maßnahme allein begründet keine medizinische Indikation (GNPI 2020). Lagercrantz (2014) fordert die Möglichkeit bei Frühgeborenen der 22.-24. SSW zurückhaltend mit lebenserhaltender Therapie zu sein, da das Bewusstsein vorher nicht entstehen kann. Laut Winyard (2007) ist es nicht immer richtig, einem Frühchen durch Intensivtherapie Stress und Schmerz zuzumuten, wenn

eine Verbesserung seines Zustandes unwahrscheinlich und der Tod unausweichlich ist. Auch Albersheim (2020) sieht Intensivtherapie ethisch nicht als verpflichtend an, wenn der Tod oder starke neurologische Entwicklungsstörungen wahrscheinlich sind. Dabei ist zu bedenken, dass viele Eltern hoffen, dass ihr Kind trotz erheblicher Komplikationen überlebt (Webb et al. 2014). Angst vor Tod oder Behinderung ist je nach Zeitpunkt unterschiedlich stark ausgeprägt: peri- und direkt postnatal haben Eltern mehr Angst, dass das Kind stirbt als zu späteren Zeitpunkten; die Sorge, dass das frühgeborene Kind Behinderungen davon trägt, nimmt mit der Zeit leicht zu (Löhr et al. 2000). Fälschlicherweise beendete oder fortgesetzte Behandlungen müssen im Kontext einer extremen Frühgeburt vermieden werden (Simard et al. 2014).

#### 1.2.2 Entscheidungen bei Frühgeburt aus medizinethischer Perspektive

## 1.2.2.1 Ethische Hintergründe und Besonderheiten von Entscheidungen in der Neonatologie

Frühcheneltern sind durch immer neue technische Möglichkeiten mit zunehmend komplexen Entscheidungen konfrontiert (Sullivan and Cummings 2020). Deshalb gibt es eine fortlaufende ethische Debatte darüber, wie Entscheidungen über lebenserhaltende Therapien bei extrem Frühgeborenen getroffen werden sollen und wem bei Uneinigkeit zwischen Eltern und Medizinern die Entscheidungsgewalt zu übertragen ist (Bucher et al. 2018). Bei der Meinungsbildung über ethische Themen in der Intensivmedizin spielen persönliche Erfahrung, professioneller und sozialer Hintergrund, religiöse und kulturelle Perspektiven sowie Gefühle eine Rolle (Winyard 2007). Entscheidungen, vor denen Frühcheneltern stehen, betreffen Medikamente, Behandlungen und Operationen, aber auch, ob und wenn ja, wann sie sich vom Kind trennen, um anderen Lebensbereichen (z. B. Beruf) nachzukommen (Soltys et al. 2020). Frize et al. (2005) fordern den Einsatz künstlicher Intelligenz bei Entscheidungen in der Neonatologie. Beim erwachsenen Patienten haben sich stellvertretende Entscheider an seinem erklärten oder mutmaßlichen Willen zu orientieren. Da Neugeborene ihren Willen noch nicht bilden konnten, dient das von den Eltern aufgrund ihres Sorgerechts wahrgenommene Kindeswohl als Maßstab für Entscheidungen (GNPI 2020). Aufgrund dieses besonderen Abhängigkeitsverhältnisses und mangelnder Autonomie, stellen Kinder eine verletzliche Bevölkerungsgruppe dar (Mendes et al. 2017). Im Allgemeinen sind Eltern die besten stellvertretenden Entscheider für Frühchen und müssen eng in Entscheidungsprozesse einbezogen werden, da dies Teil ihrer juristischen und ethischen Rechte und Pflichten ist (Albersheim 2020; Simard et al. 2014). Jedes Elternteil ist für sich allein entscheidungsbefugt (Berger et al. 2017a) und beide Elternteile können unterschiedliche Meinungen vertreten (GNPI 2020). Bei komplexen Entscheidungen müssen die langfristigen Konsequenzen für das Kind sowie ethische Aspekte und Maximen beachtet werden: hierzu zählen Wohltun, Autonomie, freie und informierte Zustimmung, Respekt von menschlichem Leben und Lebensqualität, Gerechtigkeit und, dass sowohl Eltern als auch Ärzte im besten Interesse des

Kindes handeln (Simard et al. 2014). Bei einer Frühgeburt stellt sich die Frage, inwiefern bei Entscheidungen auf Eltern und Geschwister Rücksicht genommen werden sollte, da auch die Familie durch eine Entscheidung Schaden erfahren kann. Letzteres stünde im Widerspruch zum Prinzip des Nicht-Schadens (Loewenich 2003). Von Loewenich (2003) beschreibt eine gesellschaftliche Position, dass Neugeborene und insbesondere Frühchen leichter ersetzbar seien als ältere Kinder oder Erwachsene. Gegen diese Position argumentiert er aus juristischer und philosophischer Perspektive und erklärt, dass ein Frühchen unabhängig von seinem Alter ein einmaliger, nicht ersetzbarer Mensch mit Grundrechten ist (Loewenich 2003). Albersheim (2020) spricht sich dafür aus, dass extremen Frühchen und älteren pädiatrischen Patienten derselbe Stellenwert und Respekt zusteht. Ein mögliches Kriterium, extrem Frühgeborenen einen anderen Status als älteren Kindern zuzuschreiben, könnte in der Gehirnentwicklung gesucht werden und neurologische Entwicklungsstörungen könnten ein Grund sein, keine Intensivtherapie anzubieten (Albersheim 2020).

Eine Frühgeburt stellt auch eine ökonomische Belastung für betroffene Familien und Gesundheitssysteme dar (Hodek et al. 2011; Winyard 2007). In Deutschland kostet die neonatologische Versorgung eines extrem Frühgeborenen mindestens 100.000 Euro und es kann ein Vielfaches für Folgekosten aufgrund potenzieller Behinderungen anfallen (DGGG 2019). Für die USA werden für ein Kind, das mit einem Gestationsalter von 28-31 SSW geboren wurde, für die medizinische Versorgung während des ersten Lebensjahres 95.000 Dollar angegeben; für das Jahr 2005 entstanden in Verbindung mit Frühgeburtlichkeit für die US-Gesellschaft Kosten in Höhe von 26,2 Milliarden Dollar (Kinney, M.V., Howson, C.P., McDougall, L., Lawn, J.E. 2012). Es gibt verschiedene Meinungen dazu, ob ökonomische Faktoren bei Entscheidungen eine Rolle spielen sollten (Winyard 2007). Insgesamt wird die Behandlung von Frühchen eher von medizinischen als von soziodemographischen oder ökonomischen Faktoren beeinflusst (Martinez et al. 2005). Die für Familien durch die Versorgung eines Frühchens entstehenden Kosten sind ebenfalls aus ethischer Perspektive zu bedenken (Wilkinson et al. 2019).

#### 1.2.2.2 Informed consent und shared decision making sowie ethische und praktische Grenzen

Die Entscheidung, welche Maßnahmen bei einem extremen Frühchen durchgeführt oder unterlassen werden, steht nach umfassender ärztlicher Aufklärung und Beratung im Rahmen der medizinischen Indikation den Eltern zu (GNPI 2020). Der Begriff der Informierten Zustimmung (informed consent) ist eher mit größeren Eingriffen wie Operationen assoziiert, bei denen Eltern formal nach ihrer Zustimmung gefragt werden, auch wenn die entsprechende Situation keine Alternative zuzulassen scheint; bei kleineren pflegerischen Entscheidungen, bei denen sich Eltern vielmehr in der Lage sehen, die Situation einschätzen zu können, werden sie hingegen oft nicht nach ihrer Zustimmung gefragt (Alderson et al. 2006). In Extremsituationen wie der Frage, ob ein Frühchen reanimiert werden soll, entstehen Hindernisse bei der Informierten Zustimmung neben dem Gefühlszustand der Eltern auch durch Zeitnot und Handlungsdruck, da Eltern unmittelbar Entscheidungen treffen müssen, ohne alle Informa-

tionen ganz verstehen zu können (Molloy et al. 2015). Manche Autoren kritisieren, dass die Verantwortung einer Entscheidung über lebenswichtige Maßnahmen den Eltern übertragen wird, da dies eine enorme Belastung für sie darstellen kann (Winyard 2007). Ein Ziel von shared decision making (Partizipative Entscheidungsfindung) ist, dass Eltern die Last der Entscheidung nicht allein tragen müssen, sondern dass Ärzte einen Teil der Entscheidungsverantwortung übernehmen, indem sie Empfehlungen aussprechen, die auf den Werten der Eltern und auf moralischen Rahmenkonzepten beruhen (Sullivan and Cummings 2020; Haward et al. 2011; GNPI 2020). Vor einem Elterngespräch soll das Vorgehen im interdisziplinären Team besprochen werden (Berger et al. 2017a). Die Basis für eine Entscheidung bildet für Eltern neben den Informationen auch die Art der Kommunikation mit Neonatologen (Stanak and Hawlik 2019). Die Frage, wie eine Entscheidung getroffen wird, wird schwerer gewichtet als die Frage, was die richtige Entscheidung ist (Winyard 2007), so dass der Kommunikationsprozess selbst als wesentlicher Teil der eigentlichen Behandlungsentscheidung angesehen werden (Sullivan and Cummings 2020) und die weitere Entwicklung des Kindes beeinflussen kann (Stanak and Hawlik 2019; Daboval et al. 2016). Eine durch Gespräche zwischen Ärzten und Eltern hergestellte Vertrauensbasis ist das Fundament für verantwortungsvolle gemeinsame Entscheidungen auf der Basis medizinischer und moralisch-ethischer Aspekte zum Wohle des Kindes (Berger et al. 2017a). Jedoch sind laut Lantos (2018) viele Neonatologen nicht gut in Partizipativer Entscheidungsfindung ausgebildet. Welche Form von Entscheidungsfindung Eltern von extremen Frühchen bevorzugen, ist inhomogen und kontextabhängig und kann von aktiver bis zu passiver Beteiligung reichen (Hendriks and Abraham 2017). Medizinisches Personal muss sorgfältig evaluieren, ob Eltern die Entscheidungsverantwortung zumindest teilweise an Ärzte delegieren möchten (GNPI 2020) und wie medizinische Fakten und Behandlungsoptionen klar beschrieben werden können (Hendriks and Abraham 2017). Wenn Frühcheneltern eine aktive Rolle bei Entscheidungen spielen möchten, sollten Arzte sich bemühen, ihnen alle relevanten medizinischen Informationen und Empfehlungen bereitzustellen (Partridge et al. 2005). Für eine optimale Entscheidungsgrundlage sollten die Informationen für Laien verständlich gehalten (Webb et al. 2014), Eltern jedoch nicht zu einer Entscheidung gedrängt werden (Loewenich 2003). Ärzte überlassen den Eltern von kritisch kranken Frühchen die Verantwortung für Entscheidungen in unterschiedlichem Ausmaß (Martinez et al. 2005). Sie begrenzen die Entscheidungsaufgabe der Eltern, wenn sie Schuldgefühle der Eltern wahrnehmen oder wenn Entscheidungen der Eltern nicht zum Besten des Kindes wären (Martinez et al. 2005). Ist z. B. offenkundig, dass Eltern bei der Frage nach einer Reanimation eine Entscheidung fällen, die der Maxime, im Sinne des Kindeswohls zu handeln, entgegensteht, kann die elterliche Entscheidung außer Kraft gesetzt werden (Cavolo et al. 2021). Wenn Eltern keine Entscheidung für ihr Kind treffen können, sind Ärzte in der schwierigen Situation, selbst eine Entscheidung treffen zu müssen (Kelly and Welch 2018). Es kommt zum Konflikt zwischen zwei prinzipiellen ärztlichen Pflichten: der "Prima-facie"-Pflicht der Lebenserhaltung einerseits und andererseits dem Auftrag, kein Leid zuzufügen ("Primum nihil nocere") (Berger et al. 2017a). Bei Entscheidungen muss die zentrale Überlegung sein, was im Sinne einer guten Lebensqualität und zum Besten des nicht autonom entscheidungsfähigen Kindes ist (Winyard 2007; Berger et al. 2017a; Kelly and Welch 2018; Simard et al. 2014). Pflegepersonal beobachtet, dass Eltern bei anspruchsvollen Entscheidungen nicht immer angemessen durch Neonatologen über die Prognose informiert werden (Webb et al. 2014). Der mögliche Einfluss des Pflegepersonals auf Frühcheneltern und ihre Entscheidungen wird oft unterschätzt, obwohl Pflegende Eltern wichtige Hilfestellungen bei Entscheidungen geben, da sie nah am Kind und dessen Familie arbeiten und z. B. helfen, Informationen zu verstehen (Gallagher et al. 2012; Kavanaugh et al. 2010). Ärzte müssen sich über die ethische Komplexität ihrer Rolle bewusst sein. Die Entscheidungen, die Eltern treffen, beeinflussen Statistiken und die Statistiken wiederum beeinflussen die Entscheidungen von späteren Eltern (Stanak and Hawlik 2019). Neben dem Arztgespräch können auch externe Quellen wie Medien oder das Internet elterliche Entscheidungen beeinflussen (Moro et al. 2011). Medizinisches Personal muss die Meinung der Eltern respektieren, auch wenn diese von ihrer eigenen Einschätzung abweicht (Streiner et al. 2001). Haben Eltern und Ärzte unterschiedliche Meinungen, besteht nicht nur international Uneinigkeit darüber, wer die letzte Entscheidungsinstanz darstellt (Martinez et al. 2005), auch bei Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen innerhalb eines Landes und sogar im gleichen Krankenhaus zeigen sich diesbezüglich heterogene Einstellungen (GNPI 2020). Dann kann das Schadensprinzip als Maßstab herangezogen werden, welches darauf fokussiert, ob das Kind durch eine Entscheidung zu Schaden kommen könnte (Albersheim 2020; Sullivan and Cummings 2020). Befragungen ergaben, dass die Mehrheit der Ärzte bei Uneinigkeit zwischen Ärzten und Eltern Ethikkomitees keine Priorität zuspricht (Martinez et al. 2005). Empirische Studien zeigen, dass medizinisches Personal mehrheitlich meint, dass Eltern ein Mitspracherecht haben und durch sorgfältige Informationsvermittlung in Entscheidungsprozesse eingebunden werden sollten, die letztendliche Entscheidung über die Behandlung des Kindes allerdings durch das medizinische Team getroffen werden sollte (Ursin and Syltern 2018). Dieses sei epistemologisch und normativ am besten in der Lage, Interessen sowohl beider Eltern als auch des Kindes zu fördern und Eltern sollten nicht die Belastung durch Entscheidungen über Leben und Tod tragen müssen (Ursin and Syltern 2018; Molloy et al. 2015). Entscheidungen über Fortsetzung oder Abbruch von aktiver Intensivtherapie basieren darauf, wie Eltern und medizinisches Personal das Risiko von potenzieller Behinderung und Lebensqualität des Kindes und der Familie einschätzen (Gallagher et al. 2012). Eine Frühgeburt beeinflusst die Lebenswelt der Eltern auch noch nach der Entlassung des Kindes aus dem Krankenhaus (Lundqvist et al. 2019; Brødsgaard et al. 2015). McGrath (2001) geht davon aus, dass Familien von extrem Frühgeborenen ähnliche Bedürfnisse haben wie Familien mit einem chronisch kranken Mitglied. Überlegungen zur Lebensqualität der Eltern müssen zwar angestellt werden, werden jedoch lebenserhaltende Maßnahmen des Kindes nur dann akzeptiert, wenn daraus eine möglichst gute Lebensqualität resultiert, kommt dies einer Diskriminierung von Menschen mit körperlichen und/ oder kognitiven Beeinträchtigungen nahe (Berger et al. 2017a). Eine Therapiezieländerung von lebenserhaltender zu palliativer Therapie darf daher nicht auf Basis des Wunsches geschehen, ein Leben ohne Beeinträchtigung zu garantieren (Berger et al. 2017a).

#### 1.2.3 Elternschaft und Vaterschaft bei Früh- und Reifgeburten

Um zu verstehen wie Vaterschaft bei einer Frühgeburt konstruiert wird und um ethische Problemfelder in dem Bereich beleuchten zu können, muss in Abgrenzung dazu auch Vaterschaft nach einer termingerechten Geburt betrachtet werden. Da es weitaus mehr Forschung zu Elternschaft bzw. Mutterschaft bei Frühgeburtlichkeit gibt, soll diese ebenfalls beleuchtet werden, um vor dem Hintergrund die besondere Rolle von Vätern Frühgeborener besser verstehen zu können. Insgesamt wurde in verschiedenen Ländern und Kulturen und in unterschiedlichen Formaten geforscht<sup>6</sup>. Neben Literaturstudien<sup>7</sup> und Fragebogenstudien<sup>8</sup> wurden einige Interviewstudien durchgeführt<sup>9</sup>. Weiterhin ist die Analyse von Blogs zu nennen, die Väter während der Schwangerschaft der Partnerin verfasst haben und die als persönliche Tagebücher verstanden werden können<sup>10</sup>.

#### 1.2.3.1 Besonderheiten beim Übergang zur Elternschaft bei einer Frühgeburt

Für Eltern kann die Frühgeburt eines Kindes die für selbstverständlich angenommenen Erwartungen von Elternschaft erschüttern (Lasiuk et al. 2013; Boykova 2016) und es fehlt ihnen Zeit, sich auf das Kind einzustellen. Frühcheneltern beschreiben Ängste um das Überleben des Kindes, Schuldgefühle, Enttäuschung und Trauer, kein "normales" Kind zu haben (Studer Burkhard 2011). Die Frühgeburt ist für sie meist ein unerwartetes, mitunter traumatisches Ereignis und kann zu psychosozialen Schwierigkeiten, Stress, Angst, Depression und Schlafstörungen führen (Al Maghaireh et al. 2016; Lasiuk et al. 2013; Studer Burkhard 2011; Al Maghaireh et al. 2017). Frühcheneltern empfinden Hilflosigkeit, da sie ihrer eigentlichen Aufgabe, nämlich der Versorgung des Kindes, nicht nachkommen können (Studer Burkhard 2011; Lasiuk et al. 2013). Nach der Frühgeburt kommt es nicht zur sonst postnatal eintretenden Entspannung, sondern zu Betroffenheit und Unruhe und die Entwicklung einer gesunden Eltern-Kind-Bindung ist unterbrochen (Maier 2000; Al Maghaireh et al. 2016; Howe et al. 2014; Hagen et al. 2016). Howe et al. (2014) vergleichen den Stress von Eltern von

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> z. B. Singapur (z. B. Poh et al. (2014b), Chile (Ayala et al. (2016), Papua Neu Guinea (Davis et al. (2018), dem Vereinigten Königreich (Atkin et al. (2015); Darwin et al. (2017), Dänemark Feenstra et al. (2018), Schweden Asenhed et al. (2014) China He et al. (2015) und Kanada Letourneau et al. (2012) z. B. in Taiwan Lee et al. (2009), Italien Candelori et al. (2015)Stefana et al. (2018), Norwegen Værland et al. (2017), Kanada Arockiasamy et al. (2008), Martel et al. (2016), Frankreich Koliouli et al. (2016b) Koliouli et al. (2016a), Irland Hollywood und Hollywood (2011)Kelly O'Brien und Leahy Warren (2014), Dänemark Noergaard et al. (2018); Noergaard et al. (2017), Brasilien Soares et al. (2019), Schweden Lindberg et al. (2008), Iran Dadkhahtehrani et al. (2018), China Deng et al. (2018), USA Cyr-Alves et al. (2018) Clarkson et al. (2019).

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> z. B. Tokhi et al. (2018), Poh et al. 2014a, Sisson et al. (2015) Prouhet et al. (2018), Walmsley und Jones (2016), Ireland et al. (2016) Provenzi and Santoro (2015).

<sup>8</sup> Vismara et al. (2016), He et al. (2015), Candelori et al. (2015), Koliouli et al. (2016b), Noergaard et al. (2018).
9 Davis et al. (2018), Darwin et al. (2017), Montigny and Lacharité (2004), Widarsson et al. (2015), Lee et al. (2009) Værland et al. (2017) Arockiasamy et al. (2008) Pohlman (2009), Deeney et al. (2012) Lundqvist et al. (2007); Hollywood und Hollywood (2011), Koliouli et al. 2016a.
10 Poh et al. (2014a)., Asenhed et al. (2014).

VLBW preterm infants<sup>11</sup> über einen längeren Zeitraum mit Eltern Reifgeborener: Frühcheneltern zeigen dabei ein höheres Stresslevel und geben auch im späteren Verlauf höhere Stresswerte an als Eltern Reifgeborener. Bezüglich der Frage, ob eine Frühgeburt für Mütter oder Väter stressiger ist, gibt es unterschiedliche Forschungsergebnisse: einige Studien kommen zu dem Ergebnis, dass Mütter ein höheres Stressniveau zeigen als Väter (Al Maghaireh et al. 2017; Mughal et al. 2017; Pichler-Stachl et al. 2019). Für Mütter ist die Zeit nach der Geburt des Frühchens stresserfüllter, wenn der Vater nicht anwesend ist, allerdings erfahren Mütter mehr Unterstützung durch das medizinische Personal als Väter (Hagen et al. 2016). Dem gegenüber vertreten Howe et al. (2014) die Position, dass Väter von Frühgeborenen höhere Stresswerte aufweisen. Ein hoher Grad an Problemlösefähigkeit und ausreichende Unterstützung durch Partner oder Partnerin gehen mit einem niedrigeren Stresslevel einher (Fotiou et al. 2016; Shani-Sherman et al. 2019). Während Frühchenväter versuchen, in der Paarbeziehung der stärkere Partner zu sein und sich sorgen, dass die Partnerin nach der Geburt ernsthaft krank ist, kümmern sich Mütter mehr um das Kind als um den Partner (Hagen et al. 2016). Laut Amorim et al. (2018) ist die Lebensqualität von Müttern abhängig von Faktoren, die mit dem Kind zusammenhängen, während die Lebensqualität von Vätern von physischen, psychischen, sozialen und Umweltfaktoren beeinflusst wird. Mütter fühlen sich zwischen Geburt und Entlassung aus der medizinischen Versorgung einsam, haben Schuldgefühle und Schwierigkeiten, die Rolle der Mutter mit der der Partnerin zu kombinieren (Lundqvist et al. 2019). Sie ringen damit, ihren Platz in der hoch medikalisierten Umgebung der NICU12 zu finden, fühlen sich dort verletzlich und sind sensibel für Widersprüchlichkeiten bei der Pflege ihres Kindes und Informationsvermittlung (Finlayson et al. 2014). Da das Frühgeborene auf Inkubator, CPAP-Masken, etc. angewiesen ist, brauchen manche Mütter Zeit, um eine Bindung zum Kind aufzubauen (Vaerland et al. 2018). Aufgrund der unerwarteten Ankunft des Kindes und der unbekannten Umgebung auf der NICU fällt es ihnen schwer, ihre vorgesehene Mutterrolle einzunehmen (Finlayson et al. 2014). Für Väter wird der Übergang zur Vaterschaft dadurch erschwert, dass sie die Bedürfnisse der Partnerin, familiäre Herausforderungen und Ansprüche des Arbeitgebers erfüllen müssen (Lundqvist et al. 2019). Frühe Interventionsprogramme können das Stresslevel von Frühcheneltern reduzieren und somit auch die Entwicklung der Kinder verbessern (Landsem et al. 2014; Studer Burkhard 2011; Fotiou et al. 2016). Hautkontakt bewirkt erhöhte Oxytocinkonzentrationen bei Eltern und Kind und erniedrigte Cortisolspiegel beim Kind und kann so Hilflosigkeit und Stresslevel von Eltern und Kindern reduzieren, Eltern helfen, ihre eigene Elternrolle zu (re-)konstruieren und die Eltern-Kind-Interaktion verbessern (Vittner et al. 2018; Angelhoff et al. 2018; Lasiuk et al. 2013; Flacking et al. 2012). Für das Kind besteht dabei kein signifikanter Unterschied zwischen Hautkontakt mit der Mutter oder dem Vater (Srinath et al. 2016). Wenn Eltern ihr Kind auf der NICU auf dem Arm halten, zeigen sich beim Kind langfristig bessere Entwicklungserfolge (bessere Reflexe, weniger Asymmetrie, bessere

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> VLBW preterm infant: very low birth weight preterm infant.

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> NICU: neonatal intensive care unit.

Grobmotorik, verbesserte Gehirnentwicklung) (Pineda et al. 2018; Kamphorst et al. 2018; Flacking et al. 2012). Es sollten die nötigen Möglichkeiten (durch Politik, Arbeitgeber, Organisationskultur und Architektur einer NICU) geschaffen werden, die die Präsenz von Eltern auf der NICU unterstützen und körperliche und emotionale Bedürfnisse der Familien erfüllen (Kamphorst et al. 2018; Pineda et al. 2018; Flacking et al. 2012; Disher et al. 2017). Familien wünschen sich Privatsphäre und eine Umgebung, die ihre aktive Teilnahme an der Versorgung des Kindes fördert (Joshi et al. 2018). Durch Nähe zum Kind, die Beziehung zum Pflegepersonal, vorhandene Informationen und soziale Unterstützung können Eltern zu kompetenten, sachkundigen NICU-Eltern werden (Vazquez und Cong 2014). Eine respektvolle Zusammenarbeit zwischen Eltern und medizinischem Personal und die Beziehungen zu anderen Eltern sind für Eltern die wichtigsten Faktoren, um die Behandlung des Kindes auf der NICU zu bewältigen (Stacey et al. 2015; Trajkovski et al. 2016). Zugang zum Kind, interprofessionelle Konsistenz und kulturelle Hintergründe sind wichtige Aspekte für Frühcheneltern (Gallagher et al. 2018). Erfahrene Eltern, die früher ein Kind auf der NICU hatten, können für "neue" Eltern, deren Kind jetzt auf der NICU versorgt wird, als peer-topeer-Eltern eine einzigartige Unterstützungsmöglichkeit darstellen (Bourque et al. 2018).

#### 1.2.3.2 Vaterschaft im Kontext von Schwangerschaft und (Reif-) Geburt

Um die Besonderheiten des Übergangs zur Vaterschaft bei einer Frühgeburt besser verstehen zu können, soll der Übergang zur Vaterschaft bei termingerechten Geburten kurz skizziert werden. Im Vergleich zu früheren Generationen gibt es einen "neuen" Vater, der bei Untersuchungen während der Schwangerschaft und der Geburtsvorbereitung involviert ist (Coutinho et al. 2016). Das Annehmen der Vaterrolle ist ein von Unsicherheit geprägter Prozess, der mit der Metapher einer emotionalen Achterbahn beschrieben wird (Asenhed et al. 2014; Stacey et al. 2015), womit Spannungen zwischen verschiedenen Gefühlen in Bezug auf die Zukunft als Vater aufgezeigt werden (Asenhed et al. 2014). Diese Gefühle reichen von glücklich und aufgeregt über geschockt und besorgt bis hin zu Gelassenheit (Poh et al. 2014b). Väter tendieren dazu, Gefühle und Ängste zu verstecken, denn auch wenn sie dazu eingeladen sind, an Aktivitäten rund um die Geburt teilzunehmen, adressieren diese meist primär die Mütter (Premberg et al. 2008; Ledenfors and Berterö 2016; Poh et al. 2014a; Feenstra et al. 2018). Es wird beschrieben, dass Männer sich nicht gleichberechtigt sehen und sich bei medizinischer Schwangerschaftsvorsorge und Geburt ausgegrenzt fühlen (Asenhed et al. 2014; Feenstra et al. 2018). Die Anwesenheit werdender Väter bei pränatalen Untersuchungen ist jedoch wichtig, da sie hier ihre Definition von Vaterschaft fördern und ihre eigene Verantwortlichkeit zeigen können, wobei sie gleichzeitig mit der Schwierigkeit konfrontiert sind, eine sinnvolle eigene Rolle zu finden, da traditionelle Männlichkeitsbilder neuen und komplexen Geschlechterausgestaltungen gegenüberstehen (Atkin et al. 2015). Faktoren, die die Teilnahme des Vaters an pränatalen Arztbesuchen unterstützen, sind geteilte Verantwortung für das ungeborene Kind, Sorge um die Gesundheit von Mutter und Kind sowie freundliches und männliches medizinisches Personal (Davis et al. 2018). Väter möchten informiert, einbezogen und respektiert werden, Wissen akquirieren und auf sie zugeschnittene Informations- und Unterstützungsangebote erhalten (Feenstra et al. 2018; Poh et al. 2014a; Darwin et al. 2017; Deave and Johnson 2008; Bäckström et al. 2017; Eggermont et al. 2017). Sie wünschen sich, als Einheit mit der werdenden Mutter wahrgenommen zu werden (Ledenfors and Berterö 2016) und möchten ihr neugeborenes Kind so früh wie möglich sehen und halten, weshalb es ungünstig ist, wenn der Vater das Krankenhaus verlassen muss bevor er sich bereit fühlt, sich von Partnerin und Kind zu trennen (Howarth et al. 2019). Der Vater-Kind-Kontakt wird durch die Zeit, die der Vater alleine mit dem Kind verbringt, gestärkt (Premberg et al. 2008). Maßnahmen, die fördern, dass Männer während Schwangerschaft, Geburt und Anfangsphase mit dem Kind möglichst viel einbezogen werden, können dazu beitragen, dass sich Väter sich bei der Versorgung des Kindes zu Hause mehr einbringen, die Kommunikation zwischen Mutter und Vater und Entscheidungsfindungen verbessert werden (Tokhi et al. 2018). Durch Einbezug während der Schwangerschaft und Anwesenheit im Kreißsaal haben Väter das Gefühl, eine aktive Rolle einnehmen zu können (Coutinho et al. 2016). Während des Übergangs zur Vaterschaft sowie in der perinatalen Periode besteht für Männer ein erhöhtes Risiko für psychische Probleme, die bis zur posttraumatischen Belastungsstörung reichen können (Wong et al. 2016; Poh et al. 2014a). Väter fühlen sich gestresst und berichten von Erschöpfung, Konzentrationsstörungen, Gereiztheit, Schlafmangel und Hilflosigkeit (Feenstra et al. 2018; Fägerskiöld 2008; Darwin et al. 2017). Vom väterlichen psychischen Wohlbefinden in der Perinatalperiode können auch die (werdende) Mutter sowie die kindliche Entwicklung und die Familie als Ganzes profitieren (Darwin et al. 2017; Letourneau et al. 2012; Wong et al. 2016). Väter können durch ihre Beteiligung während der Schwangerschaft schützend gegen die Entwicklung von psychischen Problemen der Mutter und positiv auf die Gesundheit und neuronale Entwicklung des Kindes wirken (Darwin et al. 2017; Giurgescu and Templin 2015). Unabhängig von psychischen Belastungen wünschen und erhalten Männer während des Übergangs zur Vaterschaft Unterstützung durch Familie, Freunde, Arbeitsplatz und medizinisches Personal (Poh et al. 2014b; Letourneau et al. 2012). Die beste Unterstützung für Väter während der Schwangerschaft ist die Mutter des Kindes (Widarsson et al. 2015). Männer betonen die Tatsache, dass sie ihre Partnerin (z. B. durch Anwesenheit im Kreißsaal) unterstützen konnten, als wichtigen Bestandteil für einen erfolgreichen Übergang zur Vaterschaft (Darwin et al. 2017). Sie verhalten sich anpassungsfähig, um die Partnerin zu unterstützen (Poh et al. 2014b), haben aber manchmal Schwierigkeiten, herauszufinden, wie sie ihrer Partnerin helfen können (Asenhed et al. 2014). Dadurch, dass Männer aufgrund der Schwangerschaftsbelastungen Entscheidungen der Partnerin überlassen, weisen sie zumindest teilweise neuere Vaterbilder und gleichberechtigte Vaterschaft zurück und akzeptieren für sich eine zweitrangige Rolle (Ives 2014). Hebammen und Ärzte sollten Erwartungen und Erfahrungen von Vätern bei einer Geburt kennen und sie entsprechend individualisiert informieren und ihre Unterstützung anpassen sowie kulturelle Hintergründe berücksichtigen (Schytt and Bergström 2014; Poh et al. 2014b; Poh et al. 2014a). Die Bedürfnisse (werdender) Väter in Bezug auf die Geburt des Kindes

hängen von Faktoren wie Alter, Lebensstil, Bildungsniveau, Beruf, Ehestand ab, aber auch von der eigenen Anwesenheit im Kreißsaal, Geburtsmethode und ob sie im Vorfeld das Krankenhaus besucht haben (Eggermont et al. 2017; Oldereid et al. 2018; He et al. 2015).

#### 1.2.3.3 Vaterschaft im Kontext von Frühgeburtlichkeit

Nachdem herausgearbeitet wurde, was den Übergang zur Vaterschaft bei einer "normalen" Schwangerschaft und termingerechten Geburt charakterisiert, sollen nun Besonderheiten bei Frühgeburtlichkeit dargestellt werden. In dieser Arbeit liegt der Fokus auf Frühgeburten der 25.-31. SSW13. Normalerweise findet der Übergang zur Vaterschaft in der späten Schwangerschaft statt. Wird ein Kind zu früh geboren, kommt es zu einer Unterbrechung des Prozesses der Vorbereitung auf die Vaterschaft. Dies kann negative Konsequenzen für die Vater-Kind-Beziehung haben (Stefana et al. 2018). Außerdem zögert der lange Krankenhausaufenthalt des Kindes nach einer Frühgeburt den Übergang zur Vaterschaft heraus. Durch eine Frühgeburt werden Zukunftsperspektiven von Vätern verändert und es gehen Wünsche und Träume verloren (Dadkhahtehrani et al. 2018). Während ihr Kind auf der NICU versorgt wird, machen Väter komplexe multidimensionale emotionale, kognitive und verhaltensbezogene Erfahrungen (Provenzi and Santoro 2015). Sie erleben Angst, Hilflosigkeit und Sorgen vor dem Ungewissen und empfinden die Umgebung der NICU als anstrengend (Prouhet et al. 2018; Cyr-Alves et al. 2018; Hollywood und Hollywood 2011). Väter beschreiben einen Prozess, in dem sie sich von Gefühlen von Distanz und dem Eindruck, neben der Realität und mit Sorgen zu leben, hin zu Gefühlen von Nähe und dem Eindruck, in die Realität zurückzukehren und eine Familie zu werden, bewegen; dieser Prozess wird als Pendel beschrieben, das leicht gestört werden kann (Lundqvist et al. 2007). Frühchenväter sind besorgt, dass ihr Kind im Vergleich mit termingerecht Geborenen nicht dieselben Fortschritte macht; beim Vergleich mit anderen, kritischer erkrankten Frühchen sind sie jedoch glücklich, selbst ein relativ gesundes Kind zu haben (Lindberg et al. 2008). Manche sehen es als Schicksalssache, ob das Frühchen überlebt (Lee et al. 2009), machen sich Sorgen, dass das Kind Behinderungen davontragen oder in seiner Entwicklung verzögert sein könnte und überlegen, wie sie damit umgehen würden (Lindberg et al. 2008). Sie suchen nach Gründen und der Verantwortung für die Frühgeburt und probieren, auftretende Probleme durch eigene Fehler zu erklären (Dadkhahtehrani et al. 2018). Manche Frühchenväter sind stolz, ein tapferes Baby zu haben, das um sein Leben gekämpft hat (Lee et al. 2009). Der Krankenhausaufenthalt des Kindes kann auch als positive Erfahrung bewertet werden: Väter fühlen sich dadurch ausgebildet, glauben, ihr Kind gut zu kennen und sind glücklich, wenn es sich gut entwickelt (Lindberg et al. 2008). Die frühe Beteiligung des Vaters an der Versorgung des Kindes und die Qualität der Vater-Kind-Interaktion beeinflussen die kognitive, neuronale und Verhaltensentwicklung des Kindes, weshalb frühe Einbeziehung von Vätern unterstützt werden muss (McMahon et al. 2019; Sisson et al. 2015). Väter fühlen sich auf der NICU oft

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Manche Studien schließen nur Väter ab einem gewissen Gestationsalter des Kindes ein, z. B. vor der 28. SSW (Logan and Dormire (2018)), ab der 28. SSW (Noergaard et al. (2018)) oder 32.-37. SSW (Martel et al. (2016)).

wie Zuschauer oder Außenseiter und versuchen, die Rolle des starken Partners anzunehmen; dabei verstecken sie oft ihre eigenen Bedürfnisse und Gefühle (wie Frustration, Angst und Entfremdung) - sowohl aus gesellschaftlichen Gründen als auch, um ihre Partnerin zu schützen (Candelori et al. 2015; Culley et al. 2013; Hagen et al. 2016; Pohlman 2009). Männer bewerten die Frühgeburtserfahrung der Partnerin als schwieriger als die eigene (Koliouli et al. 2016a), was zeigt, dass sie sich selbst zurücknehmen. Sie bestätigen die Notwendigkeit, stark zu sein als einen männlichen Gender-Stereotypen, an dem sie festhalten und ihn gleichzeitig verurteilen (Deeney et al. 2012). Väter benötigen auch selbst Zuwendung und Beratung; Unterstützung anzunehmen und gleichzeitig der Partnerin Unterstützung zu geben, ist ein Dilemma (Noergaard et al. 2017). Während ihr Frühchen auf der NICU versorgt wird, erleben Väter Ambivalenzen, haben unterschiedliche Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien (Provenzi and Santoro 2015). Dazu zählen Einbezug der Familie, der Partnerin, anderer Väter, die sich in derselben Situation befinden sowie Kommunikation mit dem medizinischen Personal (Koliouli et al. 2016b). Selbstdarstellung, Emotionen und Bedürfnisse von Vätern bezüglich der Versorgung des Kindes hängen von dessen Gesundheitszustand und davon ab, wie nah die Entlassung aus dem Krankenhaus rückt (Provenzi and Santoro 2015). Wenn auch die Partnerin nach der Frühgeburt länger medizinischer Versorgung bedarf, haben Väter Angst, die Frau zu verlieren und beginnen, zu überlegen, ob das Überleben der Frau oder des Kindes wichtiger ist; sie denken über existenzielle Themen und über Leben und Tod nach, während die Familie entsteht (Lee et al. 2009). Viele fokussieren sich zunächst auf den Gesundheitszustand der Partnerin und erst wenn dieser stabil ist, geht die Sorge auf das Kind über (Lee et al. 2009). Oft stehen Väter vor dem Dilemma, gleichzeitig beim Frühchen auf der NICU und der Partnerin in der Gynäkologie sein zu wollen (Noergaard et al. 2017). Väter, deren Partnerin gesundheitsbedingt noch nicht selbst die NICU besuchen kann, äußern Hilflosigkeit und den Wunsch, Momente wie den ersten Kontakt zum Kind zusammen mit der Mutter erleben zu wollen (Martel et al. 2016). Die väterliche Frühgeburtserfahrung wird auch durch kulturelle Hintergründe geprägt<sup>14</sup> und vor dem Hintergrund von Geschlechterrollen erlebt. Viele Väter meinen, dass Mutter-Kind-Kontakt gegenüber Vater-Kind-Kontakt Vorrang hat und dass die Mutter die natürliche Bezugsperson des Kindes ist (Noergaard et al. 2017). Manche Väter möchten sich zunächst nicht an der Pflege des Kindes beteiligen, da sie meinen, dass sie der Versorger und die Mutter die Bezugsperson des Kindes sein sollte (Soares et al. 2019). Indem sie den Mutter-Kind-Kontakt unterstützen und sich um die Partnerin kümmern, fungieren Väter wie eine Brücke oder ein "Klebstoff", der Mutter und Kind verbindet (Logan and Dormire 2018; Martel et al. 2016). Ggf. sind Väter auch

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Z. B. ist es in China und Taiwan üblich, dass Frauen nach der Geburt eines Kindes einen Monat lang zu Hause bleiben (doing the month) (Deng et al. 2018; Lee et al. 2009), was ein Hindernis für den Mutter-Kind-Kontakt darstellt. Hautkontakt zwischen Vater und Kind stellt hier eine Alternative dar (Deng et al. 2018). Die chinesische Gesundheitspolitik hindert Eltern von Frühgeborenen daran, ihr Kind auf der *NICU* zu besuchen (Deng et al. 2018). Die Arbeit von Deng et al. unterstützt die Implementierung von frühem Hautkontakt zwischen Vater und Kind auf der *NICU* und spricht sich dafür aus, Richtlinien und Verfahrensweisen so zu verändern, dass es Vätern ermöglicht wird, sich bei der Versorgung des frühgeborenen Kindes zu beteiligen, während die Mütter abwesend (doing the month) sind (Deng et al. 2018).

ein Verbindungsglied zwischen der im Krankenhaus versorgten Mutter, dem Frühchen und älteren Geschwisterkindern (Værland et al. 2017). Außerdem vermitteln sie zwischen Müttern und Neonatologen (Lee et al. 2009). Deeney et al. (2012) beschreiben, wie Männer eine neue Gender-Identität um die Geburt des Kindes herum formen, aber mit der Zeit Frauen als primäre Bezugspersonen anerkennen. Dennoch möchten auch Väter ihrem Kind nah sein, mit ihm interagieren und es berühren (Martel et al. 2016). Dabei müssen sie sich manchmal gegen die Partnerin durchsetzen, um an der Versorgung des Kindes gleichberechtigt teilhaben zu können (Deeney et al. 2012). Da die Beziehung zwischen Vater, Mutter und Frühchen oft durch das medizinische Personal beeinflusst wird, ist es wichtig, dass dieses auch die spezifischen Bedürfnisse von Vätern berücksichtigt, obwohl Schwierigkeiten von Vätern oft verschwiegen werden (Ireland et al. 2016; Hollywood und Hollywood 2011; Candelori et al. 2015). Frühchenväter brauchen auf ihre Belastungen zugeschnittene Unterstützungsangebote, um Selbstvertrauen in ihre Vaterrolle zu finden, sich als gleichberechtigtes Elternteil an der Versorgung des Kindes beteiligen und eine gute Bindung zum Kind aufbauen zu können (Provenzi and Santoro 2015; Walmsley und Jones 2016; Provenzi et al. 2016; Eom and Im 2019; Noergaard et al. 2018; Kelly O'Brien und Leahy Warren 2014). Dazu muss ihr individueller Unterstützungsbedarf erkannt und in Betreuungsplänen spezifiziert werden, z. B. durch emotionale Unterstützung, Elternunterstützungsgruppen, umfassende Information oder einen Geistlichen (Kelly O'Brien und Leahy Warren 2014; Mahon et al. 2015; Kim 2018; Arockiasamy et al. 2008). Da Väter oft nicht auf ihre eigene Fähigkeit vertrauen, wünschen sie sich, dass das Krankenhauspersonal sie anleitet und ermutigt, für das Kind zu sorgen (Noergaard et al. 2017; Lindberg et al. 2008; Clarkson and Gilmer 2019; Ignell Modé et al. 2014). Das Pflegepersonal einer NICU sollte Vätern die Känguru-Methode früh und oft ermöglichen, da dadurch Selbstbewusstsein und Zuversicht gefördert werden (Logan and Dormire 2018; Clarkson et al. 2019). Hautkontakt zwischen Vater und Kind hat positiven Einfluss auf beide und hilft, die Vaterrolle aktiv anzunehmen (Martel et al. 2016; Noergaard et al. 2018). Dennoch können Erwartungen des medizinischen Personals auch einen Stressfaktor für Väter darstellen (Noergaard et al. 2018). Einzelne Väter werden bei der Versorgung des Kindes ungern vom Pflegepersonal beobachtet, weil sie lieber eigenständig lernen möchten, ihr Kind zu versorgen (Noergaard et al. 2017). Frühchenväter passen sich daran an, dass der Beginn der Vaterschaft im Gegensatz zu einer termingerechten Geburt mit wenig Privatsphäre und mehr oder weniger öffentlich stattfindet (Værland et al. 2017). Obwohl sie über die Möglichkeit einer Frühgeburt informiert waren, haben die meisten Väter nicht damit gerechnet (Lee et al. 2009). Rechtzeitige, verständliche und angemessene Vermittlung von Informationen erhöht nicht nur ihr Wissen, sondern vermittelt Vätern auch das Gefühl von Sicherheit, Vertrauen und Kontrolle und hat positiven Einfluss auf die Vater-Kind-Bindung (Ignell Modé et al. 2014; Hearn et al. 2019). Wenn Informationen einfühlsam vermittelt werden, können Ängste gelindert werden, kommunizieren hingegen verschiedene Personen des medizinischen Personals widersprüchliche Informationen, kann dies negative Effekte hervorrufen (Hollywood und Hollywood 2011). Neben der Versorgung des Kindes auf der NICU und eventuellen beruflichen Verpflichtungen können Frühchenväter weitere Aufgaben außerhalb des Krankenhauses haben (Versorgung von Geschwisterkindern, Unterstützung der Partnerin, Haushaltsarbeit) (Kelly O'Brien und Leahy Warren 2014; Logan and Dormire 2018; Ireland et al. 2016). Wenn Väter Geld verdienen müssen und gleichzeitig im Krankenhaus anwesend sein, sich an der Versorgung des Kindes beteiligen und eine Vater-Kind-Beziehung aufbauen möchten, können durch die Frühgeburt Stress und eine besondere Doppelbelastung entstehen (Noergaard et al. 2017; Deeney et al. 2012; Soares et al. 2019; Noergaard et al. 2018). Für manche Frühchenväter hingegen ist der Beruf auch hilfreich, da er eine Möglichkeit bietet, Abstand zur aufreibenden Situation auf der NICU zu gewinnen (Hollywood und Hollywood 2011). Neben der Tatsache, dass durch berufliche Verpflichtungen Zeit für die Betreuung des Frühchens fehlen kann, können je nach Staat und Gesundheitssystem auch finanzielle Sorgen aufgrund hoher Kosten der intensivmedizinischen Behandlung die Situation für Väter erschweren (Dadkhahtehrani et al. 2018). Spezifische Stressfaktoren sind neben der elterlichen Rollenveränderung das Erscheinungsbild des Kindes, die physische und soziale Umgebung auf der NICU sowie die Kommunikation mit dem medizinischen Personal (Prouhet et al. 2018; Feeley et al. 2013). Diese Faktoren stellen Hindernisse bzw. Vermittler für die Beteiligung von Vätern dar (Feeley et al. 2013). Väter nehmen ihr frühgeborenes Kind als fragil wahr und haben deshalb Angst, es zu verletzen (Noergaard et al. 2017). Manche möchten ihr Kind zunächst nicht anfassen, weil es so klein ist und sie Sorge haben, Keime zu übertragen (Lee et al. 2009) oder sie zögern, das Kind auf den Arm zu nehmen, bevor es ein gewisses Gewicht erreicht hat (Feeley et al. 2013). Auch der Schweregrad einer Erkrankung des Kindes beeinflusst das väterliche Stresslevel (Noergaard et al. 2018). Das Selbstvertrauen von Vätern von Hochrisikokindern wird durch Anblick und Geräusche auf der NICU sowie durch die Wahrnehmung der Prognose beeinflusst (Eom and Im 2019). Außerdem wird die Entlassung aus der stationären in die häusliche Umgebung als für Väter besonders stressiges Ereignis beschrieben (Garfield et al. 2018). Da das väterliche Stresslevel durch Besuche beim Kind reduziert wird, ist es sinnvoll, auf der NICU förderliche Rahmenbedingungen dafür zu schaffen (Kardaş Özdemir and Küçük Alemdar 2017).

Um gezielt unterstützen zu können, ist weitere Forschung zu spezifischen Erfahrungen von Vätern Frühgeborener nötig (Lindberg et al. 2008; Walmsley und Jones 2016), z. B. zu Faktoren, die körperliche und emotionale Nähe zwischen Frühchen und ihren Eltern auf einer NICU verbessern (Flacking et al. 2012). Auch wenn ein zunehmendes Verständnis für Väter im Bereich der Neonatologie zu verzeichnen ist (Ireland et al. 2016), ist es wichtig, zu verstehen, wie Väter das Gesundheitswesen rund um Reproduktion und Neonatologie erleben und wie sie hier neben ihren Partnerinnen erfolgreich einbezogen werden können (Deeney et al. 2012). Insbesondere im Bereich der Ethik ist weitere Forschung zur Rolle von Vätern in der Neonatologie notwendig. Offene Fragen sind z. B., wie Entscheidungen getroffen werden und wie der Übergang zur Vaterschaft von einer Frühgeburt beeinflusst wird. Außerdem muss der Einsatz von Medizintechnik und (Grenzen von) Maximaltherapie in der

Neonatologie aus ethischer Perspektive intensiver beleuchtet werden. Die vorliegende Arbeit soll dazu beitragen, diese Fragen aus medizinethischer Perspektive zu beantworten.

#### 2 Material und Methoden

Im Folgenden sollen die Literaturrecherche zur Fachdebatte kurz beschrieben (Kap. 2.1) und das Vorgehen vor, während und nach der Durchführung der Interviewstudie erläutert und begründet werden (Kap. 2.2). Danach werden das Verhältnis von Medizinethik und Empirie thematisiert (Kap. 2.3) und in Vorbereitung auf das Ergebniskapitel (Kap. 3) theoretische Hintergründe zu den Begriffen Autonomie, Vertrauen, Verantwortung und Behinderung im Kontext sozialer Gerechtigkeit erarbeitet (Kap. 2.4).

#### 2.1 Literaturrecherche zur Fachdebatte

Die Basisliteraturrecherche erfolgte hauptsächlich zwischen Februar und August 2017 und mit einem Fokus auf der Datenbank *Pubmed* sowie über *Google Scholar*. Dabei wurde nach deutsch- und englischsprachigen Quellen gesucht und mit Schlagwörtern und MeSH-Terms gearbeitet, die durch Boolsche Operatoren wie "UND" und "ODER" unterschiedlich miteinander verknüpft wurden. Suchbegriffe und MeSH-Terms waren dabei u. a.: Frühchen, <28 Woche, Frühgeburt, Frühgeborene, *neonates, premature birth, neonatal intensive care unit (NICU), prematurity;* Väter, Männlichkeit, soziale Rolle, Männerrolle, Väterrolle, Eltern werden, Eltern, Elternschaft, *premature fathers, fathers; decision making,* Entscheidungsfindung, Medikalisierung, Technologisierung, Wahrnehmung von Technik, Reproduktionsmedizin, rechtliche Aspekte, *legal aspects; qualitative research, evaluation studies; infant extremely premature, father-child relation, attitude to death.* 

Bei der Literatursuche wurde ein Fokus auf ethisch ausgerichtete Untersuchungen gelegt. Quellen z. B. zu *late preterm infants* oder dem mütterlichen Erleben wurden ausgeschlossen, da der Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit auf extremer Frühgeburtlichkeit und der väterlichen Perspektive liegt. Texte, die sich mit der elterlichen Wahrnehmung beschäftigen, wurden hingegen berücksichtigt, da hier zum Teil auch spezifisch auf Väter bezogene Aussagen zu finden sind. Um weitere, thematisch einschlägige Literatur zu finden, wurde zusätzlich das "Schneeballprinzip" angewendet. Dies erwies sich als gute Methode, um eine Sättigung des Materials festzustellen, da in Artikeln, die sich als thematisch einschlägig erwiesen, zunehmend die gleichen Referenzen zu finden waren. Im Anschluss an die primäre Literaturrecherche wurde im Rahmen einer desk-Recherche, also auf der Basis der vorhandenen Quellen, sukzessive weitere Literatur gesammelt und verfolgt, welche Literatur neu veröffentlicht wurde. Außerdem wurde Literatur durch Querverweise hinzugezogen. Bei der Literaturanalyse wurde das Literaturverwaltungsprogramm *Citavi* verwendet.

#### 2.2 Empirische qualitative Interviewstudie

Um soziale Praxis zu reflektieren, bedarf es Daten, die die zu untersuchende Realität abbilden. Diese Daten wurden im Rahmen der Interviewstudie akquiriert. Hierfür wurde die

Durchführung semi-strukturierter Leitfadeninterviews als qualitative Methode ausgewählt, da so das subjektive Erleben der Befragten gut exploriert werden kann. Der semi-strukturierte Interviewleitfaden enthielt offen formulierte Fragen zu den Hauptthemenblöcken Verständnis von Vaterschaft, Wahrnehmung des Einsatzes von Technik im medizinischen Bereich und bei der Versorgung des frühgeborenen Kindes und schwierige Entscheidungssituationen (Interviewleitfaden s. Anhang). Die explorative Untersuchung basiert also auf der Interaktion von empirischer Sozialforschung und medizinethischer Reflexion (Schicktanz und Schildmann 2009; Mertz 2014). Sofern es um die Rekonstruktion von Bedeutungszusammenhängen und Argumentationsmustern geht, kommen v. a. Methoden qualitativer Sozialforschung zum Einsatz (Lamnek 2010). Es liegen eingehende methodologische Überlegungen und umfangreiche methodische Erfahrungen mit dieser Art interdisziplinärer Forschung an der Schnittstelle sozialwissenschaftlicher Empirie und ethischer Reflexion vor (Schicktanz und Schildmann 2009). Als etabliertes Erhebungsinstrument in der qualitativen Sozialforschung haben Leitfäden eine erzählgenerierende Funktion und ermöglichen ein möglichst freies Reden der Befragten. Zugleich ist der semi-strukturierte Leitfaden flexibel genug, um von den Befragten eingebrachte, neue Gesichtspunkte zu integrieren. Durch die Strukturierung des Leitfadens entlang zentraler Hauptfragen wurde die Vergleichbarkeit des Samples gewährleistet (Flick et al. 2015; Flick 2016; Nohl 2017; Helfferich 2011). Da Methodenliteratur zu semi-strukturierten Interviewstudien den Fokus oft auf Experteninterviews legt, wurden auch diese Quellen berücksichtigt (Bogner et al. 2014).

Vor Durchführung der Studie wurde ein Ethikantrag verfasst (Antragsnummer: 12/10/17, Datum: 19.10.2017). Der Ethikkommission wurden dabei auch der Interviewleitfaden, das Einladungsschreiben an potenzielle Studienteilnehmer, eine Studieninformation zur freiwilligen Interviewteilnahme, eine Einwilligungserklärung in die Teilnahme an der Studie sowie eine Verschwiegenheitserklärung von mir als Doktorandin eingereicht. Die Einwilligung in die Studienteilnahme erfolgte mit ausreichend Bedenkzeit für die Interviewpartner.

#### 2.2.1 Erstellung des Interviewleitfadens

Der Interviewleitfaden wurde nach intensiver Literaturrecherche erstellt. In der Literatur wiederkehrende Themen habe ich zunächst in Form einer Mindmap zusammengestellt. Als wichtigste Themenkomplexe wurden Verständnis von Vaterschaft im Rahmen einer Frühgeburt, Einsatz von Medizintechnik in der Neonatologie sowie schwierige Entscheidungen bei der Frühgeburt und medizinischen Versorgung des Kindes herausgearbeitet. Zu den einzelnen Themenblöcken wurden jeweils verschiedene Fragen formuliert, um kleinschrittiger Informationen von den Interviewpartnern zu erhalten. Beim Entwurf des Leitfadens ist zu bedenken, dass Interviewfragen im Hinblick auf den Wissens- und Erfahrungshorizont des Befragten, Forschungsfragen im Hinblick auf theoretische Annahmen und Überlegungen formuliert werden (Bogner et al. 2014). Im ersten Frageblock zum Verständnis von Vaterschaft bei Frühgeburtlichkeit wurde nach dem Erleben der Schwangerschaft und der (bevorstehenden) Geburt, nach Vorstellungen von Vaterschaft und der Vorbereitung auf die Va-

terschaft gefragt. Im zweiten Frageblock ging es um den Einsatz von Technik im medizinischen Bereich und insbesondere bei der Frühchenversorgung und das Erleben von medizinischen Apparaten und Maßnahmen. Im dritten Frageblock wurden schwierige Entscheidungen und der Umgang mit und die Bewertung von Entscheidungssituationen sowie Unterstützung und Zukunftsperspektiven im Kontext der Frühgeburt thematisiert. Die Reihenfolge der Fragen und die Tiefe der Nachfragen wurden dem jeweiligen Interviewpartner angepasst, der Interviewleitfaden diente dabei als Orientierung. Vor Durchführung der Befragungen wurde ein Probeinterview durchgeführt und der Leitfaden anschließend und nach einer "peer reflection" innerhalb der Arbeitsgruppe noch leicht modifiziert.

#### 2.2.2 Rekrutierung der Interviewteilnehmer

Die Rekrutierung von Interviewpartnern erfolgte von Januar bis Oktober 2018 auf gynäkologischen Stationen sowie der NICU einer deutschen Universitätsklinik mit Level-1-Perinatalzentrum. Wenn eine Frühgeburt drohte, erfolgte die Rekrutierung meist im Rahmen des Pränatalgesprächs. Sofern der werdende Vater nicht selbst anwesend war, wurde die werdende Mutter über die Studie informiert und gebeten, Einladung und Studieninformation an den Partner weiterzugeben. Postnatal erfolgte die Rekrutierung ebenfalls sowohl durch Ansprechen des Vaters als auch über die Mutter. Maßgeblich beteiligt an der Rekrutierung von Studienteilnehmern war ein Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, der meist den ersten Kontakt zu den (werdenden) Eltern aufnahm. An einigen prä- und postnatalen Elterngesprächen nahm ich selbst teil, außerdem zeigte ich u. a. durch Hospitationen möglichst viel Präsenz auf der NICU. Sofern ich beim ersten durch den Pädiater geführten Gespräch über die Studie nicht selbst anwesend sein konnte, stellte ich mich später persönlich und in wenigen Fällen telefonisch bei den (werdenden) Vätern und teilweise auch bei den Müttern vor, informierte nochmals über die Studie und verabredete einen Gesprächstermin. Dass den (werdenden) Müttern bei der Rekrutierung teilweise eine Gatekeeper-Rolle zukam, scheint insofern gerechtfertigt, als dass die Interviews auch ihre Situation und die des Kindes zum Thema haben. Für die Teilnahme an den Interviews kamen männliche, einwilligungsfähige Erwachsene ab 18 Jahren in Frage, deren Kind zu früh geboren wurde oder bei deren Partnerin in der bestehenden Schwangerschaft ein hohes Risiko für eine Frühgeburt bestand. Neben der Voraussetzung, dass die Teilnehmer nach ausführlicher schriftlicher und mündlicher Information über die Studie ihre freiwillige Einwilligung erteilt haben, wurden sie so ausgewählt, dass ein möglichst breites Spektrum soziodemographischer Merkmale (Alter, sozio-ökonomischer Status, Ausbildung) repräsentiert war (Tabelle soziodemographische Angaben der Interviewpartner s. Anhang). Obwohl ursprünglich anberaumt war, nur Väter zu befragen, deren Kind vor der 28. SSW geboren wurde oder auf die Welt zu kommen drohte, wurden letztendlich (werdende) Väter befragt, deren Kinder mit einem Gestationsalter von 24+3 bis 33+4 SSW geboren wurden. Es hatte sich herausgestellt, dass einerseits die ohnehin schon schwierige Rekrutierung von Studienteilnehmern noch diffiziler wird, wenn Väter, deren Kind nach der 28. SSW zur Welt kam, ausgeschlossen werden. Andererseits kann das Erleben

einer Frühgeburt, die zwar nach der 28. SSW, aber dennoch gravierend früh stattfindet, ähnlich sein wie vor der 28. SSW. In manchen Fällen kamen andere Faktoren hinzu, die das Erleben des Vaters ähnlich erscheinen ließen oder aus anderen Gründen interessante Ergebnisse versprachen, z. B. wenn ein Kind sehr hypotroph war oder wenn schon ein älteres Geschwisterkind als Frühchen geboren worden war. Entscheidend war neben dem Gestationsalter auch, dass die Kinder intensivmedizinisch betreut wurden oder dass (pränatal) mit Intensivtherapiebedarf zu rechnen war. Da sich nach 20 Interviews eine Sättigung in Bezug auf die Inhalte im Sinne wiederholter Erwähnung von Themen zeigte, wurde die Datenerhebung dann beendet. Ein Interview dauerte im Schnitt 67 Minuten (33 bis 113 Minuten). Es wurden fünf prä- und 15 postnatale Interviews geführt. Einzelne Väter zeigten sich sehr offen für die Studie und erklärten sich direkt bereit, an einem Interview teilzunehmen. Ein Vater erwähnte nach dem Interview, dass es ihm "gutgetan habe", über die Ereignisse rund um die Frühgeburt zu sprechen. Insgesamt ergaben sich bei der Rekrutierung jedoch auch einige Herausforderungen, die einen Bias bedingen: Männer, die in besonderen Situationen waren (besonders schwierige Fälle, Geschwisterkinderbetreuung, etc.) konnten nicht befragt werden. Manche Männer lehnten die Teilnahme ab. Insbesondere pränatal sahen sich einige werdende Väter mit zu vielen Problemen konfrontiert und gaben an, deshalb keine Zeit für ein Interview zu haben. So sagte ein Mann, der sich postnatal für ein Interview bereit erklärte, vor der Geburt des Kindes, dass er keine Zeit für ein Interview habe, da seine Frau im Krankenhaus liege. In zwei Fällen, waren (werdende) Väter bereit, an der Studie mitzuwirken, jedoch waren die Kinder jeweils verstorben, bevor es zum Interview kam. Bei einem anderen Vater erkrankte das Kind kurz nach der Geburt schwer, was die familiäre Situation so aggravierte, dass zunächst kein Interview geführt werden konnte. Nach Stabilisierung des Gesundheitszustandes des Kindes konnte das Interview stattfinden. In einigen Fällen war es schwierig, einen Interviewzeitpunkt zu finden, weil die Väter ältere Geschwisterkinder betreuen mussten. Manche der Befragten hatten bereits zuvor ein Frühchen bekommen, das sich insgesamt sehr positiv entwickelt hat. Hier ist zu überlegen, dass Väter, die bereits ein frühgeborenes Kind haben, das sich nicht gut entwickelt hat, vielleicht nicht an der Studie teilnehmen wollten oder konnten. Leider ließ es sich nicht umsetzen, dieselben Väter sowohl vor als auch nach der Geburt ihres Kindes zu befragen, um so den Verlauf von Wahrnehmungen und Vorstellungen erfassen zu können.

#### 2.2.3 Durchführung und Transkription der Interviews

Die meisten Interviews fanden im Klinikum statt. Ein Gespräch fand auf Wunsch des Befragten im Freien, ein anderes auf Wunsch des Interviewteilnehmers in dessen häuslicher Küche statt. Es wurde stets darauf geachtet, dass die Interviews in einer ruhigen Atmosphäre stattfanden und dass keine dritte Person zuhören konnte. Bei Bedarf konnte Kontakt zur Klinikseelsorge oder zu einer Psychologin angeboten werden. Vor Beginn eines Interviews wurde nochmals über die Freiwilligkeit der Teilnahme und die Ziele der Untersuchung aufgeklärt. Es wurde auf Datenschutzmaßnahmen und darauf hingewiesen, dass das Interview

jederzeit ohne Begründung abgebrochen und die Daten gelöscht werden können. Ferner wurde erneut erklärt, dass das Gespräch aufgezeichnet, transkribiert und analysiert wird. Ebenfalls wurde im Rahmen der Vorstellung deutlich gemacht, dass ich keine Mitarbeiterin des Klinikums bin und damit keinerlei Einfluss auf die (zukünftige) Behandlung des Kindes oder der Partnerin habe. Die Tonaufnahmen der Interviews wurden im Anschluss von mir vollständig transkribiert. Dabei wurde das Gesagte wörtlich abgetippt. Wenn im gesprochenen Interview Wörter verwendet wurden, die im Transkript nicht den Regeln der Sprache oder Orthographie entsprechen, wurde dies durch "(sic.)" gekennzeichnet. Es wurden außerdem Gesprächspausen und deren ungefähre Länge sowie nonverbale Äußerungen wie Seufzen, Husten oder Lachen notiert. Besonders betonte Aussagen wurden durch Unterstreichung, (akustisch) unverständliche Begriffe durch "(unv.)" markiert (Kowal und O'Connell 2015; Dresing und Pehl 2017). Namen von Personen oder Orten wurden pseudonymisiert. Hierbei wurden Vor- und Nachnamen durch fiktive Namen, Namen von Städten oder medizinischem Personal durch fiktive Kürzel ersetzt.

#### 2.2.4 Strukturierung und Analyse der Daten

Die Transkripte der Interviews wurden mithilfe der Software ATLAS.ti in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet (Mayring 2015; Kuckartz 2016; Friese 2014). Das Interviewmaterial wurde also mit Blick auf wiederkehrende Motive, Themen und Argumentationsmuster kodiert, und anschließend bezogen auf die dem Projekt zugrundeliegenden Forschungsfragen ausgewertet (Mayring 2015; Kuckartz 2016; Friese 2014). Hierfür wurde zunächst deduktiv aus dem Interviewleitfaden sowie induktiv aus erstem Studienmaterial ein Codierleitfaden erstellt (Codierleitfaden s. Anhang). Die deduktive Kategorienbildung kann auch als A-priori-Kategorienbildung bezeichnet werden, die induktive Kategorienbildung erfolgt anhand des Materials selbst (Kuckartz 2016). Im Codierleitfaden wurden die einzelnen Codes definiert und anhand von Beispielen illustriert. Außerdem wurde abgegrenzt, was nicht unter den jeweiligen Code fällt. Während des Codierprozesses wurde der Codierleitfaden modifiziert und verfeinert, so dass ethische Analyse und Datensammlung Hand in Hand gingen (Musschenga 2009; Mayring 2015). In einem ersten Strukturierungsschritt wurde das Datenmaterial zunächst deskriptiven Codes zugeordnet. Anschließend wurden Thesenpapiere zu den verschiedenen Codes ausgearbeitet. Dabei wurde das Interviewmaterial weiter kondensiert. Im nächsten Schritt wurde das Material im Hinblick auf medizinethisch relevante Konzepte und Fragestellungen analysiert. Bei der Analyse des Interviewmaterials wurden verschiedene Entscheidungstypen bzw. Verhaltensmuster moralischer Grundhaltungen voneinander unterschieden<sup>15</sup>.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> "Mit dem Begriff Typus werden die gebildeten Teil- oder Untergruppen bezeichnet, die gemeinsame Eigenschaften aufweisen und anhand der spezifischen Konstellation dieser Eigenschaften beschrieben und charakterisiert werden können" (Kluge (2000), S. 2).

#### 2.3 Ethik, Medizinethik und Empirie

Im Folgenden sollen Rolle und Verhältnis von Medizinethik und Empirie sowie die Bedeutung von empirischen Untersuchungen innerhalb der Medizinethik beleuchtet werden, da in der vorliegenden Arbeit empirische Daten generiert und einer medizinethischen Analyse unterzogen wurden. Ethik beschäftigt sich als Teilbereich der Philosophie mit Fragen der Moral. Unter Moral werden Regeln verstanden, die sich auf den richtigen Umgang mit anderen Menschen beziehen (Schöne-Seifert 2007). Somit beschäftigt sich die Ethik damit, wie sich Personen in bestimmten Situationen verhalten sollten. Während die Moral begründet, was ethische Geltung hat, erklärt und begründet Ethik, was warum moralische Geltungsansprüche sind (Vieth 2006). Medizinethik ist historisch gewachsen: bereits der hippokratische Eid stellt eine Art Standesethik und Anleitung für moralisches ärztliches Handeln dar. Im Rahmen der Aufklärung lenkte z. B. Thomas Percival die Aufmerksamkeit von Pflichten des Arztes auch weiter auf Rechte von Patienten sowie Bedürfnisse bestimmter Personengruppen – z. B. Kinder, Behinderte, Sterbende (Kreß 2003). Die moderne Medizinethik ist in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhundert entstanden und zeichnet sich dadurch aus, dass neben professionsinternen auch öffentliche Diskussionen geführt werden, in denen es um philosophische Ethik geht und dass neue institutionelle Formen (z. B. klinische Ethikkomitees) gefunden wurden (Düwell 2008). Medizinethik kann sich also einerseits auf eine lange Tradition philosophischen Denkens und ethischer Prinzipien berufen und diese als Basis verwenden, andererseits beschäftigt sie sich zunehmend mit Fragen und moralischen Entscheidungen, die überhaupt erst durch moderne technische und naturwissenschaftliche Entwicklungen entstanden sind (Kreß 2003). Medizinethik untersucht, was im Rahmen von medizinischen Möglichkeiten und Herausforderungen gute und moralische Herangehensweisen sind. In medizinethischen Kontexten können moralische Dilemmata entstehen, die für Betroffene in schwierigen Entscheidungssituationen für oder gegen verschiedene (Be-)Handlungsoptionen resultieren können. Der Medizinethik geht es darum, Kontroversen und Entscheidungen zu reflektieren. Neben den modernen naturwissenschaftlichen und technischen Möglichkeiten, die neue Entscheidungsprobleme aufwerfen, sorgt eine Vielfalt an nebeneinander bestehenden Wertvorstellungen von gutem Leben und richtigem Handeln für einen neuen moralischen Pluralismus (Schöne-Seifert 2007). Als interdisziplinäres Fach verfolgt die Medizinethik das Anliegen, bei Entscheidungsfindungsprozessen im Kontext von Medizin und Gesundheit zu helfen. Dabei geht es sowohl darum, durch die Analyse einer Situation und Vorlage möglicher Handlungsoptionen Empfehlungen für konkrete Entscheidungssituationen auszusprechen, als auch, sich als Reflexionsdisziplin mit normativen Fragen und Rahmenbedingungen von Entscheidungsverfahren zu beschäftigen (Inthorn 2010). Schließlich wird Medizinethik auch als Prozess der Urteilsbildung verstanden, bei dem normative und ethischempirische Anteile miteinander verbunden werden (Schicktanz und Schildmann 2009).

Zur Beantwortung empirischer Fragen ist es entweder möglich, entsprechende Literatur zu Rate zu ziehen oder eine Studie durchzuführen, um Daten zu sammeln. Empirische Ethik

umfasst empirische Forschung und normative Analyse und versucht, beides so zu kombinieren, dass Wissen entsteht, das ohne diese Kombination nicht möglich wäre (Mertz et al. 2014). In empirischen Untersuchungen können bisher wenig berücksichtigte Argumente auftauchen, die erst durch qualitative empirische Studien ermittelbar werden (Düwell 2009). Ein Ziel der Hinwendung der Medizinethik zur Empirie ist, Patienten- und Laienperspektiven stärker einzubeziehen (Schicktanz 2009). Im Rahmen der empirischen Ethik, die selbst eine normative Forschung ist, werden philosophisch-normative und (sozialwissenschaftliche) empirische Aspekte und Methoden miteinander verbunden, was Chancen und Risiken birgt (Schicktanz und Schildmann 2009; Musschenga 2009). Düwell fordert zunächst eine moralphilosophische Diskussion über Sinn und Grenzen des Einsatzes empirischer Methoden (Düwell 2009). Medizinethik kann als eine normative Reflexionstheorie verstanden werden, die soziale Praxis reflektiert, aber auch den Anspruch hat, selbst praktisch tätig zu werden. Darüber hinaus setzt sich Medizinethik mit klinischen Situationen auseinander und ist somit eine Alltagsethik, die moralische Überlegungen auf konkrete Entscheidungssituationen bezieht (Schicktanz und Schildmann 2009). Empirische Ethik ist also ein interdisziplinärer Ansatz (Mertz et al. 2014) und Medizinethiker müssen belegen können, warum für die Beantwortung normativer Fragen bestimmte empirische Forschung benötigt wird, was wiederum moralphilosophisch legitimierte normative Annahmen voraussetzt (Düwell 2009). Ethische Reflexion besteht aus Beschreibung und Beurteilung einer moralischen Frage und Bewertung der Entscheidungsfindung. Empirische Forschung kann hier zu jedem Schritt des Prozesses einen Beitrag leisten (Borry et al. 2004). Dies sollte kontextsensitiv erfolgen, d.h., dass konkrete Praxisbedingungen wie historische, kulturelle und soziale Hintergründe handelnder Personen bei der Analyse ihrer Aussagen, Normen und Verhaltensweisen berücksichtigt werden müssen (Schicktanz 2009). Als Kritik an empirischer Ethik wird genannt, dass es "nicht selbstverständlich [ist], dass Untersuchungen zu bestehenden sozialen Praktiken, Überzeugungen von beteiligten Akteuren, etc. Aufschluss darüber geben, wie wir handeln sollen" (Düwell 2009, S. 202). Außerdem werden Sorgen um den normativen und philosophischen Gehalt empirischer Studien geäußert, denn ein Forscher muss hier sowohl sozialwissenschaftlich als auch philosophisch kompetent sein (Musschenga 2009). Auch wenn empirische Forschung für einen Großteil normativ-ethischer Forschung sehr wichtig ist (Mertz et al. 2014), sollte genügend Raum für die traditionelle philosophisch-ethische Forschung bleiben, die zwar empirisch gut informiert ist, selbst aber nicht mit empirischer Forschung verbunden ist (Musschenga 2009). Letztlich bleibt die Verwendung empirischer Methoden in der Medizinethik begründungsbedürftig, denn die metaethischen Annahmen sind philosophisch umstritten (Düwell 2009). Da bisher sowohl aus sozialwissenschaftlicher als auch aus ethischer Perspektive wenig über väterliches Erleben einer extremen Frühgeburt bekannt ist, scheint es dennoch sinnvoll, dass im Rahmen der Dissertation empirisch Daten generiert und diese dann aus medizinethischer Perspektive analysiert wurden.

#### 2.4 Ethische Begriffe im Ergebniskapitel

Das Interviewmaterial wurde vor dem Hintergrund ethischer Begriffe ausgewertet. Der Fokus liegt nach einer Voranalyse auf den Begriffen Autonomie, Vertrauen, Verantwortung und Gerechtigkeit. Hier soll die Fachdebatte zu diesen Begriffen kurz dargestellt werden.

#### 2.4.1 Autonomie

Die Begriffe Autonomie und Selbstbestimmung werden in dieser Arbeit synonym verwendet16. Autonomie steht in der Ethik "repräsentativ für jenes moderne sittliche Freiheitsbewusstsein, in dem die normgebende Verantwortung des Menschen als unhintergehbare Voraussetzung normativer Verbindlichkeit systematisch zur Geltung kommt" (Bielefeldt 2006, S. 311). Individuelle Autonomie wird als Fähigkeit zur Selbstbestimmung beschrieben, wobei die unabhängige Gestaltung des eigenen Handelns und Lebensverlaufs zentral sind (Weidmann-Hügle 2009). Es wird unterschieden zwischen dem Autonomie begriff, der festlegt, unter welchen Umständen man von Autonomie sprechen kann und dem Prinzip des Respekt vor der Autonomie, welches die Bedeutung von Autonomie für Dritte angibt (Ach und Schöne-Seifert 2013). Das impliziert, dass ein Arzt gegenüber seinem Patienten negative (z. B. Abwehr von Instrumentalisierung, paternalistischer Bevormundung und Zwängen) wie positive Verpflichtungen (z. B. respektvolle Informationsvermittlung, Unterstützung bei autonomen Entscheidungsfindungen) hat (Ach und Schöne-Seifert 2013). Das Prinzip des Respektes vor der Autonomie ist eins der vier medizinethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress, welche bei der Analyse medizinethischer Fragestellungen als wichtiges Instrument dienen (Beauchamp und Childress 2013). Ein autonomer Entscheider handelt absichtlich, mit Einsicht, ohne beherrschende Einflüsse durch andere Personen (z. B. Ärzte) oder staatliche Instanzen und ohne Einschränkungen, die eine sinnvolle Entscheidung verhindern, wie z. B. unzureichendes Verständnis (Beauchamp und Childress 2013; Vieth 2006).

Auf die Medizin angewendet umfasst der Autonomiebegriff individuelle Werte von Patienten und Probanden, denen zusteht, selbst zu entscheiden, was mit ihnen in medizinischen Kontexten (nicht) passieren soll (Schöne-Seifert 2007). Autonomie tritt in der modernen Medizin zunächst als ein Rechtsprinzip auf. Es beinhaltet im positiven Sinn "das Recht des Patienten, nach seinen eigenen Wünschen und Wertvorstellungen seine eigenen Entscheidungen unabhängig von äußerem Zwang […] treffen zu können" (Weidmann-Hügle 2009, S. 38). Im negativen Sinn ist das Recht auf Autonomie ein Abwehrrecht, das Behandlungen gegen den Willen des Behandelten verhindern soll (Steinfath 2016). Aus der Anerkennung eines Abwehrrechts gegenüber medizinischen Behandlungen folgt nicht automatisch die Anerkennung eines Anspruchsrechts (Schöne-Seifert 2007). Die Grenzen der Patientenautonomie

16 Einige Autoren unterscheiden Selbstbestimmung von Autonomie (Owusu Boakye et al. (2016)). Hier werden die Begriffe synonym verwendet, da sich Autonomie von griech. αὐτός – selbst und νόμος – Gesetz ableitet und "wie Kant […] aufgezeigt hat, sittliche Verbindlichkeit […] nur als Selbstbindung des Menschen an das selbst gegebene Gesetz – […] eben als Autonomie – zum Tragen kommen kann" (Bielefeldt (2006), S. 313).

liegen in der Autonomie des behandelnden Arztes, der als Person geachtet werden muss und nicht frei verfügbar ist, um z. B. eine gewünschte Maßnahme durchzuführen (Gahl 2009). Bei Patientenautonomie ist die Asymmetrie der Machtverhältnisse in der Arzt-Patienten-Beziehung zu bedenken, denn Ärzte verfügen über Expertenwissen, während ein Patient sich mit einem gewissen Leidensdruck in die ärztliche Fürsorge begibt (Duttge 2013; Gahl 2009; Nickel und Frank 2020). Medizinisches Personal sollte also nicht nur die autonomen Entscheidungen von Patienten respektieren, sondern sich auch bemühen, Patienten überhaupt zu autonomen Entscheidungen zu befähigen, indem es eine vertrauliche, aufrichtige und autonomiefördernde Atmosphäre schafft und der eigenen Autoritätsrolle entgegen wirkt (Steinfath 2016; Quante und Vieth 2003). Besondere Voraussetzungen für Patientenautonomie ergeben sich bei der Behandlung von Minderjährigen, da hier besondere Entscheidungskonstellationen zwischen Eltern, Kindern und Ärzten entstehen (Dörries 2013). Einige Autoren plädieren dafür, dass Kinder zunehmend bei ihre eigene medizinische Versorgung betreffenden Entscheidungsprozessen mitwirken sollen (Dörries 2013; Kenny et al. 2008; Kuther 2003; Lee et al. 2006; Miller et al. 2004)<sup>17</sup>. Zu bedenken ist dabei der "Stellenwert von Autonomie im Verhältnis zum Kindeswohl" (Dörries 2013, S. 181). Auch wenn der Anspruch, Kinder in Entscheidungsprozesse bezüglich ihrer eigenen medizinischen Versorgung einzubeziehen, sinnvoll sein kann, stößt er im Bereich der Neonatologie an Grenzen. Trotzdem haben auch nicht einwilligungsfähige Kinder wie Frühchen ein Recht auf Autonomie, denn die durch das Grundgesetz garantierte Menschenwürde entspricht der Autonomie des Menschen und steht jedem Menschen ungemindert zu (Lipp und Brauer 2016). Die Realisierung des Rechts auf Autonomie gestaltet sich bei Frühchen jedoch schwierig. Die Willensäußerung bzw. kindliche Zustimmung (assent) oder kindliches Veto (dissent) ist bei ihnen objektiv unmöglich. Die Patientenautonomie verlagert sich auf die Eltern, sofern diese die Personensorgeberechtigten sind. Steinfath (2016) betont, dass elterliche Eigeninteressen dabei keinen Einfluss auf Entscheidungen haben dürfen. Da Entscheidungen, die Eltern für ihr Kind treffen, jedoch auch das eigene Leben tangieren, können sie nicht ganz unabhängig sein, sondern lassen eigene Interessen und Wertvorstellungen einfließen. Wenn man Patientenautonomie als "Recht, über die eigenen Belange und insbesondere über den eigenen Körper selbst zu entscheiden" (Wiesemann und Simon 2013, S. 9) versteht, zeigt sich, dass postnatal Mutter und Vater über das Kind, pränatal die Mutter über ihren eigenen Körper, der das Kind trägt, entscheiden kann. Mit der Geburt geht das Kind aus der leiblichen Verbundenheit mit der Mutter in eine Eigenständigkeit über und erlangt dadurch eine für die Ethik wichtige Gleichheit mit allen anderen Menschen (Wiesemann 2006). Auch die Position der Mutter in Bezug auf Patientenautonomie ändert sich also mit der Geburt: pränatal war sie selbst Patientin, postnatal ist sie Sorgeberechtigte des Kindes. Die Verbindung zwischen Vater und Kind unterscheidet sich hier von der zwischen Mutter und Kind (Wiesemann 2006).

\_

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Während bei erwachsenen Patienten das Konzept des *informed consent* Anwendung findet, wird bei Kindern ein Konzept der *kindlichen Zustimmung (assent)* bzw. des *kindlichen Vetos (dissent)* diskutiert (Dörries (2013)), wobei die individuelle geistige Reife des Kindes wesentlich ist.

Patientenautonomie kann als positive Zielbestimmung, Informierte Zustimmung (informed consent) als negative Grenze ärztlichen Handelns angesehen werden (Düwell 2008). Informierte Zustimmung ist die autonome Bewilligung eines Individuums, dass ein medizinischer Eingriff durchgeführt wird und findet statt, wenn eine Person mit umfangreichem Verständnis und ohne wesentliche Kontrolle durch andere absichtlich eine Fachkraft dazu autorisiert, etwas Spezifisches zu tun (Beauchamp und Childress 2013). Patienten müssen in jeden medizinischen Eingriff einwilligen bzw. können ihn auch ablehnen. Ärzte müssen Patienten über Diagnose, Risiken und Chancen der vorgeschlagenen Behandlung sowie über Behandlungsalternativen informieren, damit Patienten mit einem hinreichenden Verständnis der Informationen eine selbstbestimmte Einwilligung geben können (Rähme 2006; Duttge 2013). Die Informationskomponente von Informierter Zustimmung umfasst die Bekanntgabe und das Verständnis von Information, die Zustimmungskomponente eine freiwillige Entscheidung und eine Ermächtigung, eine Maßnahme durchzuführen (Beauchamp und Childress 2013). Hierbei ist theoretisches von praktischem Wissen und Sachwissen von Wertwissen zu unterscheiden (Gahl 2009). Informierte Zustimmung beruht auf Übereinstimmungen mit sozialen Regeln über Einverständnis. Diese Regeln fordern, dass Fachkräfte gesetzlich und institutionell eine gültige Einwilligung von Personen, die an diagnostischen, therapeutischen oder Forschungsverfahren teilnehmen, erhalten (Beauchamp und Childress 2013). Wenn Patienten psychisch oder physisch nicht in der Lage sind, selbstbestimmt zu entscheiden und informiert zuzustimmen, übernehmen gesetzliche Vertreter – wenn auch diese nicht zur Verfügung stehen, Ärzte – dies advokatorisch (Rähme 2006). Dies trifft für Kinder und insbesondere Früh- und Neugeborene zu. Diese theoretischen Vorüberlegungen zu Patientenautonomie und informed consent haben mich veranlasst, bei der Auswertung des Interviewmaterials, einen Fokus auf verschiedene Entscheiderkonstellationen in der Neonatologie zu legen (Kap. 3.1).

#### 2.4.2 Verantwortung

Verantwortung ist ein Schlüsselbegriff in vielen Kontexten, die mit Medizin, Gesundheitspflege und Biotechnologie zu tun haben (Schicktanz and Schweda 2012) und steht in Verbindung mit moralischen Intuitionen in alltäglichen moralischen Aussagen (Schicktanz 2018). Neben moralischer Verantwortung bezeichnet der Verantwortungsbegriff auch "rechtlich und sozial zugewiesene Rollen- und Aufgabenzuständigkeiten" (Düwell 2008, S. 168). Es gibt unterschiedliche Modelle von Verantwortung, die jeweils in bestimmten Kontexten passend sind (Schicktanz and Schweda 2012). Da der Begriff Verantwortung einerseits sehr relevant, andererseits aber nicht selbstevident ist, sind Erklärung und Pluralisierung wichtig: Erklärung bedeutet, dass Normen, Ereignisse und Beziehung zwischen Akteur und Objekt spezifiziert werden müssen; Pluralisierung heißt, dass die Rollen und Verantwortungsbereiche verschiedener bei moralischen Konflikten beteiligter Akteure und Objekte zu berücksichtigen sind (Schicktanz 2018; Schicktanz and Schweda 2012). Moralisches Handeln muss als zeitliches Kontinuum verstanden werden, in dem rückwärts- und zukunftsorientierte Sichtweisen sich häufig ergänzen (Schicktanz and Schweda 2012). Prospektive Verant-

wortung, auch als Aufgaben- oder Zuständigkeitsverantwortung bezeichnet, wird durch normative Sätze beschrieben und bedeutet, dass jemand eine Verpflichtung hat. Fürsorgeverantwortung ist ein Spezialfall der prospektiven Verantwortung und beschreibt die Pflicht zur stellvertretenden Sorge für die Interessen Anderer (Werner 2006; Düwell et al. 2006). Dem gegenüber geht es bei retrospektiver Verantwortung, auch als Rechenschaftsverantwortung bezeichnet, um Handlungsfolgen und -ergebnisse (Werner 2006; Düwell et al. 2006). Verantwortung kann für Handlungen und auch für Unterlassung getragen werden (Werner 2006). Die zeitliche Ausrichtung von Verantwortung als prospektiv oder retrospektiv ist wichtig (Schicktanz and Schweda 2012), denn nur wenn prospektive Verantwortlichkeiten bestehen, können Personen für deren Verletzung retrospektiv verantwortlich gemacht werden (Werner 2006). Man kann zwischen Schuld bei retrospektiver Verantwortung und Vorsicht, Vorsorge und Macht sowie Autorität bei prospektiver Verantwortung unterscheiden (Schicktanz and Schweda 2012). Düwell (2008) beschreibt neben der zeitlichen auch räumliche Dimensionen und Grenzen von Verantwortung sowie die Grenzen unseres Wissens, die eine Rolle spielen. Verantwortung ist ein Konzept, das berücksichtigt, dass konkrete moralische Aussagen durch Annahmen über bestimmte soziale Beziehungen formuliert werden (Schicktanz 2018). Somit ist Verantwortung ein relationaler Begriff sowie ein normatives Konzept und benötigt ein Subjekt, ein Objekt und einen Fall bzw. einen Sachverhalt: jemand (Subjekt) ist in einem bestimmten Zeitrahmen prospektiv oder retrospektiv für etwas oder jemanden (Objekt) gegenüber jemandem verantwortlich vor dem Hintergrund von normativen Standards mit bestimmten Konsequenzen (Schicktanz and Schweda 2012; Werner 2006). Verantwortlich zu sein kann je nach Kontext im Sinne von Pflicht, Recht oder Tugend verstanden werden, steht jedoch immer in Relation zu einem Akteur, einem Sachverhalt und Sanktionen, die man im Hinterkopf hat (Schicktanz and Schweda 2012). Verantwortung muss von anderen ethischen Prinzipien wie Autonomie, Gerechtigkeit und Nichtschaden abgegrenzt werden und ist gleichzeitig mit diesen verbunden (Schicktanz and Schweda 2012). Im Vergleich zum Begriff der Gerechtigkeit scheint beim Verantwortungsbegriff ein Fürsorgeaspekt stärker zu sein und Verantwortung ist weniger auf symmetrische Beziehungen zwischen Gleichen beschränkt (Düwell 2008).

Medizinisches Personal trägt eine rollenspezifische *funktionale* Verantwortung, die die medizinisch-sachliche wie die berufshabituelle Sorge für Kranke, aber auch soziale Dimensionen umfasst (Gahl 2009). Es besteht ein Zusammenhang zwischen individueller und kollektiver Verantwortung (Schicktanz and Schweda 2012), was im klinischen Alltag bei der Zusammenarbeit von Ärzten, Pflegenden, Therapeuten und Patienten eine Rolle spielt (Saunders 2017). Es ist wichtig, ob sich jemand aktiv für eine Aufgabe entschieden hat (z. B. als Fachkraft) oder unfreiwillig Verantwortung übernimmt (z. B. als Familienmitglied) (Schicktanz and Schweda 2012). Professionelle Verantwortung kann rückwirkend als Haftungsmodell und zukunftsorientiert als Modell von Beratung verstanden werden (Schicktanz and Schweda 2012). Verantwortung kann in verschiedene Grade abgestuft und auch geteilt werden (Düwell 2008) und ist in der Arzt-Patienten-Beziehung keine einseitige Verpflichtung des

Arztes, sondern bedarf als moralisches Korrelat auch dem Vertrauen des Patienten (Gahl 2009). Soziale, ökonomische und soziokulturelle Umstände beeinflussen dabei Verantwortungsumfang und -zuschreibung von Arzt und Patienten (Gahl 2009). Durch neue technologische Entwicklungen entstehende Verantwortung spielt in der Neonatologie eine zunehmend wichtige Rolle. Der technologische Fortschritt macht Konsequenzen von Entscheidungen immer schwieriger vorhersagbar (Schicktanz and Schweda 2012), was mit neuen Verantwortungsbereichen wie moralischer und rechtlicher Verantwortung sowie Rollenverantwortung bestimmter Berufsgruppen und Institutionen einhergeht (Düwell 2008). In Bezug auf Elternschaft ergeben sich besondere Verantwortungsverteilungen, welche dynamisch sein können und geschlechterspezifische Charakteristika aufweisen, da Mutter und Vater durch die leibliche Verbundenheit von Mutter und Kind pränatal unterschiedliche, nach der Geburt gleichberechtigte Beziehungen zum Kind haben (Wiesemann 2006). Insgesamt ist Elternschaft Verantwortung, die für einen langen Zeitraum und oft auch für mehrere Kinder übernommen wird, wobei sich das Verantwortungsausmaß dann gegenüber jedem einzelnen Kind ändern kann; die Verantwortung einer Elternschaft geht über die Verantwortung hinaus, die autonome Akteure in anderen Kontexten füreinander tragen (Wiesemann 2006). Nach diesen Vorüberlegungen zu Verantwortung insbesondere in Beziehungen zwischen Ärzten und Patienten sowie Kindern, Eltern und Medizinern habe ich bei der Interviewauswertung Schwerpunkte auf Nicht-Schaden, Fürsorge und retrospektive Verantwortung sowie auf die Frage, wer der eigentliche Patient in der Neonatologie ist, gelegt (Kap. 3.2).

#### 2.4.3 Vertrauen

Vertrauen ist ein vielschichtiges Phänomen und grundlegend für jede Form menschlichen Zusammenlebens (Steinfath 2016). Obwohl es ein viel verwendeter Begriff ist, liegt keine allumfassende Definition für Vertrauen vor. Es wird aus verschiedenen disziplinären Perspektiven mit jeweils eigenen Schwerpunktsetzungen betrachtet (Beier 2022; Link 2019). Aus ethischer Perspektive ist Vertrauen ein genuin moralisches Konzept, das beinhaltet, dass man sich in seinem Verhalten an gemeinsamen Normen orientiert; als soziales Gut setzt Vertrauen einen Glauben an das Gute voraus, ist für zwischenmenschliche Beziehungen wichtig und impliziert zugleich die menschliche Verletzlichkeit (Wiesemann 2016). Vertrauen kann je nach Situation und Wertehintergrund verschiedene Dimensionen umfassen und nicht nur Vertrauen in andere Personen beinhalten, sondern auch Selbstvertrauen und Vertrauen in Gott (Steinfath 2016). Situationen, in denen Vertrauen eine Rolle spielt, sind durch Unsicherheit gekennzeichnet (Möllering 2006; Beier 2022) und Vertrauen bedeutet, sich mehr oder weniger vorbehaltslos auf jemanden zu verlassen (Link 2019). Insbesondere in fremden Umgebungen haben Menschen oft wenig andere Wahl, als zu vertrauen und Vertrauen kann dann ein Bindeglied sein (Steinfath 2016). Vertrauen kann gegenüber Personen und auch gegenüber Dingen, Systemen oder Strukturen nötig sein (Saunders 2017; Steinfath 2016).

In der Medizin spielt Vertrauen eine wichtige Rolle, da Patienten Ärzten als Laien, Kranke und Leidende begegnen und dabei verletzlich und auf Hilfe angewiesen sind (Wiesemann

2016; Saunders 2017). Vertrauen hat hier einen instrumentellen Wert, weil es die Heilung von Patienten befördert (Steinfath 2016). In manchen Situationen entsteht auch zwischen Angehörigen des Patienten und Ärzten ein Vertrauensverhältnis, z. B. bei nicht einwilligungsfähigen Kindern oder wenn ein erwachsender Patient in einem kritischen Zustand ist und Eltern bzw. Angehörige und Ärzte zu wechselseitigen Ansprechpartnern werden. Für die Medizinethik ist Vertrauen insbesondere dann ein nützlicher Begriff, wenn es als moralische Praxis verstanden wird. Obwohl sich Patienten meistens in einem Abhängigkeitsverhältnis zum Arzt befinden, nehmen sie nicht nur passiv die Fürsorge des Arztes an, sondern können durch ihr Verhalten ihre Vertrauenserwartungen gegenüber dem Arzt auch aktiv ausdrücken (Wiesemann 2016). Indem er sich mit einem Anliegen und einer gewissen Erwartungshaltung an den Arzt wendet, bringt der Patient dem Arzt Vertrauen entgegen. Der Arzt wiederum ist aus moralischer Perspektive aufgrund seines Kompetenzvorsprungs dazu verpflichtet, das ihm entgegengebrachte Vertrauen bei seiner Behandlung zu berücksichtigen. In der Arzt-Patienten-Beziehung kann Vertrauen sogar dazu dienen die Komplexität des medizinischen Systems zu reduzieren (Nickel und Frank 2020). In der Gesellschaft geht die Arztrolle mit bestimmten Vertrauenserwartungen einher und das Vertrauensverhältnis wird in der Arztrolle institutionalisiert (Wiesemann 2016). Die moderne Medizin ist neben personalem Vertrauen auch auf institutionelles und Systemvertrauen angewiesen. Dieses entsteht idealerweise durch Vertrauen ermöglichende Begegnungen mit einzelnen Vertretern des medizinischen Systems (Steinfath 2016). Darüber hinaus vertrauen Patienten der Medizin als Versorgungs- und Wissenschaftsinstitution (Gahl 2009). Arztsein geht mit Verhaltensweisen einher, die auf die Gewinnung und Sicherstellung des Vertrauens von Patienten ausgerichtet sein müssen. Diese Vertrauenspraxis bleibt als wichtige Grundlage der Arzt-Patienten-Beziehung auch in der modernen Medizin mit ihren neuen technischen Entwicklungen bestehen (Nickel und Frank 2020). Vertrauen kann auf unterschiedliche Weise zustande kommen. Es vermittelt sich nie rein kognitiv, sondern hat auch emotionale Aspekte und hängt davon ab, ob das Gegenüber als vertrauenswürdig wahrgenommen wird; Patienten verlassen sich in der Regel nicht nur darauf, eine standardisierte medizinische Leistung zu erhalten, sondern vertrauen auch darauf, dass die ärztliche Behandlung an ihrer Person ausgerichtet ist; ohne Vertrauensbasis könnte das medizinische System mit anonymen Notaufnahmen, Schichtwechseln in Krankenhäusern und Überweisungen zu fremden Ärzten nicht funktionieren (Beier 2022). Auch hier verlassen sich Kranke nicht nur auf funktionierende medizinische Abläufe, sondern gehen davon aus, dass ihnen unbekannte Ärzte sich bei der Behandlung auch an den Werten und Interessen des Patienten orientieren (Lahno 2001; Beier 2022). Ungewissheit in der Medizin schafft zwar nicht vorhersagbare Ergebnisse und Vertrauen riskiert Enttäuschung, dennoch ist es besser, gelegentlich enttäuscht zu werden, anstatt nicht zu vertrauen (Saunders 2017). Ein zentraler Aspekt von Vertrauen ist also auch die Reduktion von Komplexität angesichts unüberschaubarer Risiken und nicht ausräumbarer Unsicherheiten, allerdings geht Vertrauen nicht zwingend mit einer Art Kapitulation vor der Komplexität eines

Systems einher, denn Handlungsspielräume können auch dadurch entstehen, dass man in bestimmten Bereichen Entscheidungen und Handlungen anderen überlässt (Beier 2022).

Da Vertrauen und Autonomie deutungsoffene Kategorien sind, die Phänomene beschreiben, die sich gegenseitig sowohl widersprechen, als auch konstruktiv ergänzen können, müssen Überlegungen zur Bedeutung von Vertrauen in der modernen Medizin auch den Bezug zum Prinzip der Patientenautonomie beinhalten (Steinfath 2016; Beier 2022). Autonomie und Vertrauen dürfen nicht polarisiert als einander widersprechend verstanden werden (Steinfath und Wiesemann 2016; Beier 2022). Vielmehr stellt z. B. ein stabiles Vertrauensverhältnis zwischen Arzt, Patient und u. U. Angehörigen des Patienten eine wichtige Voraussetzung für erfolgreiche partizipative Entscheidungsfindung dar. Vertrauen und Autonomie sollten in einem ausgewogenen Verhältnis vorliegen, denn einerseits kann übermäßiges Vertrauen die Autonomie von Patienten gefährden, andererseits gibt es Selbstbestimmungspraktiken, die Vertrauen gefährden können (Beier 2022). Mit dem Vertrauen, das dem Arzt entgegengebracht wird, geht dessen Verantwortung einher, über die Grenzen ärztlicher Möglichkeiten aufzuklären und zu verhindern, dass Missverständnisse in dem Sinne entstehen, dass Patienten ärztliche Behandlung als Garantie für eine vollständige Wiederherstellung der Gesundheit deuten (Johnsson et al. 2013; Beier 2022). In der Neonatologie spielen, wie in der modernen Medizin generell, Technik und Maschinen eine immer entscheidendere Rolle (Lee 2017). Hier ist der persönliche Kontakt zwischen Patienten bzw. Eltern und medizinischem Personal besonders wichtig, um Vertrauen herzustellen und zu erhalten (Steinfath 2016). Nach diesen Vorüberlegungen zu Vertrauen wurde das Interviewmaterial dahingehend analysiert, wie (werdende) Väter dem medizinischen System vertrauen, was sie von der Zukunft mit einem frühgeborenen Kind erwarten, welche Rolle Selbstwirksamkeit spielen kann und wie sich Hilflosigkeit als Gegenspieler zu Vertrauen äußert (Kap. 3.3).

### 2.4.4 Behinderung im Kontext sozialer Gerechtigkeit

In der Philosophie wird Gerechtigkeit gesehen als faire, gleichberechtigte und angemessene Behandlung vor dem Hintergrund dessen, was für eine Person passend ist und worauf sie einen Anspruch hat (Beauchamp und Childress 2013; Quante und Vieth 2003). In der Medizinethik spielt Gerechtigkeit als ethisches Prinzip in erster Linie eine Rolle, wenn es um die gerechte Verteilung begrenzter Ressourcen geht (Marckmann und Schmitten 2015). Moderne Medizin ist kostspielig und je mehr Möglichkeiten zur Verfügung stehen, desto schwieriger wird es, größer werdenden Erwartungen gerecht zu werden (Gahl 2009). Gerechtigkeit kann sowohl gleiche als auch ungleiche Behandlung erfordern und Ungerechtigkeit kann durch identische Behandlung aller nicht vermieden werden, da Erkrankungen unterschiedliche Behandlungsvoraussetzungen schaffen (Quante und Vieth 2003). Gesundheit kann als Abwesenheit von Krankheit definiert werden oder als ein wertegeladenes Konzept, das sich auf das Wohlergehen oder die Leistungsfähigkeit eines Menschen als Ganzem bezieht (Nordenfelt 2017). Als Gegenteil von Gesundheit kann Behinderung betrachtet werden. Edwards (2017) unterscheidet hierbei zwei Ansätze, die jeweils das betroffene Individuum

bzw. dessen Umgebung fokussieren. Deshalb umfasst Gerechtigkeit aus medizin-ethischer Perspektive neben der Verteilung von Ressourcen auch Partizipationsmöglichkeiten und Diskriminierung z. B. aufgrund von Krankheit oder Behinderung. Aufgrund ihres gesellschaftlichen Ranges besteht in der Medizin die Gefahr, dass marginalisierte Gesellschaftsgruppen nicht ausreichend respektiert werden (Wiesemann 2012)). Ähnlich wie Verantwortung ist Behinderung ein relationaler Begriff und hängt von körperlichen und gesellschaftlichen Faktoren ab, wobei bei einer moralischen Bewertung nicht von Diskriminierung durch die Gesellschaft als Normalfall ausgegangen werden darf (Wiesemann 2006). In der medizinethischen Literatur wird bei Behinderung häufig der Fokus auf genetisch bedingte Behinderungen gelegt (Düwell 2008), aber auch extreme Frühgeburtlichkeit kann Ursache von Behinderung sein. Behinderung wird oft als Nachteil definiert, die UN-Behindertenkonvention fordert, dass Menschen mit Behinderung gleiche Rechte haben und sie und ihre Familien umfassende Unterstützung erfahren (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen 2017). Düwell sieht den Umgang mit behinderten Menschen und die Frage, inwiefern man moralisch dazu verpflichtet ist, ihnen zu ermöglichen, ihre eigenen Ziele verwirklichen zu können, abhängig von der Konzeption moralischer Rechte und Pflichten (Düwell 2008). Laut Schweidler (2018) gehört es zu den wichtigsten Aufgaben einer human gewachsenen Gemeinschaft, die sich durch soziale Entwicklungen ständig verändert und in der Helfen eine Lebensform ist, sich so zu organisieren, dass die nötigen wirtschaftlichen und sozialpsychologischen Ressourcen zur Verfügung stehen.

Frühchen sind für manche bleibenden Einschränkungen prädestiniert und bedürfen deshalb besonderer Unterstützung. Dies kann z. B. eine intensive Anbindung an sozialpädiatrische Zentren (SPZ) sein, welche Betreuung u. a. im Bereich Neuropädiatrie, orthopädische Sprechstunden, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Psychologie und Psychiatrie anbieten. Gerechtigkeit spielt dann insbesondere bei den Möglichkeiten, wie Kinder heranwachsen können, eine Rolle. Obwohl unsere Gesellschaft relativ wohlhabend ist und Chancengleichheit fordert, wachsen Kinder auch in Deutschland sehr ungleich auf (Wiesemann 2006). Diese Ungleichheit entsteht nicht nur dadurch, dass Eltern ihre Kinder je nach persönlicher und Lebenssituation unterschiedlich unterstützen können, sondern auch durch unterschiedliche gesundheitliche Voraussetzungen der Kinder. So muss ein extrem frühgeborenes Kind andere Hürden überwinden muss als ein termingerecht geborenes.

Selbst in einem idealen Gesundheitssystem, in dem allen Personen alle technisch möglichen und medizinisch sinnvollen Maßnahmen zur Verfügung stünden [...] blieben aufgrund unterschiedlicher sozialer Verhältnisse gravierende Ungleichheiten in der Gesundheit und Lebenserwartung zurück, die als ungerecht angesehen werden müssten (Rauprich 2006, S. 63, f.).

Das im Rahmen der Promotion gewonnenen Interviewmaterial kann vor dem Hintergrund verschiedener Teilaspekte von Gerechtigkeit betrachten werden. Nach obigen theoretischen Vorüberlegungen wurde untersucht, wie (werdende) Väter von Frühchen bleibende Beeinträchtigungen antizipieren bzw. versuchen, sich davon zu distanzieren, wie sie sich ein Leben

mit einem Kind mit Behinderung vorstellen und auch, welche Rolle für sie der mögliche Tod des Kindes spielt (Kap. 3.5).

### 3 Ergebnisse der qualitativen Interviewstudie

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der qualitativen Interviewstudie vorgestellt werden. Hierbei liegt der Fokus auf den Perspektiven, die die Befragten mit Blick auf ethische Herausforderungen im Kontext der neonatologischen Versorgung ihrer (möglicherweise) zu früh geborenen Kinder äußern. Die Ergebnisse lassen sich entlang der folgenden zentralen Themen strukturieren: zunächst wird dargestellt, wie autonom (werdende) Väter bei Frühgeburtlichkeit Entscheidungen treffen können und möchten (Kap. 3.1), welche Aspekte von Verantwortung sie thematisieren (Kap. 3.2) und welche Rolle Vertrauen in der Situation spielt (Kap. 3.3). Anschließend werden Ergebnisse zur Wahrnehmung von Medizintechnik durch (werdende) Väter von Frühgeborenen vorgestellt (Kap. 3.4). Schließlich soll vor dem Hintergrund von sozialer Gerechtigkeit dargestellt werden, inwiefern die Befragten aufgrund der Frühgeburt mit bleibenden Schäden beim Kind rechnen und welche Unterstützung sie in dem Fall von der Gesellschaft erwarten (Kap. 3.5).

# 3.1 Autonomie und Entscheidungsfindungsprozesse in Kontext einer Frühgeburt aus väterlicher Perspektive

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Interviewstudie skizziert werden, wobei untersucht wird, wie die befragten Väter ihre Möglichkeiten einschätzten, sich autonom in Entscheidungen einzubringen. Weiterhin soll dargestellt werden, warum die Befragten bestimmte Entscheidungen als besonders schwierig empfanden und Unsicherheiten bei Entscheidungen in der Neonatologie sollen beleuchtet werden. Die von den Befragten geschilderten Entscheidungsfindungsprozesse lassen sich vier verschiedenen Typen zuordnen: ärztlich-heteronom, maternal-autonom, gemeinsame elterliche Entscheidungsfindung und *shared decision making* zwischen Eltern und Ärzten. Wichtig ist dabei, dass sich die Erfahrungen eines Vaters nicht zwingend auf einen Entscheidungstypen beschränken, sondern mehrere Entscheidungstypen umfassen können. Schließlich soll untersucht werden, welche Bedeutung Vorerfahrung mit dem Thema Frühgeburtlichkeit als Entscheidungshilfe haben kann.

# 3.1.1 Väterliche Perspektiven auf Herausforderungen bei Entscheidungen in der Neonatologie

Entscheidungen bei Frühgeburtlichkeit gingen für die Interviewten prä- und postnatal mit spezifischen Herausforderungen einher. Manche gaben an, dass eine eigene, Informationen abwägende Entscheidung kaum möglich war. Manche Entscheidungen mussten unter Zeitdruck getroffen werden bzw. die Befragten hatten das Gefühl, unter Zeitdruck entscheiden zu müssen. Väter, die normalerweise Hintergrundwissen recherchieren würden, um Entscheidungen treffen zu können, gaben an, keine Zeit dafür gehabt zu haben. Einige baten um Bedenkzeit für Entscheidungen.

[Ob die Lungenreisespritze gegeben werden soll,] war [eine] harte Entscheidung, [...], wo man [...] nicht viel Zeit hatte, um zu gucken, [...] heute kann man ja viel recherchieren. (V1.pränatal)

Ich würde mich dann informieren, es kommt darauf an, wie viel Zeit wir dafür hätten. (V14.postnatal)

Ein pränatal befragter Vater meinte, man müsse bereit sein, auch wenn man noch nicht bereit ist und wünschte sich ebenfalls mehr Zeit zur Vorbereitung.

Ich hätte [...] gerne [...] mehr Zeit gehabt, [...] es kann ja jederzeit [...] losgehen [...] und oh man dann wirklich bereit dazu ist, jetzt sofort, ich weiß es nicht. Muss man dann sein wahrscheinlich, geht dann nicht anders. (V1.pränatal)

Die Befragten berichteten nicht nur bei zu treffenden Entscheidungen, sondern auch in Bezug auf organisatorische Aspekte im Kontext der (drohenden) Frühgeburt von Zeitdruck explizit für sie als (werdende) Väter, z. B. wenn zu Hause noch Dinge vorzubereiten waren.

Und dann [...] steht man halt unter Zeitdruck, das irgendwie alles [...] organisiert [...] zu bekommen. (V5.pränatal - muss Umzug und Renovierung einer Wohnung organisieren)

Neben (subjektivem) Zeitmangel werden Entscheidungen dadurch erschwert, dass Väter oft unvorbereitet mit einer (möglichen) Frühgeburt konfrontiert sind und daher anstehende Entscheidungen bisher ausgeblendet haben. Im Interviewmaterial zeigt sich, dass die Frühgeburt für einige Väter sehr schnell und überraschend eintrat.

[Meine Frau] hatte keine Schmerzen, es war nichts. Deswegen kam es sehr überraschend. (V9.postnatal)

Das war ohne [...] große Vorankündigung. [...] Das ging alles schnell. (V16.postnatal)

Auch (klinische) Zeichen, die auf eine Frühgeburt hindeuten könnten, werden manchmal nicht als solche verstanden.

```
Ich dachte [...], dass mit dem Kind irgendwas nicht stimmt, [...] aber ich hätte [...] nicht gedacht, dass [...] Jakob [...] innerhalb der nächsten paar Tage [zur Welt kommt]. (V16.postnatal)
```

Durch das Hoffen, dass keine extreme Frühgeburt eintreten möge, versuchten viele der Befragten, sich von Entscheidungsdruck zu befreien.

Klar wünscht man sich, dass [...] erstmal alles glimpflich abläuft bis zum errechneten Termin [...] [oder] zumindest bis dahin [...], dass wir die Entscheidungen nicht treffen müssen, okay, was machen wir jetzt. (V1.pränatal)

Das Tabuisieren der drohenden Frühgeburt äußerte sich bei manchen Männern dadurch, dass sie sich mit der Partnerin ein Zieldatum setzten, bis wann die Schwangerschaft mindestens noch andauern sollte. Sie versuchten also, selbst mitzubestimmen, wann es frühestens zur Geburt kommen sollte. Solche Zeitmarken können als Mittel verstanden werden, sich Hoffnung zu machen und einen Grad an Autonomie zu imaginieren, den die Befragten tatsächlich nicht hatten. Außerdem wird hier deutlich, dass werdende Väter sich bereits pränatal in einer Rolle sehen, in der sie Verantwortung für das Wachsen des Kindes übernehmen.

Wir sind jetzt in der 29+1, [...] wir haben [...] ein Ziel, dass wir die 34 Wochen schaffen wollen und dann [...] ist alles gut. (V7.pränatal)

Bei ungeplanter Schwangerschaft entsteht durch eine drohende Frühgeburt zusätzlicher Zeitdruck, Rahmenbedingungen für ein Kind zu schaffen. Wie (un-)vorbereitet ein Vater dann ist, hängt auch davon ab, wie früh das Kind tatsächlich kommt.

Wäre [die Schwangerschaft] [...] geplant gewesen, [...] hätte man sich natürlich früher ganz anders aufgestellt [...]. Dass sie jetzt ein Frühchen werden könnte, ist natürlich nochmal zusätzlicher Druck. (V5.pränatal)

Weitere Faktoren, die Entscheidungen bei einer Frühgeburt aus väterlicher Perspektive erschweren, sind das Fehlen echter Entscheidungsoptionen. Entscheiden impliziert prinzipiell, dass eine Wahlmöglichkeit besteht. Die Befragten sahen das Ideal, Entscheidungen im Sinne eines *informed consent* zu treffen, bei einer Frühgeburt jedoch nicht gegeben, da sie nur Notwendigkeiten und keine echten Entscheidungsoptionen erkannten.

Im Grunde genommen gibt es immer noch Entscheidungen zu treffen und [...] Aufklärungsbogen für Aufklärungsbogen zu unterschreiben, aber [...] was soll man entscheiden? (V2.postnatal)

Väter entschieden sich eher für Dinge, wenn sie diese als alternativlos einschätzten.

```
Wenn die [Behandlung] [...] notwendig ist, [...] würde [ich] natürlich [...] zustimmen. (V6.postnatal)
```

Entscheidungen werden auch deshalb als schwierig und überfordernd empfunden, weil man auf keinen Erfahrungsschatz zurückgreifen und die Tragweite der Entscheidungen nicht abschätzen kann. Die Befragten fühlten sich zu Entscheidungen gezwungen, mit denen sie vorher noch nie konfrontiert waren. Es wurde versucht, Vergleiche mit Entscheidungen aus dem Berufsleben zu finden, was nur bedingt gelang.

Man hat im Berufsleben Entscheidungen zu treffen und da kann man [...] aufgrund gewisser Erfahrungen immer irgendwie abwägen. [...] Hier [...], wo es um [...] ein Leben geht, [...] kann man nicht abwägen. (V2.postnatal)

Obwohl die zu treffenden Entscheidungen als teilweise unvergleichbar schwierig empfunden wurden, beschrieben die Befragten auch, was ihnen neben Gesprächen mit der Partnerin und Ärzten bei Entscheidungen geholfen hat. So dienten z. B. Diagnosemöglichkeiten und der klinische Zustand der Partnerin oder des Kindes als "Entscheidungsinstrumente".

```
Man [musste] im Grunde [...] jeden Tag [...] eine Entscheidung treffen [...], die einem aber durch diese Diagnosemöglichkeiten wie Blutentnahme und Allgemeinzustand [...] der Mutter [...] ein bisschen vereinfacht [...] worden sind. (V2.postnatal)
```

Neben der Partnerin, auf die Väter bei Entscheidungen wesentliche Rücksicht nahmen, wurden bei schwierigen Entscheidungen die Notwendigkeit bestimmter Maßnahmen und das Kindeswohl als Bezugsparameter genannt, wobei das Kind als Objekt der Entscheidung anzusehen ist. Hier fällt auf, dass "Notwendigkeit" und "Kindeswohl" fast schon als juristische

Begriffe verstanden werden können. Für manche der Befragten war es hilfreich, bei schwierigen Entscheidungen darauf verweisen zu können, dass sie im Sinne des Kindeswohls entschieden haben. Dieses hatte für sie höchste Priorität und zählt zu den Normen, auf deren Grundlage Entscheidungen getroffen werden. Von den Befragten wurde jedoch kaum thematisiert, was sie unter dem Wohl des Kindes verstehen.

Weil man ganz einfach nicht weiß, wie man sich entscheiden muss, oder soll, kann, darf, und dann immer im Hinterkopf: [...] Welche Entscheidung ich auch immer treffe, ist die zum Wohl des Kindes? Kann keiner beantworten. [...] Das war richtig schwierig. (V2.postnatal)

Wenn das für das Kindeswohl ist, sind diese Entscheidungen eigentlich immer [relativ einfach]. (V7.pränatal)

Ich würde versuchen, [...] zum Wohl des Kindes zu entscheiden. Obwohl das dann auch nicht so einfach ist. (V14.postnatal)

Die Befragten berichteten auch von Situationen, in denen sie das Gefühl hatten, der Situation ausgeliefert zu sein und kaum eigenen Entscheidungs- und Handlungsspielraum zu haben. So wurde von der Klinik in einem Fall vergessen, den Vater zu informieren, als die Geburt nachts unvorhergesehen per Not-Kaiserschnitt erfolgte. Daher konnte er bei der Geburt nicht anwesend sein und wurde am nächsten Morgen vor vollendete Tatsachen gestellt.

Dann ging das [...] relativ schnell, dass dann die Geburt war, Not-OP, Kaiserschnitt. [...] Ich wurde vergessen, anzurufen von der Uniklinik [...] und dann war ich um [Uhrzeit] hier und da war dann [...] schon alles fertig sozusagen. (V14.postnatal)

Trotz der Unsicherheiten wurden getroffene Entscheidungen von den meisten Interviewten im Nachhinein nicht mehr hinterfragt. Als Entscheidungsstrategie beschrieben sie, dass sie Alternativen in Erfahrung gebracht, Informationen eingeholt, mit der Partnerin geredet, sich auf Empfehlungen verlassen und im Nachhinein zu ihren Entscheidungen gestanden haben.

Erstmal müsste ich wissen, ob es Alternativen gibt [...], wenn es keine gibt [...], ist die Entscheidungsfindung [...] recht einfach [...]. Ansonsten reden miteinander, [...] alle Informationen [...] einholen, die man schnell bekommen kann, und man muss sich natürlich [...] auf die Empfehlungen verlassen [...]. Und dann wird eine Entscheidung getroffen und [...] damit [...] gelebt. (V9.postnatal)

Obwohl langfristige Folgen noch nicht absehbar waren, zeigte sich bei den Befragten zum Zeitpunkt der Interviews die Tendenz, getroffene Entscheidungen als richtig zu bewerten.

### 3.1.2 Ärztlich-heteronome Entscheidungsfindungen

Im Interviewmaterial zeigt sich, dass manche Frühchenväter prä-, peri- und postnatal dazu neigten, Entscheidungen über medizinische oder pflegerische Maßnahmen Ärzten zu übertragen. Manche sahen es explizit als ärztliche Aufgabe, Entscheidungen und somit auch die Verantwortung dafür zu übernehmen. Indem ein Vater die Verantwortung abgab, meinte er, auch keine "Schuld" zu tragen, falls Komplikationen auftreten.

Dafür hat man ja die Ärzte, die das entscheiden können [...], die sind ja Fachleute dafür. (V4.postnatal)

Wir mussten keine Entscheidung treffen, das wurde uns alles abgenommen, das finde ich auch gut so, denn wenn der Arzt sagen würde, entscheiden Sie, würde er ja die Verantwortung auf uns ahwälzen und das ist eigentlich unfair in meinen Augen. (V3.postnatal)

Und was ist, wenn wir dann Schuld hätten? [...] Ich habe da Angst, [...] die falsche Entscheidung zu treffen. (V3.postnatal)

Hier spielt auch ein empfundener Mangel an eigenem Wissen und ein Ärzten aufgrund ihrer Profession zugeschriebener Kompetenzvorsprung eine Rolle.

Ich kann in meinem Job entscheiden, aber [...] das ist nicht meiner und [ich] würde mir [...] nicht [...] anmaßen, dass mein Wissen [...] so eine Entscheidung beeinflussen könnte, sondern wenn [der Arzt] mir sagt: ,[...] wenn das [...] mein Sohn wäre, ich würde das jetzt so machen', [...] dann unterschreibe ich das, was soll ich denn tun? Ich habe doch keine Ahnung davon. (V20.postnatal)

Letztendlich verlässt man sich auf den ärztlichen Rat; man kann und will keine Entscheidung treffen, deren Tragweite man nicht wirklich beurteilen kann. (V7.pränatal)

Die Tendenz, das Kind betreffende Entscheidungen abzugeben, war dabei unterschiedlich stark ausgeprägt. Neben Entscheidungen über ärztliche Versorgung wie Eingriffe und Medikation, die manche Väter ausgeklammerten, sahen einige auch im Mitwirken an der Pflege des Kindes explizit noch keine eigenen Aufgaben. Die Fokussierung auf die gesundheitliche Entwicklung des Kindes ließ die Identitätsfindung als Vater in den Hintergrund rücken.

Im Moment ist erstmal alles [...] dem Wachsen, [...] dem Entwickeln hier auf Station untergeordnet [...], ich sehe mich [als Vater] jetzt nicht in irgendeiner Aufgabe. (V2.postnatal)

Die Versorgung des Frühchens war für einige Väter mit großer Unsicherheit verbunden, so dass der Aufgabenbereich der Entscheidungen über Behandlungen ausgeklammert wurde.

Mir wäre lieber [...], [es] wird alles gemacht und hinterher [...] nimmt man [den] Kleinen mit, [...] das wäre mir lieber, bevor viel gefragt wird. (V4.postnatal).

Während viele der Befragten versuchten, die Handhabung von Technik wie dem Inkubator oder bestimmter Messinstrumente zu erlernen, distanzierten sich Väter, die in diesem Aspekt der ärztlich-heteronomen Gruppe zugeordnet werden können, davon und betonten, dass die Technik, die zur Versorgung des Kindes dient, nicht in ihren Aufgabenbereich gehöre.

Mit den Apparaten [...] habe ich nichts zu tun. (V6.postnatal)

In der ärztlich-heteronomen Entscheidungsfindungsgruppe können Männer trotz ihrer Erwartung eines ärztlich dominierten Entscheidungsvorschlags großen Informationsbedarf haben. So berichtete ein Vater, der insgesamt befürwortete und sogar erwartete, dass Ärzte Entscheidungen übernehmen, von schlechter Kommunikation durch einen Arzt, was zu ei-

nem Missverständnis führte und zur Folge hatte, dass sich der Vater aus Angst vor einer negativen Antwort nicht traute, Nachfragen zu stellen.

```
Mir war [...] nicht bewusst, [...] was eine Frühgeburt heißt [...]. Dass ich [...] dachte, dass die [Kinder] verloren gehen, ist [...] einem sehr schlechten Arzt verschuldet. [...] Der [Gynäkologe] [...] meinte [...] zu meiner Frau: ,[...] so und so sieht es aus, Sie wissen ja, was das heißt [...]'. Und [...] [daraus] habe ich dann [...] das Schlimmste [geschlossen]. (V3.postnatal)
```

### 3.1.3 Maternal-autonome Entscheidungsfindungen

Neben der ärztlich-heteronomen Entscheidungsfindungsgruppe lassen sich im Interviewmaterial auch Väter identifizieren, die (teilweise) maternal-autonom getroffene Entscheidungen bevorzugten. Das heißt, dass die betreffenden Männer der Partnerin mehr Mitspracherecht bezüglich des Kindes zugestanden als sich selbst, auch dann, wenn die Väter davon überzeugt waren, dass die Partnerin der väterlichen Meinung viel Bedeutung beimisst.

```
Meine Frau ist [...] die Entscheiderin. (V18.postnatal)
```

[Ich] habe schon das Gefühl, dass sie sich [...] auf meine Entscheidung verlassen würde [...], auch wenn sie die Mutter ist und eigentlich die Person sein soll, die das allerletzte Wort hat. (V20.postnatal)

(Werdende) Väter, die der (werdenden) Mutter die Entscheidung überließen, begründeten dies u. a. damit, dass die Partnerin mehr Kontakt zum medizinischen Personal und damit mehr Kompetenz und Wissen habe. Aus Sicht der Väter waren ihre Partnerinnen daher besser befähigt, Entscheidungen bezüglich des Kindes zu treffen.

Da vertraue ich [...] meiner Frau [...], die hat ja hier den Kontakt zu den Ärzten. (V7.postnatal)

Andere berichteten indessen, dass sie mehr Fragen an die Ärzte stellten als die Frau, z. B. weil diese einen geringeren Informationsbedarf habe. Dass einige (werdende) Väter mehr Rückfragen stellten als die (werdenden) Mütter, könnte ein Hinweis darauf sein, dass die Frauen aufgrund ihrer kontinuierlichen Anwesenheit bei Untersuchungen schon mehr Wissen erworben hatten. So berichteten mehrere Väter, deren Partnerinnen pränatal wegen einer drohenden Frühgeburt stationär aufgenommen wurden, dass sie bei Untersuchungen nicht anwesend sein konnten, z. B. weil sie Formalitäten wie die Anmeldung der Frau im Krankenhaus (vgl. V1) übernehmen mussten. Deshalb bekamen sie entsprechend wenig(er) von Untersuchungen mit und hatten im Vergleich zu ihrer Partnerin u. U. eine schlechtere Informationsgrundlage für anstehende Entscheidungen. Viele Väter berichteten allerdings, dass sie Verständnisfragen stellten und sich medizinische Einzelheiten von Ärzten erklären ließen und so verpasste Information durch Nachfragen "aufholen" konnten.

Im Interviewmaterial zeigt sich weiterhin, dass (werdende) Väter prä- und perinatal ein anderes Verständnis von Mitspracherecht hatten als postnatal. Nach der Geburt hatten aus Sicht der meisten Väter beide Elternteile gleiches Mitbestimmungsrecht bezüglich des Kindes. Vor der Geburt bestand hingegen die Tendenz, der Partnerin mehr Mitspracherecht zuzugestehen. Dass viele Männer der werdenden Mutter pränatal die Entscheidungshoheit

überlassen bzw. sich zumindest stark zurücknehmen, mag auch damit zusammenhängen, dass das Leben des Kindes zu dieser Zeit unmittelbar an den Körper der Frau gebunden ist. Postnatal beanspruchten einige der Befragten dann aktiver ein Mitspracherecht für sich.

Jetzt beim Kind würde man sich natürlich gleichberechtigt [...] entscheiden. Bei der Schwangerschaft [...] geht [es] ja nicht nur ums Kind, sondern [...] auch um die Frau. Und dann ist [...] klar, dass es dann keine gleichberechtigte Entscheidung sein kann, weil es ja auch um sie geht. (V11.postnatal)

Wenn man annimmt, dass die Identifikation mit der Vaterrolle u. a. mit zunehmender Übernahme von (Entscheidungs-)Verantwortung für das Kind einhergeht, so gibt es hier eine deutliche zeitliche Dimension: pränatal sind Männer noch zurückhaltend und verzichten bewusst auf eine gleichberechtigte Mitsprache und lassen stattdessen der Partnerin Vorrang. Der Übertritt in die Vaterrolle kann hier wie eine erste Bewährungsprobe verstanden werden: pränatal fand alles im Bauch der Partnerin statt und es gab kaum eine Chance, als Vater in Erscheinung zu treten. Als gleichberechtigtes Elternteil nehmen sich die meisten Väter erst ab der postnatalen Phase wahr. Wenn postnatal dann eine Entscheidung in Bezug auf das Kind ansteht, kann man plötzlich seine Vaterrolle anders ausfüllen als vorher. Ein pränatal befragter Vater antizipierte hingegen, auch postnatal der Mutter mehr Mitspracherecht zuzugestehen, insbesondere, wenn beide Elternteile unterschiedlicher Meinung sein sollten.

[Wenn wir unterschiedliche Meinungen hätten,] würde ich [...] das so machen, wie sie das [...] möchte, weil ich finde, da hat sie immer noch [...] einen [...] Bonus, weil sie [...] die Mutter ist. (V5.pränatal)

### 3.1.4 Gemeinsame Entscheidungsfindung der Eltern

Ein dritter Entscheidungstypus lässt sich mit "gemeinsame Entscheidungsfindung der Eltern" charakterisieren. Entsprechende Männer betonten, mit ihrer Partnerin als Einheit aufzutreten und Entscheidungen nach intensivem Austausch gleichberechtigt zu treffen. Befragte, deren Entscheidungscharakter in diese Gruppe passt, sprachen häufig in der ersten Person Plural statt im Singular, sie sagten eher "wir sind Eltern" statt "ich bin Vater".

```
Entscheidungen treffen wir [...] gemeinsam. (V2.postnatal)
```

Wir liegen vorzeitig im Krankenhaus. (V7.pränatal)

|Es hat| ziemlich lange gedauert, bis wir überhaupt schwanger  $\lceil \ldots \rceil$  geworden sind. (V16.postnatal)

Da die Väter nicht selbst schwanger und auch nur in Einzelfällen zusammen mit der Partnerin stationär im Krankenhaus untergebracht sind, sind sie nicht ganz so unmittelbar involviert wie diese Aussagen implizieren.

Bei einer Frühgeburt kann es zwar passieren, dass Mütter zeitweise aus gesundheitlichen Gründen nicht mitentscheiden können, z. B. während einer Vollnarkose bei einem Kaiserschnitt. Im untersuchten Sample gab es jedoch keinen Fall, in dem ein Vater davon berichtete, alleine mit einer schwierigen Entscheidung konfrontiert gewesen zu sein, weil die Partnerin gesundheitsbedingt nicht in der Lage war, bei Entscheidungen mitzuwirken. Es konn-

ten also – formal gesehen – immer gemeinsame elterliche Entscheidungen getroffen werden. Selbst ein Vater, dessen Partnerin zwischenzeitlich in einem anderen Krankenhaus versorgt wurde als das Kind, gab an, zu keiner Zeit allein mit schwierigen Entscheidungen konfrontiert gewesen zu sein. Er betonte, dass er sich stets gut informiert gefühlt habe und alle Entscheidungen gemeinsam mit seiner Partnerin treffen konnte.

Wir haben gesagt, dass, [...] egal, wie schwer die Entscheidungen sind, wir das zusammen entscheiden [...], dann wird das halt besprochen und [...] respektiert, was jeder sagt und dann [...] versuchen wir, aus den Entscheidungen, das Beste raus zu filtern und dann wird entschieden. (V12.postnatal)

In der Entscheidungsfindungsgruppe "gemeinsame Entscheidungsfindung der Eltern" gaben die befragten Väter an, mit der Partnerin über Entscheidungen im Gespräch zu sein, sich meist einig zu sein oder ggf. Kompromisse zu finden.

Meiner Frau ist meine Meinung wichtig und mir ist [...] die Meinung meiner Frau wichtig. Von daher sind wir immer in einem regen Austausch. (V8.postnatal)

Klar sind wir dann zur gleichen Entscheidung gekommen. Wir waren durchaus unausgesprochen einer Meinung. (V2.postnatal)

Allerdings deutet das Interviewmaterial auch darauf hin, dass Väter sich an bestimmten Stellen doch zurücknahmen und nicht immer beide Elternteile selbstverständlich einer Meinung waren. Obwohl insgesamt eine gemeinsame Entscheidung angestrebt wurde, zeigte sich, dass im Zweifelsfall der Partnerin auch postnatal der Vorrang zugestanden wurde.

Dann würde ich [es] wahrscheinlich [...] so machen, wie sie das [...] möchte [...]. Ich denke, wir wären uns sogar einig [...]. Vielleicht würde es [...] länger dauern, sich zu besprechen. (V5.pränatal)

Hier räumte der Befragte seiner Partnerin also allein aufgrund ihrer Geschlechterrolle Vorrang ein. Im Interviewmaterial zeigt sich, dass Väter im Kontext von Schwangerschaft und Frühgeburt zwar ein Mitspracherecht für sich beanspruchten, dies jedoch mit einer gewissen Zurückhaltung taten und ihre eigene Rolle ggf. derjenigen der Partnerin unterordneten. Unter den Befragten gab es im Gegensatz dazu nur einen Vater, der angab, dass er bei einer als schwierig empfundenen Entscheidung versucht habe, auf seine Frau einzuwirken. Anders als seine Frau wollte er keine ärztlichen Zweitmeinung einholen, da er ein Entscheidungsdilemma befürchtete. Falls die Zweitmeinung der Erstmeinung widerspräche, hätten sich die Eltern für eine der beiden ärztlichen Empfehlungen mit allen Konsequenzen, also auch der Verantwortung, möglicherweise die "falsche" Maßnahme zu wählen, entscheiden müssen. Da letztendlich doch eine Zweitmeinung eingeholt wurde, wurde hier möglicherweise unbewusst dem Wunsch der Frau mehr Bedeutung beigemessen als der eigenen Sorge.

Was ist, wenn die Zweitmeinung gegen die Meinung hier spricht? Und was ist, wenn wir dann Schuld hätten? [...] Meine Frau hat mich aber dann umgestimmt. [...] Wir treffen die Entscheidungen schon zusammen [unv.]. Ich hätte dann genau die Verantwortung [...] übernommen, [...] aber ganz am Anfang habe ich gesagt, ich möchte das nicht. Ich habe da Angst, [...] die falsche Entscheidung zu treffen. (V3.postnatal)

Dieses Beispiel zeigt, dass bei Entscheidungen, an denen Eltern und Ärzte beteiligt sind, statt einer Zweier- auch eine Dreier- oder Viererkonstellation entstehen kann, wenn Mutter und Vater oder auch verschiedene Ärzte nicht einer Meinung sind. Eine Entscheidung kann sich also in mehrere Einzelentscheidungen untergliedern (Entscheidung der Mutter, Entscheidung des Vaters, Entscheidung des ärztlichen Personals), die wiederum unterschiedlich gewichtet sein können. Aus Sicht von Vätern kann z. B. die Mutterentscheidung über der Vaterentscheidung stehen oder der Ärzteentscheidung mehr Bedeutung beigemessen werden als der Elternentscheidung oder umgekehrt. Bei der partnerschaftlichen Entscheidungsfindung zwischen Mutter und Vater scheint es nicht nur um Einbeziehung und Mitspracherecht beider Partner zu gehen, sondern auch darum, sich gegenseitig zu unterstützen und die Verantwortung gemeinsam zu tragen.

Ich will meine Frau ja da nicht alleine [...] sitzen lassen und sagen, 'ja, entscheid du das, [...] mir ist das scheißegal'. (V7.pränatal).

Der von vielen Männern beschriebene Austausch bestand aus Gesprächen mit der Partnerin, in denen sie sich über die zu treffende Entscheidung berieten und Pro- und Contra-Argumente abwägten. Dabei wurden Ratschläge von Ärzten "mit in die Waagschale geworfen" (V8). Als weitere Ansprechpartner wurden Familie und beste Freunde genannt.

Normal machen wir [beide] das [...] alleine, [...] nur manchmal ist es ja [...] besser, [...] wenn man dann mal eine Entscheidung in einem größeren Gremium bespricht. (V2.postnatal)

Obwohl Entscheidungen letztendlich von Vater und Mutter getroffen wurden, kann das weitere soziale Netzwerk bestehend aus der Familie sowie professionellen medizinischen Akteuren die Entscheidungsfindung explizit oder implizit beeinflussen. Entscheidungssituationen können pränatal dadurch vereinfacht werden, dass der Vater bei der Partnerin auf der Station untergebracht wird und somit alles direkt mitbekommt.

Es war zum Glück möglich, dass ich [...] immer vor Ort sein konnte [...] während des Krankenhausaufenthaltes. (V19.pränatal)

Väter, die sich der Entscheidungsfindungsgruppe "gemeinsame Entscheidungsfindung der Eltern" zuordnen lassen, fühlten sich gleichermaßen gut informiert und vom medizinischen Personal adressiert wie ihre Partnerinnen. Sie sahen im Vergleich zu einer Reifgeburt die Chance, von Anfang an eine mit der Partnerin gleichberechtigtere Rolle zu spielen.

Also ich fühle mich genauso gut informiert [...] wie [meine] Frau [...]. Kann natürlich an der besonderen Situation jetzt liegen. (V9.postnatal)

### 3.1.5 Shared decision making zwischen Eltern und Ärzten

Neben der intensiven Erörterung von Entscheidungen mit der Partnerin wurde vielfach auch von einem *shared decision making* zwischen Ärzten und ihnen als Eltern berichtet<sup>18</sup>.

```
Das haben [...] wir [...] [mit den Ärzten] zusammen entschieden. (V12.postnatal)
```

Mehrere Väter wiesen darauf hin, dass die Beratung durch Ärzte und ein Vertrauensverhältnis zwischen Eltern und Ärzten wichtig für den Entscheidungsfindungsprozess seien.

```
Diese Beratung durch Ärzte finde ich [...] wichtig, aber [...] Vertrauen muss schon da sein. Wie die Ärzte mit einem reden [...], ob die [...] nur [...] Arztredensarten verwenden, [...] oder ob da auch [...] Interesse [...] gegenüber [...] der Familie besteht, [...] finde ich [...] wichtig. (V7.pränatal)
```

Während ein Vertrauen schaffender Umgang des medizinischen Personals von Vätern als wichtig empfunden wurde, zeichnet sich im Datenmaterial aber auch ab, dass Eltern sich gegen Maßnahmen entschieden, wenn Vertrauen in das medizinische Personal fehlte.

```
Es war ja auch die Frage, ob wir eine Cerclage machen hei meiner Frau [...] und da war der [...] Arzt [...] so komisch, [...] der hat das so [...] lapidar [...] gesagt, [...], als ob er das so nehenhei macht und da haben wir [...] entschieden, [...] wir machen das nicht. (V7.pränatal)
```

Dieses Beispiel eines Elternpaares, das sich aufgrund des Gefühls, der Arzt habe sich nicht ausreichend auf die individuelle Situation eingelassen, gegen eine Behandlung entschied, zeigt, dass Vertrauen eine essenzielle Grundlage für *shared decision making* zwischen Eltern und Ärzten darstellt (Kap. 3.3). Vertrauen kann durch Informiertheit gefördert werden. Viele der Befragten fühlten sich und ihr Kind durch das medizinische Personal gut betreut und empfanden sich auch bei Entscheidungen gut unterstützt.

Man hat uns super informiert [...], welche Schritte man machen müsste und könnte und [...] das haben [...] wir auch zusammen entschieden und [ich habe] keinerlei [...] Bedenken, [...] dass die [Ärzte] nicht wissen, was sie tun. (V12.postnatal)

Die Aufklärung der Eltern durch Ärzte, die eigentlich neutral sein sollte und die Grundlage eines *shared decision making* darstellt, kann durch untersucherabhängige Verfahren wie die Sonographie entscheidend beeinflusst werden.

Wir sind ins Krankenhaus, da war Jakob 23+2, laut Frauenarzt. Aber vom Ultraschall im Krankenhaus haben sie ihn eher auf die 25. [SSW] geschätzt. [...] Wenn Jakob jetzt auch 23+2 weiter geblieben wäre, geschallt, das wäre sicherlich eine der schwersten Entscheidungen gewesen [, sich für oder gegen Maximaltherapie zu entscheiden]. (V16.postnatal)

Ein Vater erzählte, dass ihm insbesondere ein vorbereitendes Gespräch mit einer Pädiaterin Angst genommen habe, als er unvorbereitet mit seiner Partnerin ins Krankenhaus kam.

[Die] Kinderärztin, [hat uns viel] erklärt [...]. So eine kleine [...] CPAP-Maske, wenn das nicht

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Sofern man die Eltern als Patienten bzw. als Stellvertreter eines Patienten betrachtet, handelt es sich dann um *shared decision making* wie in der Literatur üblich Elwyn et al. (2012); Sullivan and Cummings (2020).

klappt, wird er intubiert [...], das [Gespräch] [...] hat uns [...] Ängste genommen. (V16.postnatal)

Dennoch zeigt das Interviewmaterial auch, dass werdende Väter nicht generell über Frühgeburtlichkeit aufgeklärt werden möchten.

Ich finde auch nicht, dass man Eltern [...] eine Broschüre in die Hand drücken muss: 'hier, nehmen Sie mit: Frühgeburtlichkeit'. [...] Man hat so schon genug Bedenken in der Schwangerschaft. (V16.postnatal)

## 3.1.6 Relevanz von Vorerfahrung mit Frühgeburtlichkeit für Entscheidungsfindungen

Neben Männern, die erstmalig mit Entscheidungen bei einer (drohenden) Frühgeburt konfrontiert waren, waren im Interviewsample auch Väter vertreten, die bereits ein älteres Kind hatten, das zu früh geboren worden war. Bei ihnen war die jetzige Geburtserfahrung – im positiven und auch im negativen Sinn – von den Vorerfahrungen der vorherigen Frühgeburt beeinflusst. Entsprechende Väter berichteten zwar ebenfalls von Entscheidungen, die ihnen schwergefallen seien, betonten aber auch die gute Entwicklung des vorherigen frühgeborenen Kindes (V7, V8, V11), welche als Beweis dafür gesehen wurde, dass Dinge, die damals schwerfielen, letztendlich gut waren. Z. B. hatte ein Vater die Entscheidung, ob dem Kind Spenderblut verabreicht werden sollte, als sehr schwierig und belastend empfunden.

Wenn man jetzt Frederick sieht, wie der sich entwickelt hat, [...] im Nachgang war es ein Segen, ja, dass wir das hatten. (V7.pränatal – bezieht sich auf älteres frühgeborenes Geschwisterkind, das Spenderblut erhalten hatte)

Die positive Entwicklung des ersten frühgeborenen Kindes ließ Väter die aktuelle Frühgeburt positiver erleben als die erste.

Dadurch, dass wir [...] mit unserer Tochter [...] positive Erfahrungen gemacht haben, dass es halt letztendlich positiv verlaufen kann, gehen wir auch etwas anders [an die aktuelle Frühgeburt] daran. (V11.postnatal – bezieht sich auf älteres frühgeborenes Geschwisterkind)

Der Vergleich mit der Frühgeburt eines vorherigen Kindes führte in Einzelfällen dazu, dass die aktuelle Situation sogar besser bewertet wurde als die der ersten Frühgeburt.

[Wir] konnten die Kinder direkt nach der Geburt [...] sehen, was halt bei Lotta auch nicht möglich war, weil die wurde sofort im Inkubator [...] [auf die Intensivstation] gebracht. (V8.postnatal)

Die Vorerfahrung mit einer Frühgeburt machte die Väter jedoch nicht per se optimistischer. Einige nahmen die aktuelle Situation erneut als sehr stressig wahr (V7, V11). Trotz guter Entwicklung des ersten Frühchens kamen negative Erinnerungen und Ängste wieder hoch.

Wie es dann angefangen hat [...] mit den Krankenhausaufenthalten [...], kamen [...] sehr intensiv die ganzen Bilder von [...] der Erstgeburt wieder in den Kopf. (V7.pränatal)

Ein Vater erläuterte, er sei beim ersten Kind wegen einer Zwillingsschwangerschaft auf eine

Frühgeburt eingestellt gewesen. Durch den damaligen Tod des einen Zwillings und die Frühgeburt des anderen Zwillings sei er nun auf Komplikationen vorbereitet gewesen, die jetzige Frühgeburt habe er aber als noch schneller, früher und schockierender erlebt.

Bei der ersten Schwangerschaft hatte man sich schon darauf eingestellt, [...] da es [...] eine Zwillingsgeburt war [...]. Bei der zweiten Schwangerschaft [...] war man auch schon irgendwie durch die Vorgeschichte [...] drauf eingestellt, allerdings fand ich es hier noch [...] schockierender, [...] weil es halt sehr früh war, [...] 28. Woche ist schon ein bisschen sehr, sehr bedrohlich. (V11.postnatal)

Der Tod eines Kindes (Kap. 3.5) in der früheren Schwangerschaft sorgte bei einem Vater für kontinuierliche Angst, dass erneut etwas passieren könnte.

Natürlich die Angst, [...] die Kinder zu verlieren, [...] da ich schon einmal [...] ins Krankenhaus gerufen wurde, wo es dann hieß, [...] einer ist schon mal nicht mehr da. (V11.postnatal).

Im Gegensatz dazu wurde jedoch auch erläutert, dass manche Ängste nicht mehr so ausgeprägt vorhanden seien, weil Eltern die Situation einer vorherigen Frühgeburt schon kannten.

Man kennt die Situation, [...] deswegen ist es anders, [...] die Sache mit dem Brutkasten oder so, das schockiert uns alles nicht mehr. (V11.postnatal)

Die momentane Situation ist halt sehr gestresst, allerdings [...] kennen wir die Situation ja schon [...]. Meine Frau war [vor zwei Jahren] mit Zwillingen schwanger, [...] der Junge ist davon verstorben und [...] das Mädchen musste [...] verfrüht geholt werden. (V11.postnatal)

Erfahrungen mit einem zu früh geborenen Kind führten bei Vätern zu dem Wunsch, die mit der Frühgeburt verbundenen Belastungen dem nun erwarteten Kind ersparen zu können.

Das wollen wir eigentlich dem Zweiten jetzt ersparen [...], brauchen wir [...] nicht unbedingt noch mal. (V7.pränatal)

Ein Vater schilderte, dass er beide Frühchenschwangerschaften als so belastend wahrgenommen hat, dass er und seine Partnerin sich deshalb gegen weitere Kinder entschieden haben.

[Die Schwangerschaften waren] katastrophal, beide, so dass wir uns dafür entschieden haben, auch keine Kinder mehr zu bekommen. (V11.postnatal)

Manche zogen die Erfahrung einer früheren als Richtwert für die Bewertung der aktuellen (drohenden) Frühgeburt heran. Für sie gingen gewisse Aspekte irgendwann in Normalität über und sie gewöhnten sich an einen Alltag nach der vorherigen Frühgeburt, auch wenn diese die Eltern noch lange nach dem Krankenhausaufenthalt beeinflusst hat.

Fast ein Jahr haben wir [...] ein Sauerstoffsättigungsgerät auch zu Hause verschrieben bekommen. [...] Wir haben immer dieses 'PEEP-Ding' neben uns liegen [...], wir kannten das gar nicht anders. (V7.pränatal – bezieht sich auf älteres frühgeborenes Geschwisterkind)

Während Eltern nach der ersten Frühgeburt sehnsüchtig die Entlassung des Kindes aus dem Krankenhaus erwarteten, gab ein Vater nun an, schon Routine zu haben und die Situation sehr entspannt zu sehen. Der inzwischen stabile Zustand des Kindes trage dazu bei, dass der Vater die Situation jetzt ruhiger erlebt.

Für mich ist das jetzt hier [...] eigentlich [...] Routine [...]. [Beim ersten Kind konnte man die Entlassung aus dem Krankenhaus] kaum abwarten. [...] Aber jetzt [...] sehe [ich] das hier ganz entspannt. (V11.postnatal)

Manche Väter beschrieben sich aufgrund der Frühgeburt des ersten Kindes als "Experten".

Also wir sind schon sehr gut [...] ausgebildet, [...] den Kleinen zu versorgen. Da sagen viele Frauenärzte [...]: 'Sie kennen sich aber wirklich gut aus'. Wir haben auch viel durchgemacht. (V7.pränatal – bezieht sich auf älteres frühgeborenes Geschwisterkind)

Die Vorerfahrung mit einem Frühchen bringt den positiven Aspekt mit sich, dass Väter bereits wissen, wie man ein Frühgeborenes versorgen muss und welche Entscheidungen auf sie zukommen könnten. Neben Vätern, die Erfahrung mit eigenen zu früh geborenen Kindern hatten, waren andere mit dem Thema Frühgeburtlichkeit innerhalb der weiteren Familie, dem Bekanntenkreis oder durch Medienberichte in Berührung gekommen. Ein Mann, dessen eigene Schwester vor einigen Jahren zu früh geboren wurde (28. oder 29. SSW), konnte sich nur noch sehr blass daran erinnern (V10). Auch wenn dieser Vater meinte, dass ihn die Frühgeburt der Schwester nicht beeinflusst habe und kein Vergleich angestellt wurde, schien ihm die Tatsache, dass die Schwester keine Folgeschäden davongetragen hatte, Mut zu machen.

Eigentlich [beeinflusst mich die Frühgehurt meiner Schwester] gar nicht. [...] Man denkt sich schon, dass [es] ja schon einmal geklappt hat, warum sollte es jetzt nicht noch mal funktionieren. (V10.postnatal)

Ein anderer Vater berichtete von einem Kind mit angeborenem Herzfehler im entfernten Bekanntenkreis. Auch wenn hier unklar war, ob es sich um eine Frühgeburt oder um ein reifgeborenes Kind handelte, zog der Vater eine Parallele zum eigenen Frühchen, da die Kinder in beiden Fällen länger auf einer Intensivstation behandelt werden mussten.

Von meiner Schwester eine Freundin, [...] die lag auch [...] richtig lange im Krankenhaus [...], da war dann alles Venen vertauscht und so, die mussten richtig viele OPs und das war richtig hardcore. (V14.postnatal)

Einzelne der Befragten übten selbst einen medizinischen Beruf aus. Ihre generelle medizinische Vorbildung beeinflusste ihr Entscheidungsverhalten bei der Frühgeburt des eigenen Kindes jedoch kaum. Dies könnte u. a. daran liegen, dass sie als Mediziner anderer Fachrichtungen bei ihren Entscheidungen nicht auf Spezialwissen der Neonatologie zurückgreifen konnten und deshalb vorrangig als Väter und nicht als Mediziner Entscheidungen trafen.

[Die Neonatologie] ist auch ein sehr, sehr spezielles Fach, [...] ich habe von den [...] meisten Sachen überhaupt keine Ahnung. [...] Ich glaube, so geht es den meisten Medizinern, [...] die hier Kinder haben auch, so dass man dann doch einfach nur die Rolle des Vaters oder der Mutter annimmt. (V18.postnatal)

Ein Befragter mit medizinischem Hintergrund sah sich zwar als Vater für das Kind verant-

wortlich, wollte sich jedoch komplett auf seine Vaterrolle einlassen und medizinische Entscheidungen für das Kind als Patienten explizit dem medizinischen Personal überlassen.

Laborwerte sind ja das Eine und der Patient das Andere. [...] Es gibt oft Laborwerte [...] an der Grenze [...] zu einem Krankheitsbild [...] und da kreisen bei mir die Gedanken [...] und auf der anderen Seite weiß ich, dass sie das im Blick haben die Ärzte und wenn es was Schlimmes zu berichten gäbe, würden sie es mir sagen. (V18.postnatal)

Für medizinische Mitentscheidungen sah sich dieser medizinisch vorgebildete Vater also erst dann verantwortlich, wenn Ärzte es von ihm einforderten.

# 3.2 Verantwortung, Fürsorge, Nicht-Schaden und Schuldfragen in der Neonatologie aus väterlicher Perspektive

Entscheidungen zu treffen, geht mit Verantwortung einher. In diesem Kapitel soll deshalb dargestellt werden, welche Formen von väterlicher Verantwortungsübernahme im Interviewmaterial sichtbar werden. Hierbei soll vor dem Hintergrund prospektiver Verantwortung<sup>19</sup> beleuchtet werden, inwiefern sich die Befragten einerseits für das Kind und andererseits auch für die Partnerin verantwortlich sahen. Das Interviewmaterial wird auch dahingehend analysiert, was für die Befragten Nicht-Schaden bedeutet<sup>20</sup>. Anschließend sollen die unterschiedlichen Rollenverständnisse skizziert werden, die die Befragten in Bezug auf Fürsorge für das Kind, die Partnerin und Dritte beschrieben (andere Personen als Objekte der Fürsorge). Außerdem soll beleuchtet werden, welche Fürsorge sich die befragten (werdenden) Väter für sich selbst als Eltern wünschen und benötigen (Eltern als Objekte der Fürsorge) und wer aus ihrer Perspektive eigentlich der Patient ist. Schließlich sollen retrospektive Verantwortung und Gedanken, die sich die Befragten über Schuldfragen gemacht haben, dargestellt werden.

# 3.2.1 Nicht-Schaden im Kontext der Neonatologie aus der Perspektive (werdender) Väter

Im Folgenden soll der Fokus auf Fürsorge im Sinne von Nicht-Schaden liegen und analysiert werden, wie die befragten Väter zwischen Nutzen und Schaden abwägten und versuchten, Schaden von ihren Kindern und ihrer Partnerin fernzuhalten<sup>21</sup>. Als Vorüberlegung sei darauf hingewiesen, dass man im Sinne des Nicht-Schadens einerseits keine Therapien durchführen soll, die die Lebens- und Entwicklungschancen nicht verbessern, dass man andererseits aber im Sinne von Fürsorge Therapien, die Kindern helfen könnten, nicht vorenthalten darf. Mit Blick auf Verantwortung für Schadensvermeidung stellt sich die Frage, was Schaden einer-

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Prospektive Verantwortung bedeutet, dass jemand eine bestimmte Verpflichtung hat, somit handelt es sich auch um Aufgabenverantwortung bzw. Zuständigkeitsverantwortung (Düwell et al. (2006)).

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Das medizinethische Prinzip der Schadensvermeidung spielt bei Überlegungen zu Verantwortung eine wichtige Rolle Beauchamp und Childress (2013).

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Väter haben Fürsorgepflichten für ihr Kind und Fürsorge unterteilt sich in die medizinethischen Prinzipien Wohltun und Nicht-Schaden Beauchamp und Childress (2013).

seits und lebenswertes Leben andererseits für das Frühchen bedeuten würde. Hierbei waren sich die Befragten uneinig. Einige schilderten, was sie in Bezug auf die Versorgung des Kindes explizit nicht möchten und wovor sie das Kind schützen wollten. Es zeigte sich, dass Väter nicht möchten, dass ihr Kind zu einem Versuchsobjekt degradiert wird. Stattdessen ist ihnen wichtig, dass ihr Kind stets Zuneigung erfährt und sich nicht alleingelassen fühlt.

```
Ich fand [...] wichtig, dass das Kind nicht [...] wie so ein Werkzeug gesehen wird. [...] Ich habe so manche [...] Pfleger gesehen, die sind [...] ein bisschen abgestumpft. (V3.postnatal)
```

Bei manchen Sachen sage ich auch einfach: 'Da muss jetzt einfach mal der Erfahrenere her und das ist hier kein Versuchskaninchen'. (V16.postnatal)

Am wichtigsten ist mir, dass er [...] nicht weint, dass er nicht das Gefühl hat, [...] dass er alleine ist in diesem dunklen Inkubator [...], dass er dann irgendwie schreit und keiner da ist. (V18.postnatal)

Die meisten der Befragten gingen intuitiv davon aus, dass es sinnvoll sein würde, alles für das Überleben des Kindes zu unternehmen. Das Interviewmaterial zeigt jedoch auch, dass Väter Vor- und Nachteile von Maximalversorgung gegeneinander abwägten.

```
[Wir] hoffen, dass [...] es [...] den Kindern mehr bringt als schadet. (V1.pränatal)
```

Ein Vater berichtete, dass sich aufgrund des geringen Gestationsalters die Frage nach der Lebensfähigkeit des Kindes stellte und er überlegte, ob es überhaupt Sinn machte, lebenserhaltende Maßnahmen zu ergreifen.

Da war die [...] Empfehlung [...] Notkaiserschnitt. [...] In einer Woche, in der es [...] letzten Endes [...] darum geht, [...] macht man hier was, oder macht es keinen Sinn, irgendwas zu machen? Nun war die Schwangerschaftswoche so, dass man sagen konnte, okay, das Kind hat eine Chance. [...] Da kommen die Fragen, was für Chancen, [...] wie lebensfähig ist so was? (V2.postnatal)

In einigen Fällen überlegten die Befragten, wann der richtige Zeitpunkt für eine Intervention sein könnte, so dass der Nutzen optimal und der Schaden minimal ist.

Wenn wir jetzt vielleicht zu lange warten, schaden wir [...] den Kindern, oder wenn wir sie zu früh holen, ist vielleicht irgendwas von der Entwicklung nicht so, wie es sein sollte. (V1.pränatal)

Abwägungen über bestmöglichen Zeitpunkt einer Lungenreifeinduktion, möglichen Schaden durch Nebenwirkungen und den erhofften Nutzen einer ausgereifteren Lunge wurden von vielen Interviewten angestellt. Ob pränatal eine Lungenreifeinduktion durchgeführt werden soll, wurde als schwierige Entscheidung beschrieben, die mit Angst einhergeht.

Die Ärzte [...] haben uns [...] gesagt, sie möchten [...] eine [...] Lungenreife herstellen, [...] das hat ja dann auch [...] Konsequenzen. [...] [Wir] hoffen, dass es die richtige Entscheidung war, dass es dann den Kindern mehr bringt als schadet. (V1.pränatal)

Da hadert man natürlich mit sich [...], ist es wirklich so kritisch, dass [die Lungenreifeinduktion] jetzt gegeben werden muss. (V19.pränatal)

Die Befragten wünschten sich einerseits ein Recht auf Mitbestimmung, scheuten sich aber andererseits vor der Verantwortung für Entscheidungen und äußerten Sorgen, dem Kind mit einer falschen Entscheidung zu schaden. Das erklärt die Tendenz, schwierige Entscheidungen an Ärzte abzugeben (Kap. 3.1).

Wenn der Arzt Fehlentscheidung trifft, kann man ihm Vorwürfe machen, wenn man selbst Fehlentscheidung trifft, ist es schwieriger. (V3.postnatal)

Befürchtungen, dem Kind zu schaden, werden auch in Bezug auf eine Cerclage geäußert. Die Entscheidung für bzw. gegen diesen Eingriff wurde als schwierig empfunden, wobei die Angst vor Nebenwirkungen oder Komplikationen im Vordergrund standen.

```
Weil es gibt ja auch Komplikationen bei der Sache, [...] die Fruchtblase kann [...] in dieser OP angestochen werden, dass der Kleine [...] dadurch [...] benachteiligt wird. (V7.pränatal)
```

Auch die Entscheidung, ob das Kind Blutkonserven bekommen soll, wurde als schwierig beschrieben. Für Eltern war es emotionsbehaftet, dass das Kind Fremdblut bekommen hat. Gleichzeitig war zu erkennen, dass Eltern Risiken von Maßnahmen genau abzuwägen versuchten. Aus dem Unbehagen, dem Kind fremde Blutkonserven zu verabreichen, geht auch hervor, dass Elternschaft als etwas Genetisches verstanden wird und dass Väter ihr Kind auch als ihr eigenes Fleisch und Blut ansehen. Daneben wurde die Sorge geäußert, dass das fremde Blut infektiös sein und dem Kind somit schaden könnte.

Wie es dann darum ging, [...] dass er eine Blutkonserve kriegen sollte, [...] das war mit die schwierigste [...] Entscheidung [...], das war auch sehr emotional für uns [...]. [Dann] habe ich [...] gesagt: "naja, der Kleine braucht es, [...] das wird ja auch kontrolliert, da sind keine Bakterien drin [...]; [...] und dann sind halt immer die Gedanken an [...] [die wenigen Fälle, bei denen] irgendwas schiefläuft. (V7.pränatal – bezieht sich auf älteres frühgeborenes Geschwisterkind)

Ein anderer Vater unterschied bei der Abwägung von Nutzen und Schaden von Intensivtherapie eindeutig zwischen Kindern und älteren Erwachsenen (Kap. 3.4).

Die Sinnhaftigkeit von Therapie ist so ein bisschen verschwommen in der Fabrik der [...] Maximalversorgung, also bei Erwachsenen [...] oder bei sehr alten Menschen. [...] [Kinder] haben das ganze Leben vor sich [...]. Und bei [...] einem 90- Jährigen [...] noch alles zu machen, was die Intensivmedizin, [...] bietet, da fragt man sich dann, hätte der Mensch das gewollt, er hat sein Leben gelebt [...]. Die [Frage nach] Sinnhaftigkeit stellt sich bei mir nicht bei den kleinen Kindern. (V18.postnatal)

Einem älteren Menschen könnte Intensivtherapie demnach schaden. Bei Kindern hingegen geht dieser Vater nicht davon aus, dass Maximaltherapie schadet.

Beim Nicht-Schaden stellt sich auch die Frage, wem nicht geschadet werden soll, ob es darum geht, dem Kind oder auch den (werdenden) Eltern nicht zu schaden. Z. B. könnte es als Schaden für Eltern betrachtet werden, wenn bei einem schwerkranken Kind nur palliative und keine kurativen Ziele mehr verfolgt werden können. Ein Vater äußerte Bedenken, ob das Überleben des Kindes mit einem für das Kind annehmbaren Gesundheitszustand ein-

hergehen würde. Gleichzeitig reflektierte er, dass ein aufgrund der Frühgeburt schwer behindertes Kind auch für ihn und die Partnerin die Lebensqualität einschränken könnte. Er befürchtete somit physischen und psychischen Schaden für Kind und Eltern.

[Die Geburt] 15 Wochen [vor dem Termin] [...] war [...] eine Situation, [...] [in der man] erstmal Angst hatte, [...] hat das Kind eine reelle Chance, zu überleben, wenn ja [...], ist es ein lebenswertes Leben für beide Seiten? (V20.postnatal)

### 3.2.2 Fürsorge für Partnerin, Kind und Dritte beim Rollenwechsel vom Partner zum Vater

Ein Spezialfall von prospektiver Verantwortung ist Fürsorgeverantwortung. Für das Kind zu sorgen, geht mit Verantwortung einher, wobei die befragten Väter sich direkt oder indirekt für das Kind verantwortlich sahen, aber auch Verantwortung und Fürsorge für die Partnerin übernahmen. Männer spielen im Kontext von Frühgeburtlichkeit eine Doppelrolle, sie sind Partner und Vater. Manchmal muss zusätzlich für Geschwisterkinder Verantwortung übernommen werden. Der Schwerpunkt wurde von den Befragten unterschiedlich gesetzt.

Manche Männer sahen sich gleichermaßen als Vater und als Partner und meinten, sowohl die Frau unterstützen als auch etwas für das Kind tun zu können. Neben Verantwortung im Kontext von Entscheidungen (Kap. 3.1) können Frühchenväter auch Verantwortung für das Kind übernehmen, indem sie sich bei dessen Versorgung einbringen.

Dann [...] mussten wir [...] mit ihm [...] [Motorik-]Übungen [...] machen. [...] [Ich habe versucht,] ihr [der Mutter] das auch ein bisschen abzunehmen. (V7.pränatal – bezieht sich auf älteres frühgeborenes Geschwisterkind)

Meist etablierte sich noch keine konkrete Aufgabenverteilung zwischen Mutter und Vater, während das Kind stationär versorgt wurde. Väter meinten, noch keine spezifischen Aufgaben bei der Versorgung des Kindes übernehmen zu können, die von denen abwichen, die die Mutter übernimmt.

Das machen wir alles zusammen [...]. Da gibt es aber keine Aufgahenhereiche, [...] die jetzt jeder für sich [...] übernimmt. (V2.postnatal)

Wir haben beide unsere Rollen noch nicht so richtig gefunden, [...] da wachsen wir [...] jetzt rein. (V3.postnatal)

Einige Väter legten einen <u>Schwerpunkt auf ihre Rolle als Partner</u> und sagten, dass sie primär Ehemann bzw. Partner und sekundär Vater seien. Sie sahen ihre Hauptaufgabe darin, die Partnerin zu unterstützen und zu entlasten.

Die Situation war nicht unbedingt als Vater [sondern] eher [...] als Ehemann, [...] meine Frau irgendwie zu unterstützen [...], für meine Frau da zu sein. (V3.postnatal)

Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass Väter zunächst an ihrer gewohnten Rolle als Partner festhalten und sich erst langsam auf ihre Rolle als Vater einstellen. Unabhängig davon,

wie viel die Väter tatsächlich für Kind und Partnerin tun können, versuchten sie, so viel wie möglich zu helfen. Indem der Vater die Partnerin entlastet und Aufgaben übernimmt, die er eigentlich für ihre Pflichten hält, hat er das Gefühl, indirekt auch etwas für das Kind tun zu können. Fürsorge für die Partnerin kann z. B. bedeuten, jederzeit für die Frau parat zu sein.

[Man sollte] drauf aufpassen [...], dass man jederzeit greifbar ist [...], weil das beruhigt natürlich meine Frau in der Situation auch, wenn sie weiß, wenn was ist, dann kann sie mich anrufen und ich bin in wenigen Minuten da. (V19.pränatal)

Ich gebe mir [...] Mühe, alles richtig zu machen, immer da zu sein, [...] so gut ich halt kann. (V3.postnatal)

Indem ein Vater als Partner dafür sorgte, dass die Frau stabil war und sich um das Kind kümmern konnte, sorgte er indirekt auch für das Kind.

Man überlässt ihr eher [...] die [...] Sorge des Kindes [...], ich bin zwar täglich da, [...] aber [...], das Wichtigste ist jetzt, dass die Mutter stabil bleibt für den Sohn und [...] das kann ich am besten beeinflussen in dem Moment. (V20.postnatal)

Mit der anfänglichen Verantwortungsübernahme "nur" für die Partnerin und nicht direkt für das Kind, geht einher, dass der Übergang zur Vaterschaft später stattfindet als der zur Mutterschaft. Dies wird dadurch gestützt, dass einige Väter berichteten, dass der letzte Teil der Schwangerschaft, in der man sicherlich noch eindrücklicher gemerkt hätte, dass man Vater wird, durch die Frühgeburt ausgefallen ist. Das Sorgen für das Kind zunächst der Partnerin zu überlassen, kann die Situation für Frühchenväter vereinfachen. Sorge um das Kind bedeutet ja nicht nur Versorgung des Kindes, sondern auch sich Gedanken um das Wohl des Kindes zu machen und Verantwortung für das Kind zu tragen. Das Abgeben der Fürsorge für das Kind an die Partnerin und der eigene aktive Beistand für die Partnerin kann jedoch auch damit einhergehen, dass eigene Bedürfnisse in den Hintergrund rücken.

Im Vordergrund [stehen] das Wohl der Frau [...] [und] das Kindeswohl, da muss man zurückstecken. (V5.pränatal)

Väter erlebten die Zeit, in der das Kind im Krankenhaus versorgt wurde, als Zeit, in der sie funktionieren und stark sein mussten (z. B. V3). Auch wenn die Situation für die Väter selbst belastend war, sahen sie ihre Aufgabe darin, der Partnerin u. a. durch Optimismus Mut zu machen. Es stellt sich die Frage, ob Väter es durchhalten, durchgehend stark zu sein. Ein Vater sagte explizit, er sei im Moment stark, rechne aber damit, dass er irgendwann Probleme bekomme und sich dann Hilfe suchen möchte.

Ich war jahrelang in einer Psychotherapie, den rufe ich noch mal an, meinen [...] Psychotherapeuten [...], weil [...] das [...] ist ja schon ziemlich belastend. (V16.postnatal)

Für einzelne der befragten Männer stand das <u>Vatersein allein im Vordergrund</u>. Bei Problemen in der Beziehung wurde der Fokus nur auf das Kind und kaum auf die Partnerin gelegt.

Da gibt es so viele Konflikte, jetzt müssen wir erstmal gucken, dass das mit der Kleinen [...] wird.

(V6.postnatal)

Neben der Fürsorge für das Frühchen und die Partnerin übernahmen einige der Befragten auch eine <u>Fürsorgeverantwortung für Dritte</u>. Hier machte es einen essenziellen Unterschied, ob die Väter bereits ein älteres Kind hatten oder ob das Frühgeborene das erste Kind war. Einige stellten Überlegungen an, wie im Falle einer Frühgeburt die Betreuung des älteren Geschwisterkindes gewährleistet werden könnte und übernahmen hiermit Verantwortung.

Dann werde ich mich [...] krankschreiben lassen und mich zu Hause [um das andere Kind] kümmern, wobei [...] mit Opa und Oma und [...] Paten [...] klappt das ja auch. (V7.pränatal)

### 3.2.3 Wer ist eigentlich der Patient?

Dass bei einer Frühgeburt zumindest zeitweise sowohl Mutter als auch Kind stationär behandelt werden, kann für Väter eine Herausforderung darstellen, wenn sie für die Partnerin auf der gynäkologischen Station sorgen und gleichzeitig beim Kind auf der *NICU* sein möchten. Ein Vater beschrieb, wie er nach der Geburt zwischen Gynäkologie und *NICU* hin und her lief. Da er sich für Frau und Kind verantwortlich fühlte, wusste er nicht, wo er sein sollte.

Dann bin ich halt immer gependelt [...]. Soll man bei der Frau sein oder soll man bei den Kindern sein? [...] Wir haben das gut hingekriegt [...], dass ich mich aufgeteilt habe. (V13.postnatal)

Im Interviewsample gibt es zwar keine Familie, in der sich die Mutter postnatal längerfristig in einem kritischen Gesundheitszustand befand, dennoch äußern Väter deutliche Sorgen um die Partnerin (V13, V20). Oft war der Fokus zunächst mehr auf die Mutter, später mehr auf das Kind gerichtet. Es zeichnet sich ab, dass die Väter jeweils mehr Sorge um die Person hatten, deren Gesundheitszustand sie als kritischer einschätzten.

Erst [hatte ich] definitiv [mehr Sorge] um meine Frau, weil es [dem Kind] ja gut ging. [...] Nur die Werte von meiner Frau waren schlecht. [...] Als es dann [...] meiner Frau wieder deutlich besser ging, [...] ist das [...] gewechselt und [jetzt] macht man sich eigentlich nur noch Gedanken um den Kleinen. (V9.postnatal)

Ich [schwankte] zwischen Angst um meine Frau und Angst um meinen Sohn. (V18.postnatal)

In manchen Fällen bewirkte auch die Tatsache, dass die Mutter eine schon bekannte und geliebte Person und das ungeborene Kind noch abstrakter ist, dass insbesondere pränatal die Sorge um die Mutter größer war. Sobald sich die Mutter von der Geburt erholt hatte, verschob sich die Sorge meist auf das Kind, das postnatal greifbarer und weniger abstrakt war als vor der Geburt. Zum geborenen Kind konnte oft eine engere Beziehung aufgebaut werden als es pränatal möglich war, was die Sorge um das Kind beeinflussen kann (V10, V18).

[Ich hatte] [...] eher [Sorge] um die Freundin. Weil man zu dem Kind noch nicht wirklich einen Bezug hatte. Aber natürlich, war [...] die Sorge [...] um das Kind auch da. Aber man hat halt von dem Kind ja nie was so richtig, außer vielleicht [...] Ultraschallbilder [...], gesehen. (V10.postnatal)

Insgesamt erlebten die Befragten den Moment der Geburt als extreme Gefühlsschwankung

zwischen Freude und Angst und zwischen Sorge um das Kind und Sorge um die Partnerin.

Man [...] hat keinen Schrei gehört und [...] [ich dachte:] ,scheiße, hoffentlich ist alles gut '[...]. Dann [...] habe [ich] den Kleinen ganz klein da gesehen [...], man wusste nicht [...] wie sehr man sich freuen kann, [...] weil man [...] doll Angst hat, dass [...] er es nicht schafft [...]. Und dann hatte ich auch noch Sorge um meine Frau [...]. Also es war jetzt kein sehr freudiges [...] Ereignis. (V18.postnatal)

Väter, die selbst eine medizinische Ausbildung hatten, beschrieben ihre Sorgen in Bezug auf einen Kaiserschnitt sehr unterschiedlich. Während ein Vater sich mehr um die Partnerin sorgte, sah ein anderer Vater einen Kaiserschnitt als Routineeingriff und sorgte sich deshalb mehr um das aufgrund des geringen Gestationsalters noch sehr kleine Kind.

```
Ich hatte [...] vor dem Kaiserschnitt eigentlich mehr Angst um meine Frau. (V18.postnatal)
```

Kaiserschnitt, das ist eine Routine-OP [...], da habe ich das Risiko nicht so hoch eingeschätzt [...]. Aber bei einem Frühchen in der [...] 26. [Woche] [...] kann schon eine ganze Menge passieren. (V6.postnatal)

Während das Frühchen im Krankenhaus behandelt wurde, stand für die Väter die Entwicklung des Kindes im Mittelpunkt. Häufig spiegelten die Befragten den Zustand ihres Kindes: wenn es ihm besser ging, fühlten sich auch die Väter ermutigt, wenn es dem Kind weniger gut ging, fühlten sie sich ebenfalls weniger gut.

```
Je nach Gesundheitsstand [des Kindes] fühlt man sich [...] gut oder schlechter. (V10.postnatal)
```

Da die Befragten Schwankungen wahrnahmen und wussten, dass sich der Gesundheitszustand des Frühgeborenen ständig ändern konnte, bewerteten sie die Allgemeinsituation während der Versorgung des Kindes auf der NICU täglich neu.

Wir mussten erst lernen, dass nicht jeder Tag wie der andere ist und dass gerade in dieser Anfangsphase doch sehr viele Unwägbarkeiten liegen und uns bevorstehen. (V2.postnatal)

Neben väterlicher Verantwortung im Sinne von aktiver Fürsorge kann man Fürsorge auch im passiven Sinne sehen, nämlich dahingehend, dass Väter auch selbst einer gewissen Fürsorge bedürfen. Dies geht einher mit der Frage, wer in der Situation einer Frühgeburt eigentlich als Patient betrachtet werden kann, ob nur das Kind und gegebenenfalls die Mutter als Patienten auftreten, oder ob auch Mutter und Vater eine gewisse Patientenrolle einnehmen. Die Bedürfnisse der Befragten bezogen sich in erster Linie auf Aspekte der Kommunikation und des Vertrauens in medizinisches Personal. Väter nahmen wahr, dass das medizinische Personal häufig wechselte und dass unterschiedliche Ärzte unterschiedliche Meinungen vertraten, und wünschten sich deshalb einen festen Ansprechpartner, dem sie vertrauen können.

[Es] fehlte, [...] dass es einen übergeordneten Ansprechpartner gibt [...], da es [...] sehr häufig wechselndes Personal am Kind gibt, [...] es kam immer wieder zu sehr unterschiedlichen Meinungen [...], ich möchte [...] einem Arzt [...] mein Vertrauen schenken und [...] der soll mit uns besprechen, wie der Fahrplan jetzt wäre. (V20.postnatal)

Neben der Begleitung von Eltern im Allgemeinen wurde ein männlicher Ansprechpartner mit einer gewissen Reife und Lebenserfahrung als Ansprechpartner explizit für Väter geschätzt.

[Pfleger] Till [hat] diesen Job [...] übernommen [...], da es ja [...] relativ wenig Männer [...] gibt [...], hat da [...] gut das Bindeglied aufgebaut zwischen [...] mangelnder Kommunikation auf Seiten der Ärzte, [...] aber auch [...] jüngere Schwestern [...], die [...] noch [...] nicht reif genug waren [...], um mit einem erwachsenen Mann diese Gespräche zu führen [...], der hat [...] einen super Mix gefunden [...] aus Patientenbetreuung [und] Elternbetreuung [...]. So einen hätte ich mir auch auf Ärzteseite gewünscht. (V20.postnatal)

Neben der emotionalen Fürsorge für Eltern durch das medizinische Personal wünschten sich die Befragten auch ein gewisses Platzangebot.

Am liebsten hätte man natürlich ein Familienzimmer, [...] es war zum Glück möglich, dass ich [...] immer vor Ort sein konnte [...] während des Krankenhausaufenthaltes. (V19.pränatal)

Jan [hatte] eine Zeit lang ein Einzelzimmer [...], da konnte man schon von einer gewissen Privatsphäre [...] sprechen [...]. Jetzt in dem großen Raum [...] hält man sich [...] zurück und [...] möchte nicht, dass [...], man ihm irgendwas Persönliches erzählt [...] [wenn] viele mithören. (V2.postnatal)

Es gab [...] nie so einen richtigen Ort dafür, wo man sich [...] hinsetzen kann, [...] man war nie so gefühlt eine Einheit als Familie, sondern immer getrennt. [...] Das war schon doof. (V20.postnatal)

#### 3.2.4 Retrospektive Verantwortung und Schuldfragen

Einige der Befragten überlegten, ob jemand oder etwas für die Situation verantwortlich gemacht werden kann oder gar Schuld für die Frühgeburt trägt. Diese Reflexionen können als Überlegungen zu retrospektiver Verantwortung verstanden werden. Obwohl sie davon ausgingen, dass diese Frage nicht beantwortet werden konnte, überlegten die interviewten Väter oft, warum das eigene Kind zu früh geboren wurde.

```
Warum das \lceil ... \rceil ausgerechnet uns passiert \lceil ... \rceil, stellt man sich schon die Frage. (V9.postnatal)
```

Als Antworten auf das Hinterfragen der Situation erkannten manche, dass sie die Frühgeburt des Kindes hinnehmen müssen und es obsolet ist, die Situation allzu sehr zu hinterfragen. Sie bewerteten potenzielle Gründe für die Frühgeburt im Sinne eines gewissen Fatalismus.

Es bringt [...] nichts, [...] sich so eine Frage zu stellen, weil eine Antwort kann einem keiner geben. (V9.postnatal)

Was könnten überhaupt die Gründe sein, dass es dazu gekommen ist. Ist es [...] wirklich einfach nur eine beschissene Laune der Natur? (V20.postnatal)

Im Gegensatz dazu suchten andere Väter bei sich selbst die Schuld und empfanden dies zugleich als quälend.

Ich hätte [...] mehr machen können [...], dann hätten wir [...] diese [...] Situation jetzt nicht. (V1.pränatal)

Warum ist das so? Wie konnte es dazu kommen? [...] Hat man irgendwas falsch gemacht [...], hätte man besser aufpassen müssen? [...] Mit all solchen Fragen beschäftigt man sich dann, kann natürlich keine Antwort finden. Das [...] belastet. (V2.postnatal)

Ein Vater, dessen erstes Kind bereits zu früh geboren worden war, gab an, sich bei der ersten Schwangerschaft zunächst nicht mit dem Thema Frühgeburt beschäftigt zu haben; bei der zweiten Schwangerschaft versuchten die Eltern nun, dem vorzubeugen, was in der ersten Schwangerschaft nicht optimal war. Dies impliziert, dass der Vater bei sich selbst eine Verantwortung sah, dass die aktuelle Schwangerschaft besser verlaufen sollte (auch wenn unklar war, ob in der vorherigen Schwangerschaft und Frühgeburt Fehler gemacht wurden).

Mit Frühgeburten haben wir uns damals überhaupt gar nicht beschäftigt [...]. Jetzt haben wir schon mit Beginn der Schwangerschaft [...] Beschäftigungsverbot genommen [...], um dem vorzubeugen, was in der ersten Schwangerschaft war. (V7.pränatal)

Neben medizinischen Ursachen und Vorerkrankungen der Partnerin, die als relativ unbeeinflussbar galten, gab es Väter, die die Verantwortung für die Situation der Frühgeburt bei sich selbst oder der Partnerin sahen und reflektierten, ob die Partnerin vielleicht zu schwer gehoben hatte, oder ob man selbst der Partnerin während der Schwangerschaft noch mehr Aufgaben hätte abnehmen sollen.

Sie ist ja meiner Meinung nach hier [...], weil sie [...] nicht auf mich gehört hat, wenn ich ihr gesagt habe: [...] 'mach mal lieber ein bisschen weniger', [...] ich hätte da vielleicht [...] mehr [...] überzeugen können [...], dann hätten wir vielleicht diese ganze Situation jetzt nicht [...]. Ich [habe] Schuldgefühle. (V1.pränatal)

Hier wurde die Rolle als werdender Vater darin gesehen, Verantwortung für die schwangere Partnerin zu übernehmen. Der Befragte vermutete, dass die Situation hätte verhindert werden können, wenn er mehr für seine Frau gesorgt hätte. Bei der Suche nach eigenen Fehlern oder beeinflussbaren Gründen für die Frühgeburt stellten einige Väter jedoch auch fest, dass sie weder sich noch die Partnerin für die Frühgeburt verantwortlich machen konnten.

Alle Faktoren, die ich so bislang kenne von Rauchen, Alkohol, [...] Koffein, [...] schwere körperliche Belastung, hat sie sich überall perfekt dran gehalten. (V20.postnatal)

Väter, die die Verantwortung für die Situation von sich wiesen und explizit sagten, dass niemand für die Situation verantwortlich sei, gingen davon aus, dass die Frühgeburt zufällig kam und dass anderes Verhalten während der Schwangerschaft die Frühgeburt nicht hätte verhindern können. Die Vergegenwärtigung der Tatsache, dass die Situation nicht abwendbar war, schien ihnen zu helfen, damit umzugehen.

Wenn man sich klar macht, dass man [...] es nicht beeinflussen konnte, dann [...] habe ich damit keinen Stress, man muss damit leben. (V9.postnatal)

### 3.3 Vertrauen von (werdenden) Vätern im Kontext einer Frühgeburt

Das Interviewmaterial zeigt, dass Vertrauen – sowohl in das medizinische System und das medizinische Personal, als auch im Sinne einer zuversichtlichen Haltung mit Blick auf den Ausgang der Situation – für (werdende) Väter eine wichtige Rolle spielt. Es soll untersucht werden, wie prä- und postnatal das medizinische System bestehend aus menschlichen, medikamentösen, technischen Faktoren sowie anderen Gegebenheiten bei den Befragten vertrauensbildend oder -reduzierend wirkte<sup>22</sup>. Am Beispiel der pränatalen Lungenreifeinduktion soll illustriert werden, inwiefern von Seiten (werdender) Väter Vertrauen oder Misstrauen in medizinische Maßnahmen besteht. Anschließend wird vor dem Hintergrund von Vertrauen in einen guten Ausgang der Situation bzw. Angst vor Komplikationen skizziert, was die Befragten von der Zukunft mit dem frühgeborenen Kind erwarteten. Schließlich spielten für die Interviewpartner im Zusammenhang mit der (drohenden) Frühgeburt des Kindes sowohl Vertrauen aufgrund von empfundener Hilflosigkeit, als auch Selbstwirksamkeit und Vertrauen in die eigene Person eine entscheidende Rolle.

### 3.3.1 Vertrauen in das medizinische System

Viele der Befragten hofften pränatal, dass es nicht zu einer extremen Frühgeburt kommen würde. Sie gaben rückblickend an, sich deshalb im Vorfeld wenig mit dem Thema Frühgeburtlichkeit und deren Konsequenzen beschäftigt und noch kein konkretes Bild von einer *NICU* zu haben. Falls es doch zur Frühgeburt kommen sollte, wurde darauf vertraut, dass das medizinische System die Kinder gut versorgen würde (V13).

[Ich] habe mich [damit] nicht [...] auseinander gesetzt, dass sie dann hier [...] auf einer Frühchenstation ist [...] oder Intensivstation. (V14.postnatal)

Ein Vater beschrieb retrospektiv, dass er zwar im Vorfeld daran gedacht habe, dass es zu Komplikationen wie angeborenen Herzfehlern oder einer Frühgeburt kommen könnte, diese Gedanken aber immer wieder beiseite geschoben habe. Dies deutet darauf hin, dass er ein gewisses Vertrauen in die Gesamtsituation und einen guten Verlauf hatte. Manchmal wurden Gedanken an Komplikationen auch dann konsequent unterdrückt, wenn es mit der Krankenhauseinweisung der Partnerin Anzeichen gab, dass es zu medizinischen Schwierigkeiten kommen könnte. Als Grund dafür wurde die Unbeeinflussbarkeit der Situation genannt.

Dann [...] kommen [...] nicht gute Gedanken wie: '[...] hoffentlich wird es keine Frühgeburt und [gibt es keine] Komplikationen [...], was könnte schief gehen?' Aber, das versuche ich dann heiseite zu schieben [...], weil ich kann das ja nicht beeinflussen. (V14.postnatal)

Vertrauen in die Gesamtsituation kann z. B. Vertrauen in das Schicksal, in die Partnerin oder in die Kompetenzen des medizinischen Personals sowie auch in das Zusammenspiel aller

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> Medizintechnik als Teilmenge des medizinischen Systems, nimmt in der Neonatologie eine besondere Rolle ein und wird daher in Kapitel 3.4 genauer beleuchtet. Auf Vertrauen in medizinisches Personal wird auch im Kapitel 3.1 bei der Untersuchung von *shared decision making* zwischen Eltern und Ärzten eingegangen.

Einzelfaktoren des medizinischen Systems umfassen. Während – insbesondere pränatal – die Ernsthaftigkeit der Situation von den befragten Männern ausgeblendet wurde, waren im Gegensatz dazu manche Väter – insbesondere postnatal – auf weitere Komplikationen eingestellt. Diese Gegensätzlichkeit hängt einerseits vom Charakter der jeweiligen Person ab, andererseits spielen auch der Zeitpunkt der Befragung und die individuelle Situation eine Rolle. Väter, deren Kind bereits Komplikationen wie eine Hirnblutung oder eine nekrotisierende Enterokolitis hatte, rechneten eher mit Komplikationen als Befragte, deren Kind noch nicht geboren waren und für die sowohl die Situation einer Frühgeburt als auch das eigene Kind noch eher abstrakt waren. Aber auch manche postnatal befragte Väter, deren Kind in einem kritischen Zustand war, zeigten ein hohes Maß an Vertrauen in das medizinische System.

```
Ich habe gesagt: ,okay, ich [...] vertraue denen jetzt einfach'. (V18.postnatal)
```

Trotz des insgesamt hohen Vertrauens in das medizinische System gab es auch Fälle, in denen nach schlechten Erfahrungen Vertrauen verloren gegangen war. Dies betraf insbesondere Vertrauen in medizinisches Personal, welches durch unsensible Gespräche oder den Eindruck, dass medizinisch unsauber gearbeitet werden könnte, Vertrauen verspielte. Eine interessierte Begleitung durch Ärzte kann hingegen vertrauensbildend sein.

Ich finde die Beratung schon wichtig, [...] Diesem Arzt in L, dem vertrauen wir [...] nicht mehr, [dort war] der Gebärmutterhals anstatt 2,5 [...] auf einmal 3 Zentimeter, [...] die können das ja irgendwie auch im Ultraschall so ein bisschen ziehen [...]. Wir vertrauen [...] unserer Frauenärztin [...], unserer Hebamme, [...] [der] Kinderärztin [...], die [...] war immer da, hat sich viel Gedanken gemacht [...]. Gut, bei neuen Ärzten [...] muss man erstmal vertrauen. (V7.pränatal)

Neben Vertrauen in medizinisches Personal beschrieben die Interviewten ein insgesamt hohes Maß an Vertrauen in medizintechnische Instrumente (Kap. 3.4). Sie äußerten zwar, dass die für ihr Kind lebensnotwendige Technik z. B. durch einen Stromausfall versagen könnte (V15), jedoch berichtete keiner, dass es tatsächlich zu einer solchen Situation gekommen war. Das Wissen, dass es technische Unterstützung gibt, schaffte bei den Befragten Beruhigung.

Ich wünsche es mir nicht, aber wenn es sein muss, dann bin ich eigentlich beruhigter, wenn er an technischen Geräten hängt, weil [...] da kann schneller reagiert werden. (V7.pränatal)

Auch Väter, die scheinbar nicht wussten, was im Rahmen einer Frühgeburt auf sie zukommen könnte, vertrauten in Medizintechnik und darauf, dass man dank der Technik die Situation im Griff hat. Ihr Vertrauen war an große Erwartungen geknüpft.

[Ich] denke, [...] die Kinder können [...] mit technischen Mitteln soweit noch im Bauch gehalten werden, dass sie jetzt nicht extreme Frühchen werden. (V1.pränatal)

Die pränatale Lungenreifeinduktion ist wurde von vielen Vätern thematisiert und sehr ambivalent erlebt. Einerseits beruhigte die Lungenreifeinduktion und vermittelte werdenden Vätern das Gefühl, besser auf eine drohende Frühgeburt vorbereitet zu sein.

```
[Sie] hatte [...] diese Lungenreifespritze bekommen [...], dann war ich [...] beruhigter.
```

```
(V14.postnatal)
```

Andererseits war das Thema Lungenreife auch mit Sorgen vor negativen Nebenwirkungen verbunden. So gaben einige Väter an, dass die Angst vor einer Frühgeburt stieg, da mit der Herbeiführung der Lungenreife die Frühgeburt in einen realistischeren Kontext rückte.

```
[Dann] musste die Lungenreife [...] gegeben werden, [...] das war natürlich [...] ein Schreckmoment, [...] natürlich macht man sich dann [...] Gedanken [...]: 'ist das wirklich notwendig', weil [...] egal, was das Kind da kriegt, [...] hat man Angst, dass das [...] sich negativ aufs Kind auswirkt, dass es dadurch [...] Fehlbildungen, Einschränkungen [...] geben könnte. (V19.pränatal)
```

Dass Manche den Nutzen und Andere eher Gefahren der Lungenreifeinduktion sahen, könnte neben dem Charakter des jeweiligen Vaters auch von ärztlicher Aufklärung abhängen.

### 3.3.2 Vertrauen und Sorgen in Bezug auf die Zukunft mit einem frühgeborenen Kind

Obwohl die Befragten insgesamt Vertrauen in das medizinische System äußerten, waren sowohl die Situation auf der *NICU* als auch der Blick in die Zukunft von Unsicherheit und Ambivalenz zwischen Zuversicht und Sorgen geprägt. Das Wissen, dass Unwägbarkeiten bleiben, stellte für Frühchenväter eine Belastung dar.

Es war natürlich viel mit Angst verbunden, Hoffnung, Rückschlag [...]. Das war so die Inkubatorzeit. (V3.postnatal)

Die meisten der befragten Väter vertrauten insgesamt darauf, dass das Kind sich so gut entwickeln würde, dass es eines Tages mit nach Hause dürfe. Wichtig war ihnen, dass es bis dahin gesundheitlich beschwerdefrei ist. Die Entlassung des Kindes aus dem stationären in das häusliche Umfeld stellte für die Befragten ein mittel- oder langfristiges Ziel dar, auf das während des Krankenhausaufenthaltes hin gearbeitet wurde. Auch wenn die Entlassung einen zentralen Orientierungspunkt darstellte, wagten es manche Väter nicht, konkreter an diesen Moment zu denken, da sie bis dahin noch mit unerwarteten Ereignissen rechneten.

```
Wir haben [...] noch so viele Klippen zu umschiffen, bis er endlich nach Hause darf. (V2.postnatal)
```

Die Befragten sehnten sich nach Normalität und dachten, dass, wenn das Kind zu Hause ist, sich die Situation derjenigen angleicht, die es in allen Familien mit Neugeborenen gibt. Auch wenn Sorgen das momentane Empfinden dominierten, schauten Väter insgesamt optimistisch in die Zukunft und gingen davon aus, dass ihre eigene Situation nach der Entlassung nicht mehr so sorgenvolle Sondersituation sein würde.

```
Die Sorgen [...] überdeck[en] [...] das. Das ist [...] ein bisschen schade. [...] Aber das wird sich ändern, da bin ich mir ganz sicher. (V6.postnatal)
```

Wenn das hier zu Ende ist, dann [...] gehe ich davon aus [...], dass das dann normal weiter geht, wie man sich das eigentlich vorgestellt hat. (V10.postnatal)

Die Interviewpartner konzentrierten sich auf positive Entwicklungsschritte des Kindes und hielten daran fest. Auch kleine Verbesserungen ("ein My besser" (V9)) wurden positiv wahrgenommen. Sofern sich das Kind insgesamt gut entwickelte, gaben die Befragten ein Gefühl der Zuversicht an, dass man alles gut meistern könne. Die schon erlebte Überwindung einzelner kritischer Situationen gab ihnen neuen Mut.

[Die Extubation] war die heutige positive Nachricht. (V9.postnatal)

Es sieht nicht mehr ganz so krass aus mit so einer kleinen [...] Maske über der Nase, das [...] wirkt schon ganz anders als mit so einem Schlauch [...]. Und wenn es gut läuft, kann eine Infusion abgeklemmt werden [...], wäre auch wieder ein Schlauch weniger. (V9.postnatal)

Viele Befragte wussten jedoch auch, dass man nicht davon ausgehen kann, dass alles gut weiter geht. Manche nahmen sich zurück und waren vorsichtig damit, die Situation insgesamt und langfristig als sich positiv entwickelnd zu beschreiben.

Wir haben sehr einprägsam begriffen, uns nur für den Moment zu freuen. [...] Jetzt hofft man natürlich, dass es auch Schritt für Schritt weitergeht. (V2.postnatal)

Auch bei denjenigen, die sich auf positive Entwicklungen des Kindes konzentrierten und sich insgesamt zuversichtlich zeigten, war eine implizite Unsicherheit zu beobachten. Sie trauten sich nicht, uneingeschränkt optimistisch in die Zukunft zu schauen und waren oft ambivalent zwischen Zuversicht und dem Sich-Nicht-Trauen, diese Zuversicht zuzulassen.

Es ist natürlich [...] angespannt, [...] aber im Moment ist man halt gute[r] Gedanken, klar, man weiß, es kann sich [...] jeden Tag ändern [...], aber man hofft halt immer das Beste. (V10.postnatal)

#### 3.3.3 Perspektiven zwischen Hilflosigkeit und Selbstwirksamkeit

Eine besondere Art von Vertrauen stellt durch Hilflosigkeit bedingtes Vertrauen dar. Väter, die sich selbst hilflos fühlten, mussten Vertrauen in andere Menschen und das medizinische System haben. Im Interviewmaterial zeigt sich eine Zwiespältigkeit in dem Sinne, dass viele der Befragten sich einerseits wünschten, etwas für ihr Kind tun zu können und sich andererseits in verschiedener Hinsicht hilflos fühlten. Einigen Väter gaben Tätigkeiten wie Vorlesen, Vorsingen und Reden mit dem Kind das Gefühl, ihm helfen zu können. Andere empfanden dieselben Tätigkeiten dagegen als Ausdruck ihrer eigenen Hilflosigkeit. Als gegenteilig zur Hilflosigkeit kann das Gefühl von Selbstwirksamkeit angesehen werden. Die Interviewten hatten unterschiedliche Eindrücke davon, inwiefern sie selbst die Situation positiv beeinflussen konnten und glaubten, in unterschiedlichen Bereichen selbst wirksam zu sein. Es können also folgende Gruppen voneinander unterschieden werden: Der "hilflosen Vätergruppe" stehen die "Experten"-Gruppe sowie die "aktive Vaterschaft"-Gruppe gegenüber. Männer der beiden letzteren versuchen, der empfundenen Hilflosigkeit durch Vertrauen auf die eigene Selbstwirksamkeit entgegen zu treten. Interessant ist, dass ein- und dieselbe Person sowohl Eigenschaften der hilflosen, als auch der selbstwirksamen Vätergruppe zeigen kann. Pränatal gehen Väter davon aus, dass die Situation einer Frühgeburt für sie belastend sein könnte und

sie sich hilflos fühlen könnten.

```
Mit Brutkasten, mit irgendwelchen Schläuchen [...], das ist [...] auch [...] belastend für einen selbst, [...] wenn man [...] seine kleinen Kinder dann da liegen sieht, man kann ihnen nicht helfen, man muss darauf vertrauen [...], dass [...] alles läuft, und dass sie es [...] schaffen. (V1.pränatal)
```

Die Befragten wurden teilweise unvorbereitet mit einer Diagnose oder der Krankenhauseinweisung der Partnerin konfrontiert und hatten dann manchmal aber nur wenige Stunden Zeit, sich auf die Frühgeburt einzustellen. Diese häufig kurze Zeit wurde mit ambivalenten Gefühlen erlebt: die Befragten beschrieben Vorfreude, Hoffen und Vertrauen sowie Sorgen und Hilflosigkeit und betonten, sich als werdender Vater neu ausrichten zu müssen.

```
Uns ist [...] der Boden unter den Füßen weggezogen worden. Und [...] von hundert auf null [...] alles umkrempeln, neu sortieren, und [...] vom ersten Tag in der Klinik dann Hoffen, Bangen, was auch immer [...] jetzt auf uns zukommt. (V2.postnatal)
```

Ein werdender Vater beschrieb seine Hilflosigkeit so, dass die Situation für ihn nicht greifbar war, als seine Partnerin stationär im Krankenhaus versorgt wurde und noch nicht absehbar war, wann es zur Geburt kommen würde. Außerdem äußerte sich Hilflosigkeit in Form von Gedanken über die Beziehung zur Partnerin.

```
Und da macht man sich schon Gedanken, [...] was macht das mit uns beiden [...]? Wie ist unser Verhältnis? [...] Es gab auch Phasen, in denen es wirklich, ja, schwierig war, weil [...] alles nicht wirklich greifbar war. (V2.postnatal)
```

Ihrer Hilflosigkeit begegneten die Befragten vor einer drohenden Frühgeburt mit dem Hoffen und Vertrauen darauf, dass ihr eigenes Kind vielleicht doch nicht zu früh geboren werden würde. Zudem zeigt sich eine scheinbare Gelassenheit beim Abwarten der Ereignisse.

```
Ich belese mich da jetzt nicht noch extra oder mach mir da Sorgen [...], das was kommt, kann man jetzt eh nicht beeinflussen. (V1.pränatal)
```

Dem gegenüber steht der "Experte", der versucht selbst sachkundig zu werden: es gibt Väter, die informiert sein möchten und versuchen, ihre Hilflosigkeit durch Wissenserwerb auszugleichen. Zu verstehen, was mit dem Kind passiert, hilft ihnen, mit der überwältigenden Situation der Frühgeburt und Versorgung des Kindes im Krankenhaus klarzukommen. Für einige Väter stellte das Einholen von Informationen über den Gesundheitszustand des Kindes eine Möglichkeit zur Verantwortungsübernahme dar.

```
Ich versuche, [...] immer sachlich einzuschätzen [...], was da gerade passiert und [...] wenn ich was nicht verstehe, [...] ist es mir [...] wichtig, [...] explizit noch mal nachzufragen [...], um mir noch mal gewisse Sachen erklären [...] zu lassen. (V2.postnatal)
```

Postnatal befragte Väter fühlten sich hilflos, weil sie glauben, wenig oder nichts für ihr Kind tun zu können, solange es im Inkubator liegt. Aus dieser gefühlten Machtlosigkeit heraus meinten einige Väter, der Medizintechnik und dem medizinischen Personal ausgeliefert zu sein und auf deren Funktionieren vertrauen zu müssen.

Ängstlich [...], hilflos [...]. Man kann selber gar nichts machen. (V4.postnatal)

Hilflos, weil man nichts weiter beeinflussen kann [...], [man] muss eben vertrauen auf ihn, auf die Technik und auf die Leute, die hier arbeiten. (V9.postnatal)

Man fühlt sich sehr hilflos, [...] das ist sicherlich ein [...] Vaterthema, [...] man will helfen und man steht eigentlich nur davor und denkt, man [...] tut ja gar nichts. (V20.postnatal)

Obwohl einige der am Kind eingesetzten Medizintechnik großes Vertrauen schenkten, empfanden andere Väter Hilflosigkeit gerade aufgrund der Abhängigkeit von Medizintechnik. Manche sahen die Distanz, die durch den Inkubator zwischen ihnen und ihrem Kind entstand, als hinderlich, um eine Beziehung aufzubauen. Die durch den Inkubator bedingte Barriere machte Väter hilfloser als sie es unter "normalen" Bedingungen wären.

Wenn das Kind nicht im Brutkasten liegen würde, könnte man sicherlich mehr machen. (V6.postnatal)

Hilflosigkeit und Berührungsängste zeigen sich auch dadurch, dass Väter insbesondere zu Beginn befürchteten, ihr aufgrund der Frühgeburt als sehr klein und fragil wahrgenommenes Kind durch Anfassen zu verletzen. Das führte dazu, dass sich manche Väter nicht trauten, Aufgaben bei der Versorgung des Kindes zu übernehmen.

```
Ganz am Anfang, als er auch noch viel kleiner war, ja, wie nehme ich den jetzt hoch, ich habe [...]
Angst, [ihn] anzufassen, [...], ihm weh zu tun [...], Angst, was falsch zu machen. (V3.postnatal)
```

Dem gegenüber zeigten einige der Befragten im Umgang mit der herausfordernden Situation einer Frühgeburt Haltungen im Sinne "aktiver Vaterschaft": sie versuchen, durch Anwesenheit, Körperkontakt und Sprechen mit dem Kind eine handelnde Rolle einzunehmen.

```
Jetzt hat man [...] das Gefühl, [...] man kann etwas für ihn tun, er spürt Berührungen und Nähe, [...] auch [...] Stimmen [...], es ist eine Reaktion da und [...] das ist einfach schön. (V2.postnatal) Ich mache das, was [ich] machen kann, also da sein [...], mit dem Kind reden, Zuwendung. Das ist, glaube ich, das Wichtigste. (V6.postnatal)
```

Manche Väter gingen davon aus, dass sie und ihre Partnerin aktiv durch Anwesenheit einen Teil zur guten Entwicklung des Kindes im Krankenhaus beitragen können.

```
Und [dass das Kind bald nach Hause darf] sind auch so die Erfolgserlebnisse, [...] die zeigen, dass das, [...] was wir machen [...], was die Ärzte [...] und die Schwestern machen, dass das alles Wirkungen zeigt. (V8.postnatal)
```

Ein Vater verglich mit reifgeborenen Geschwistern, bei denen er weniger Berührungsängste hatte als beim verletzlich wirkenden Frühchen.

Das ist ehen eine Umstellung [...], wenn man das Kleine [...] hier sieht [...], so ein kleines Würmchen [im Vergleich zu den reif geborenen Geschwisterkindern]. (V4.postnatal)

Ein Vater war durch die Vorerfahrung der Frühgeburt des ersten Kindes bei der jetzigen Frühgeburt nicht entspannter. Das zeigt, dass Väter sich aufgrund der Art der Situation und nicht nur aufgrund der Neuheit der Situation hilflos fühlen.

```
Dass ich jetzt entspannter bin, nee, ich glaube, das kann man [...] nicht sein. Man wünscht sich das nicht und [...] das ist [...] eine ganz andere Situation [...] und die ist anspannend. (V7.pränatal)
```

Vätern, die dachten, nicht viel für das Kind tun zu können, half es, sich klar zu machen, dass ihre eigenen Handlungsoptionen eingeschränkt sind. Das Wissen, machtlos zu sein, machte die Hilflosigkeit erträglicher und schien ihr Gewissen zu beruhigen.

Wenn man das verinnerlicht hat, dass man selber nichts machen kann, außer da zu sein [...], dann mache ich mir keine großartigen weiteren Gedanken. (V9.postnatal)

Väter, die ihre eigenen Handlungsoptionen im Krankenhaus eingeschränkt sahen, verlagerten ihre Aufgaben auf Bereiche außerhalb des Krankenhauses. Sie übernahmen Aufgaben, die nur indirekt mit der Versorgung des Kindes zusammenhingen und konnten so ihr Bedürfnis erfüllen, etwas für das Kind und die Familie zu tun. Beispielsweise stellte das Erledigen von Formalitäten einen Schritt beim Übergang zur Vaterschaft dar.

```
Dass man [...] ein paar Behördengänge erledigt oder irgendwelche Anträge schon mal vorbereitet und dann, wenn die Geburtsurkunde da ist, das Ganze [...] wegschickt, [...] das ist ja in gewisser Weise so eine [...] Vaterrolle, solange meine Frau hier auf der Station liegt. (V9.postnatal)
```

Während manche Väter das Gefühl hatten, auch durch andere Aufgaben, die nicht direkt am Kind stattfanden, etwas für das Frühgeborene tun zu können, fühlten sich andere gerade deshalb hilflos, da sie so oft wie möglich das Kind im Krankenhaus besuchen wollten, andere Verpflichtungen sie darin jedoch limitierten. Einschränkende Faktoren waren neben dem Beruf auch der Haushalt, die Betreuung älterer Geschwisterkinder (V7, V11, V14) oder die Pflege der eigenen Mutter (V4).

```
Ich versuche, meine Frau [...] zu unterstützen, wo es geht. [...] Natürlich sind [...] Grenzen gesetzt: [...] das Arbeiten Gehen [...], es müssen [...] Sachen im Haushalt gemacht werden. (V3.postnatal)
```

Einige der Befragten entdeckten andere Aufgaben für sich oder suchten sich einen eigenen, anderen Fokus: manche empfanden es als schön, mehr Zeit mit älteren Geschwisterkindern zu verbringen und bei deren Versorgung Aufgaben zu übernehmen, die sonst von der Partnerin erledigt wurden (z. B. V8). Manche suchten bewusst Abstand zu den als belastend empfundenen Aufgaben rund um die Versorgung des Frühchens. So zeigten sich einige dankbar, dass ihr Beruf ihnen Abstand zu der schwierigen Situation im Krankenhaus bot.

```
[Der Beruf ist] nicht übel, [...] so ist man [...] abgelenkt und [...] macht noch was Anderes. (V9.postnatal)
```

Eine Flucht in den beruflichen Alltag kann als Ausdruck von Hilflosigkeit und Überforderung mit der Situation im Krankenhaus verstanden werden. Einzelne Väter äußerten Kritik daran, dass sozial nicht genügend anerkannt wurde, was sie leisteten.

Dass ich da bin, [...] dass ich versuche, viel zu unterstützen, dass ich halt das mache, was ich machen kann [...], gut ich kann natürlich [berufsbedingt] dann nicht acht Stunden in der Klinik sein [...], aber zweiteilen geht halt auch nicht. (V3.postnatal)

### 3.4 Medizintechnik in der Neonatologie aus Sicht (werdender) Väter

Da in der Neonatologie Entscheidungen sowie Verantwortungsübernahme und Vertrauensbeziehungen vor dem Hintergrund modernster technischer Hilfsmittel stattfinden, soll im Folgenden dargestellt werden, wie Väter den Einsatz von Medizintechnik an ihrem frühgeborenen Kind erlebten. Dabei soll erläutert werden, warum die Befragten eher positiv Bezug dazu nahmen, Medizintechnik an ihrem Kind als etwas Normales wahrnahmen und welche negativen Aspekte von medizintechnischen Instrumenten thematisiert wurden. Anschließend soll gezeigt werden, welche Unterschiede die Befragten zwischen dem Einsatz von Medizintechnik bei Kindern und bei erwachsenen Patienten sahen. Zuletzt soll geschildert werden, wie die Befragten die Interaktion zwischen Technik und Menschen empfanden und welchen Einfluss die eingesetzte Medizintechnik auf die frühe Vater-Kind-Beziehung hatte.

### 3.4.1 Medizintechnik vermittelt Gefühle von Dankbarkeit, Faszination und Sicherheit

Obwohl sie auch auf negative Aspekte hinwiesen, zeigten sich die Befragten insgesamt sehr dankbar für medizintechnische Möglichkeiten, die das Überleben des Kindes ermöglichten und potenzielle negative Spätfolgen verringerten. Die Vermutung, dass das Kind wahrscheinlich dank der Technik lebt, könnte ein Grund dafür sein, dass nahezu alle Interviewpartner der Medizintechnik bei der Versorgung von Frühchen positiv gegenüberstanden. Viele verglichen die Versorgung des eigenen Kindes mit den Möglichkeiten zu früheren Zeiten oder in anderen Ländern und erkannten den technischen Fortschritt positiv an. Dies deutet darauf hin, dass die Befragten wussten, dass ihr Kind in einem derart kritischen Gesundheitszustand geboren wurde, dass es ohne die in Deutschland heute verfügbare technische Unterstützung vielleicht oder sogar wahrscheinlich nicht hätte überleben können.

[Medizintechnik ist] definitiv ein Segen, weil [...] ohne [...] hätte man wahrscheinlich [...] ,Fehlgeburt' drunter schreiben müssen. (V20.postnatal)

Ich bin [...] dankbar, weil [...] wenn wir [...] irgendwo anders auf der Welt [...] so früh entbunden hätten, dann hätte der Kleine wahrscheinlich nicht überlebt. (V18.postnatal)

[Es] gibt [...] Länder [...], wo es in der [25.] Schwangerschaftswoche gar keine reelle Chance auf ein Leben gegeben hätte, insofern ist man [...] dankbar, dass es diese Möglichkeiten gibt. (V20.postnatal)

Vor 20 Jahren wer weiß, ob das Kind überlebt hätte [...]. Es hat alles Vor- und Nachteile [...]. Aber hier in dem Fall ist es natürlich dann Gold wert. (V14.postnatal)

Obwohl die zitierten Männer große Unterschiede in ihren Lebenssituationen (Alter, Bildungsstand, etc.) und auch in ihrem Umgang mit Technik im Allgemeinen aufweisen, ähneln sich ihre Aussagen. Dies ergibt sich also v. a. aus der ähnlichen Situation der Frühgeburt. Medizintechnische Möglichkeiten sichern nicht nur das Überleben des Kindes, sondern können auch das Versterben der Mutter durch Schwangerschaft oder Geburt verhindern.

```
Wenn [früher] [...] eine Schwangerschaft [...] Komplikationen hatte, [...] gab es [...] mehr Fehlgeburten. [...] Oder auch, dass [...] die [...] Frauen [...] verstorben sind [...]. (V7.pränatal)
```

Neben dem Wissen, dass ihr Kind ohne technische Unterstützung wahrscheinlich nicht hätte überleben können, schaffte die Medizintechnik bei einigen Vätern auch ein Gefühl von Sicherheit, dass Langzeitschäden verhindert werden können. Auch wenn Medizintechnik am Frühchen für einige der Befragten zunächst gewöhnungsbedürftig war, machte das Gefühl, dass die Technik für Sicherheit sorgt, den Anblick erträglich und nahm Angst.

Das erste Mal ist natürlich ein Schock, [...] man sieht ein neugeborenes Kind nicht unbedingt überall verkabelt, [...] macht [...] einen sehr kranken und zerbrechlichen Eindruck. [...] Gibt aber [...] ein Gefühl von Sicherheit. (V11.postnatal)

Die Technik ist dazu notwendig, um unsere Kinder am Leben zu erhalten und soweit groß zu machen, dass sie selbstständig überlebensfähig sind, was ohne diese Maschinen nicht möglich wäre, dann hätten sie chronische Schäden, wenn sie die Beatmung nicht hätten. (V8.postnatal)

[Da] früher [durch] Beatmung [...] Kinder noch sehr häufig erblindet sind, die [...] viel Sauerstoff brauchten [...], ist man natürlich froh, dass das heute schon sehr viel besser geht. (V20.postnatal)

Es fällt auf, dass manche die maschinelle Beatmung des Kindes als Ursache für chronische Folgeschäden nannten (V20), während andere betonten, dass durch künstliche Beatmung Folgeschäden verhindert werden können (V8). In Bezug auf Sicherheit der verwendeten Geräte schaffte das Wissen, dass die Maschinen technisch gewartet werden, Vertrauen.

Deutschland ist so durchorganisiert, hier würde nie eine Maschine eingesetzt werden, die nicht tausendfach geprüft ist, [...] TÜV-zertifiziert ist, [...] von daher habe ich da 100 Prozent Vertrauen [...] in die Technik, [...] die eingesetzt wird, um Menschen zu helfen. (V8.postnatal)

Die in der Neonatologie eingesetzte Technik wurde von den Interviewten als "spannend", "hochinteressant", "toll" und "total gut" (V2, V3) beschrieben. Viele stellten sich insgesamt als technikbegeistert dar. Sowohl im medizinischen als auch in anderen Bereichen schienen sie an technischen Fortschritt zu glauben. Dies war an Faszination und Hoffnungen im Bereich der Medizintechnik geknüpft.

Ich bin mal gespannt, wie das [...] in ein paar Jahren mal aussehen wird [...] gerätetechnisch. (V2.postnatal)

Künstliche Intelligenz [...] zieht sich durch alles [...], [ich glaube] an den Fortschritt und an Technik. (V8.postnatal)

Ich bin [...] eher der Technikaffine, [...] auch im medizinischen Bereich befürworte ich das. (V1.pränatal)

Einige der Befragten stellten auch hier Bezüge zu dem her, was ihnen aus dem (beruflichen) Alltag vertraut war.

Ich bin [...] bei der Eisenbahn tätig [...], man ist auch bei der Eisenbahn [...] im einundzwanzigsten Jahrhundert angekommen, es gibt [...] technische [...] Verfahren, die [...] für Sicherheit [...] sorgen [...], [da] sehe ich [...] Parallelen [...], ich vertraue dieser Technik, und [...] in das Personal, das diese Technik bedient. (V2.postnatal)

Ich hahe Ingenieurwesen [...] studiert, [...] also ich finde das unglaublich, was man heute alles machen kann. (V3.postnatal)

In Einzelfällen hatten die befragten Väter bisher noch gar keinen Kontakt zu Medizintechnik zum Lebenserhalt, standen dem Gebiet insgesamt trotzdem offen gegenüber.

Technik im [medizinischen Bereich] [...], kann ich mir [...] gar nichts drunter vorstellen. [...] Wenn Menschen geholfen werden muss und es gibt die Möglichkeiten, dann ist das immer gut. (V5.pränatal)

#### 3.4.2 Medizintechnik am Frühchen als etwas Normales

Die meisten Väter beschrieben, dass während ihr Frühgeborenes im Krankenhaus versorgt wurde, eine gewisse Routine im Kontakt mit der am Kind eingesetzten Medizintechnik entstanden ist. Sie erläuterten, dass sie sich auch an Dinge, die sie am Anfang als sehr unangenehm empfanden, gewöhnten und gelernt hätten, welche Bedeutung welchen Werten und Signalen der Geräte zuzumessen war. Je mehr die Technik am Kind für die Väter bekannt wird und je mehr Routine sie erleben, desto harmloser wird die Medizintechnik dargestellt.

Am Anfang war es sehr komisch. Man kommt da rein und hört nur Gepiepe und Gesumme [...]. Wo ich mir aber dann gesagt habe, das ist für die Kinder lebensnotwendig [...] und man hat sich [...] abgefunden [...]. Im Endeffekt sind es ja nur so ein paar Elektronen auf der [...] Brust, [...] die Beatmung [...] und dann die Sonde für Ernährung. (V13.postnatal)

Am ersten Tag war das [...] ganz schlimm alles. Jetzt, wo man weiß, welcher Schlauch wozu gehört [...] und [...] ein bisschen Verständnis [...] dafür hat [...], geht es einem dann besser [...]. Ich weiß, das ist die Magensonde, das ist die Luft und so weiter. (V14.postnatal)

Gleichzeitig wurde es als sehr positiv beschrieben, wenn sich die technischen Mittel am Kind reduzierten. In manchen Fällen verliefen die Gewöhnung des Vaters an die Technik und die Besserung des Gesundheitszustandes des Kindes und damit einhergehend die Reduktion des technischen Equipments parallel.

Man gewöhnt sich dran [...]. Und toi, toi, wird es [...] praktisch von Tag zu Tag ein Schlauch weniger [...], da freut man sich natürlich [...], weil er stabil genug ist. (V9.postnatal)

Also einerseits hat er weniger geklingelt, weil er stabiler wurde, andererseits hat man [...] im Laufe der Wochen [...] gelernt, die [...] Anzeichen besser zu interpretieren, dass man nicht so früh in Sorge verfällt, [...] wenn irgendein akustisches Signal ertönt. (V20.postnatal)

Einige der pränatal befragten Väter wussten noch nicht genau, welche Technik zur Versorgung von Frühchen eingesetzt wird. Sie sahen in der technischen Versorgung im neonatologischen Kontext trotzdem nichts Bedrohliches, sondern versuchten, die dort eingesetzte Technik als etwas Normales darzustellen.

```
[Nach der Zeit im Inkubator] wird es [ein] ganz normales Kind. [...] Darum [...] sehe ich das [als] ganz normales Ding. Also das ist genau wie Milch. (V17.pränatal)
```

Insgesamt zeigt das Interviewmaterial, dass sich die meisten Väter erst intensiver mit Medizintechnik am Frühgeborenen beschäftigen, wenn sie diese an ihrem eigenen Kind sehen. In manchen Fällen wurden auch nach dem Krankenhausaufenthalt des Kindes weiterhin (medizin-)technische Geräte verwendet. Dann gleicht sich die Versorgung des Kindes auch nach dessen Entlassung aus der Klinik weniger der häuslichen Versorgung eines reifgeborenen Säuglings an, da die Eltern das Kind u. U. weiterhin mehr und anders überwachen (müssen), als es bei einem Reifgeborenen der Fall wäre. Dies kann dazu führen, dass Eltern sich auch nach dem Krankenhausaufenthalt länger angespannt fühlen. Das Interviewmaterial zeigt aber auch, dass Frühchenväter eine gewisse technische Überwachung des Kindes suchen und durch optionale Instrumente wie ein Sauerstoffsättigungsmessgerät, Babyphone mit Kamera oder ein Anglecare-System Sicherheit herzustellen versuchen.

Die Sauerstoffsättigung, die hatten wir mit zu Hause, [...] da waren wir auch dankbar, dass wir es hatten. (V7.pränatal - bezieht sich auf älteres frühgeborenes Geschwisterkind)

Die größte Angst, die man ja gerade zu Anfang hat [...], ist [der] plötzliche Kindstod. Da gibt es ja [...] diese Anglecare [...], wenn dann auf einmal [...] Atemaussetzer sind, geht sofort ein Alarm los. (V11.postnatal)

#### 3.4.3 Negative Aspekte von Medizintechnik

Neben vielen positiven Aspekten und der Notwendigkeit von Medizintechnik wiesen manche der befragten Väter auch auf negative Aspekte von Medizintechnik hin. Der direkte Kontakt zu Medizintechnik wurde als anstrengend und belastend empfunden.

Ich tanke Kraft, sobald ich nicht mehr in dem Raum bin, [...] man guckt ja schon viel auf den Monitor. (V16.postnatal)

```
Diese ganzen Apparate, Schläuche [...], [das] fällt [...] sehr schwer. (V11.postnatal)
```

Wahrscheinlich ist das diese Kabelei [...], was [...] Angst macht [...]. Das Bild war schrecklich. (V15.postnatal)

Es gab [...] Tage, da lag man abends im Bett und [...] hat [...] dieses Piepen [...] noch gehört. [...] Es ist nicht einfach [...], wenn man [...] den Kleinen [...] da liegen sieht und so einen Haufen Gerätschaften, ein Haufen Kabel in ihn rein gehen. (V12.postnatal)

Im ersten Moment war jedes Fiepen und Klingeln [...] große Gefahr symbolisierend. (V2.postnatal)

In den Interviews wurde darauf hingewiesen, dass medizinischer Fortschritt wichtig sei, dass jedoch der persönliche Kontakt zum Patienten dadurch nicht verloren gehen dürfe.

Der technische Fortschritt [sollte] sicherlich noch weiter voranschreiten [...], was [...] nie ersetzen sollte, dass einfach auch Menschen vor Ort sind [...], also ich wäre jetzt nie für eine komplette [...] Digitalisierung oder [...] Maschinisierung, [...] weil auch solche Gespräche wie jetzt oder auch so eine Betreuung innerhalb des Zimmers extrem wichtig ist. (V20.postnatal)

Vereinzelt wurde indessen auch gesagt, dass die Medizin nicht so gut sein kann wie die Natur.

Alles was die Medizin da kann, aber die Natur [...] kriegt es sicherlich [...] grundsätzlich besser hin. (V19.pränatal)

Ein pränatal befragter Vater äußerte die Sorge, dass Medikamente, die der Mutter gegeben werden mussten, negative Wirkungen für das Kind haben könnten, mit Medizintechnik an sich habe er jedoch kein Problem. Auch hier wurde die Notwendigkeit der Medikamente betont, so dass trotz der geäußerten Bedenken die Dankbarkeit für die medizinischen Möglichkeiten gegenüber seinen Sorgen überwog.

An der Technik habe ich [...] gar nicht das Problem, weil da bin ich froh, dass es die gibt. [...] Mehr persönliche Ängste hätte ich [...], wenn man in der Schwangerschaft schon irgendwelche Medikamente [...] geben müsste, dass sich das zum Nachteil des Kindes auswirkt. (V19.pränatal)

Wenn es die ganze Technik und die ganzen Medikamente so nicht geben würde, würde man das ja alles nicht so gut in den Griff bekommen. (V19.pränatal)

#### 3.4.4 Einfluss von Medizintechnik auf die frühe Vater-Kind-Beziehung

Der Aufbau einer Beziehung zum Kind findet bei einer Frühgeburt unter dem Eindruck einer von manchen Vätern als überwältigend empfundenen Kombination aus einer emotionalen Ausnahmesituation und sehr viel Medizintechnik statt.

Das sieht ja aus wie [...] bei Raumschiff Enterprise im Maschinendeck, [...] diese ganzen Monitore [...], diese ganzen Kästen und die Schläuche und überall piept es und wenn man dann emotional [...] ganz schön durch den Wind ist [...], dann ist das schon [...] sehr beeindruckend. (V14.postnatal)

Als ich [...] beim Baby war, war das [...] ein [...] Schock [...], weil ich [...] habe das ja noch nie gesehen diese ganzen Kästen [...], also ich habe auch geheult wie ein Schlosshund, [...] das war [...] sehr emotional für mich. (V14.postnatal)

Das Interviewmaterial zeigt, dass Medizintechnik einerseits Distanz zwischen Vater und Kind schafft, Frühchenvätern andererseits aber auch einen besonderen Zugang zu ihrem Kind bietet. Einige der Befragten beschrieben, dass Medizintechnik und insbesondere der Inkubator, in dem das Kind liegt, Abstand schaffe oder aufrechterhalte und es dem Vater erschwert, körperliche und emotionale Nähe zum Kind zu spüren.

Man kann ihn nicht aus dem Inkubator nehmen und an sich drücken, das ist schon traurig. (V18.postnatal)

Der Kontakt ist durch den Inkubator ja schon unterbrochen. (V6.postnatal)

Das ist bei dem Inkubator definitiv so, [...] dass er irgendwie eine Distanz aufbaut. [...] Man ist froh, dass es diese Gerätschaft gibt, aber [...] sie hat dafür gesorgt, dass [...] erstmal [...] die [...] Bindung fehlt, die man eigentlich nach der Geburt gerne hätte [...]. Man [...] kümmert sich um einen Patienten, aber es [...] war noch nicht so richtig das Vater-Feeling. (V20.postnatal)

Die Beschreibung, dass der Vater sein Kind zunächst als einen Patienten sah, verdeutlicht, dass insbesondere zu Beginn noch keine enge väterliche Bindung zum Kind bestand. Medizintechnik unterbricht im Kontext von Frühgeburtlichkeit den natürlichen Bindungsaufbau zwischen Vater und Kind. Manche der befragten Väter beschrieben, dass insbesondere in den ersten Lebenstagen das Kind scheinbar hinter der eingesetzten Technik verloren ging und hinter Kabeln und Masken verschwand. Das wurde im ersten Moment von einigen Vätern als erschreckend empfunden, jedoch nicht von allen als besonders negativ wahrgenommen, sondern von einigen auch schlicht als Tatsache akzeptiert. Die Akzeptanz wurde damit begründet, dass es der Sicherheit des Kindes dient, oder dass man sich schnell daran gewöhnt. Durch diese Sichtweise wurden negative Aspekte von Medizintechnik am frühgeborenen Kind relativiert. Manche Väter schienen sich damit abzufinden, dass die Technik zum Kind gehört und so dominierend ist, dass das Kind darunter verschwindet. Da Väter z. B. das Gesicht des Kindes vor lauter Technik teilweise noch nicht richtig sehen konnten, konnte Technik dazu beitragen, dass das eigene Kind noch etwas Abstraktes und hinter Kabeln Verborgenes blieb. Es entsteht der Eindruck, dass in manchen Fällen Väter mit der Technik vertraut waren, noch bevor sie das Gesicht ihres Kindes sehen konnten.

Da kriegt man auch erstmal einen Schock [...], weil an so einem kleinen Würmchen [...] ne Millionen Kabel hängen, [...] sieht erstmal sehr technisch aus. (V9.postnatal)

Wenn man da rein kommt, dann sieht man es überall blinken, klingeln, und das ist eigentlich das, was man [...] wahrnimmt. Und [...] irgendwo das Kind zwischen dem Ganzen, [...] dann [...] guckt man halt genauer und versucht das rings herum alles ein bisschen auszublenden. (V10.postnatal)

Ich habe noch nie so richtig [das Kind] so ohne Maske und ohne allem Drum und Dran mir lange im Gesicht angeguckt, [...] in einem andern Brutkasten [...] würde ich ihn noch nicht mal richtig erkennen [...], weil ich nur das ganze Drumherum immer sehe. (V11.postnatal)

Gestern [...] habe ich [...] das erste Mal das Gesicht voll gesehen, [...] das erste Mal [...] nach fünf, sechs Tagen. (V14.postnatal)

In manchen Fällen sorgten technische Geräte dafür, dass Väter sich mehr auf Messwerte als

auf ihr Kind konzentrierten. Ein Vater beschrieb, dass er als erstes auf EKG<sup>23</sup> und Sauerstoffsättigung anstatt auf das Kind selbst schaute.

Ich gehe auf Station, gucke [...] links in den Glaskasten, ich weiß genau, auf welchem Slot Jakob liegt auf dem Monitor und gucke da erstmal. (V16.postnatal)

Die Technik [übernimmt] [...] die Oberhand und [...] kontrolliert einen auch selbst. Wenn [...] der Fokus vom Kind weg rückt und [man versucht], [...] jede Regungsänderung [...] am Monitor wieder zu finden, [...] wird man [...] zum Sklaven der Technik [...]. Auch wenn der Monitor im [...] Rücken stand beim Kuscheln, hat man dann im [...] Fenster geguckt, ob es sich irgendwo spiegelt [...] und dass zeigt ja schon die Abhängigkeit, die man [...] von [...] [den] Instrumenten hat. [...] Man verlernt [...], auf das Kind zu gucken und [...] wahrzunehmen, wie es ihm geht. (V20.postnatal)

Da sich manche Väter daran gewöhnt hatten, aus den technischen Signalen Sicherheit bezüglich des Gesundheitszustandes des Kindes zu gewinnen, entstand für sie eine gewisse Abhängigkeit von der Medizintechnik. In dem Zusammenhang reflektierten sie auch die fehlende Erfahrung, mit den Lebensäußerungen des Kindes umzugehen, wenn es keine Unterstützung durch technische Geräte mehr gibt. Daraus kann Unsicherheit resultieren, wenn die eingesetzte Technik reduziert und das Kind schließlich nach Hause entlassen wird.

Es ist nicht so, dass ich mich auf die Entlassung nur freue, es [...] schwingt auch [...] eine gewisse Sorge mit, [...] zu Hause ist kein Monitor mehr [...]. [Es ist] eine andere Situation, als hätte man das reifgeborene Kind nach zwei Tagen mit nach Hause genommen, [...] so sind wir jetzt anders konditioniert. [...] Zu Hause muss man lernen, dass Schreien zu interpretieren. (V20.postnatal)

Wenn Körperkontakt zum Kind zunächst unmöglich war, blieb er auch dann durch Kabel am Kind erschwert, wenn er später möglich wurde.

[E]s [ist] jetzt schon so weit, dass wir kuscheln dürfen, man gibt uns das Kind [...] raus zum auf die Brust Legen [...]. Und das ist eigentlich eine schöne Zeit, aber schöner wäre [...], wenn die ganzen Kabel weg wären, [...] aber das dauert wohl noch. (V12.postnatal)

Im Material wird indessen deutlich, dass Medizintechnik nicht nur als etwas Distanzschaffendes wahrgenommen wurde. Technik kann auch als "Instrument" dienen, das Vätern einen besonderen Zugang zu ihren Kindern ermöglicht und ihnen das Gefühl vermittelt, die Situation unter Kontrolle zu haben. Indem Väter lernen, was die Technik kann und was bestimmte Werte bedeuten, haben sie das Gefühl für ihr Kind sorgen zu können. Manche wiesen auch auf Grenzen der Technik hin und betonten, dass Technik nicht den menschlichen Kontakt ersetzen darf.

Man braucht [Medizintechnik, ich] [...] hoffe aber, dass es nie so weit geht, [...] dass irgendwann [...] man hier von Robotern empfangen wird, [...] der menschliche Kontakt ist am Ende mindestens genauso wichtig. (V20.postnatal)

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> EKG: Elektrokardiogramm.

Bezüglich der Abhängigkeit und Verunsicherung, die durch Medizintechnik und Anzeigeinstrumente entstehen kann, ist im Interviewmaterial ein Unterschied zwischen prä- und postnatal befragten Vätern zu beobachten. Vor der Geburt ist das eigene Kind noch abstrakter und es besteht noch keine so enge Beziehung zum Kind. Pränatal wollte ein Vater explizit Instrumente nicht sehen und wünschte sich, dass der Monitor nicht im gleichen Zimmer ist wie er und seine Partnerin.

[Beim] CTG<sup>24</sup> [...] ist man natürlich froh [...], dass man das alles überwachen kann [...]. Auf der anderen Seite, [...] [wenn] man dann selber auf diesen Bildschirm gucken kann [...] und [...] irgendwann mal neben der Norm liegt, dann wird man schon mehr als nervös [...], das wäre schön, wenn man diesen Monitor [...] selber nicht sehen würde und das nur irgendwo im Ärzte- oder Schwesternzimmer zu sehen ist. (V19.pränatal)

Postnatal hingegen möchten die meisten Väter die Geräte sehen. Unter den postnatal Befragten zeigten sich hier Unterschiede: manche empfanden Geräte als distanzschaffend, für andere dienten die Geräte, die sie im Blick haben konnten, als "Brücke" zu ihrem Kind, da sie das Gefühl hatten, das Kind besser kennenzulernen, wenn sie lernten, wie die Technik funktionierte. Postnatal ist oft schon eine engere Beziehung zum Kind aufgebaut worden und das Kind ist konkreter, so dass Väter vielleicht deshalb nach der Geburt mehr Wert darauf legen, die Monitore mit den Werten des Kindes zu sehen (V16, V20). Außerdem können postnatal Messwerte und Erscheinungsbild des Kindes nebeneinander betrachtet werden, während sich ein Vater pränatal nur an Messwerten orientieren kann, was Verunsicherung verstärken kann. Insgesamt ist Medizintechnik prä- und postnatal ein Indikator dafür, dass der Gesundheitszustand des Kindes kritisch ist.

[Wenn Kinder im Brutkasten behandelt werden müssen,] wäre [es] natürlich schlimm, weil da brauchen [sie] [...] mehr Unterstützung, mehr als sonst meine ich. (V17.pränatal)

Diese ganzen Schläuche, dass es auf diese apparative [...] Medizin angewiesen ist, das wäre ja [...] bei einer normalen [...] Geburt [...] nicht der Fall. (V6.postnatal)

Da Väter keine andere Wahl haben, als sich damit abzufinden, dass die Technik zunächst zum Kind gehört, adaptieren sie sich durch Deuten der Werte an die Situation.

#### 3.4.5 Interaktion zwischen Technik und Menschen

Die befragten (werdenden) Väter hatten unterschiedliche Ansichten, was die Interaktion zwischen Menschen und Technik und das Verhältnis von menschlicher Kompetenz (u. a. bei der Bedienung von Medizintechnik) und technischer Genauigkeit betrifft. Im Material lassen sich drei verschiedene Sichtweisen auf das Verhältnis von Mensch und Technik ausmachen. Ein erster Typ von Argumentationslinien umfasst, dass <u>Technik menschlicher Kompetenz überlegen</u> ist. Väter, die diesem Argumentationslinientypen zugeordnet werden können, hatten volles Vertrauen in die eingesetzte Technik. Ihr Vertrauen in Medizintechnik kann auch

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> CTG: cardiotocography.

so verstanden werden, dass letzten Endes die Technik darüber entscheidet, wie sich das Kind weiter entwickeln wird. Einige Väter waren der Meinung, dass auf Medizintechnik mehr Verlass ist als auf Menschen und dass Medizintechnik Menschen in der Versorgung des Kindes unterstützt. Sie wiesen auch darauf hin, dass Medizintechnik schneller reagieren könne als medizinisches Personal und dass der Mensch anfälliger ist, Fehler zu machen als technische Geräte. Die Menschen, die Technik bedienen, werden als potenzielle Fehlerquelle gesehen.

Die Technik [...] funktioniert zu einer hohen Wahrscheinlichkeit sehr gut und bei den Menschen [...] sehe ich [...] das eigentliche Problem. (V16.postnatal)

Menschen können sich irren, [...] Technik unterstützt da auch im medizinischen Bereich. (V1.pränatal)

Außerdem wurde darauf hingewiesen, dass der hohe Personaldurchlauf und somit viele verschiedene an der Bedienung der Technik beteiligte Personen zu Fehlern führen könnte.

Ich habe mehr Vertrauen in die Technik [...], also es passiert eher bei dem Menschen ein Fehler als bei der Technik [...], weil es dreht ja dann doch irgendwie jeder an den Beatmungsparametern rum. Ja und der hohe Durchlauf. (V16.postnatal)

Väter, die einem zweiten Typen von Argumentationslinien zugeordnet werden können, sind der Meinung, dass Menschen der Technik überlegen sind, Technik ein Instrument des Menschen ist und nur so gut wie die menschliche Bedienung funktioniert. Auch Väter, die grundsätzlich wenig Vertrauen in Technik angaben, behaupteten, der neonatologischen Abteilung zu vertrauen. Dies verdeutlicht, dass medizinisches Personal der NICU, das die Technik bedient, Vätern das Gefühl vermittelt, der Kombination aus Technik und Mensch vertrauen zu können. Dem Personal wird Vertrauen und großer Respekt entgegengebracht.

[Ich ziehe] vor den Schwestern [den] Hut, [...] die ganz genau einordnen können, wo kommt das Piepen jetzt her [...], was muss ich jetzt einstellen. (V12.postnatal)

Mein Vertrauen in Technik ist generell nicht so hoch. Aber [...] in die Abteilung hier schon. [...] Das liegt wahrscheinlich an den Mitarbeitern. (V6.postnatal)

Väter, die meinten, Bedienungsfehler beobachtet zu haben, sagten, dass es von der bedienenden Person abhänge, wie gut Technik funktioniert. Hier ist ein Misstrauen in das System aus Technik und Mensch zu erkennen sowie Ängste, das Kind könnte zu Schaden kommen.

Technik hängt von bedienenden Menschen ab. Mir als Laie sind schon [...] Bedienungsfehler aufgefallen. [...] Das Gerät funktioniert immer nur so gut [...] wie der Mensch, [unv.] [der] das Gerät bedient. (V3.postnatal)

Ein dritter Typ von Argumentationslinien umfasst Vertrauen in Technik und Menschen, sowie die Ansicht, dass <u>Technik und Mensch zusammen gut funktionieren</u> können.

Man fühlt sich sehr gut aufgehoben hier. Sei es von den Leuten oder in Kombination mit der Technik. (V9.postnatal)

Außerdem wurde darauf hingewiesen, dass es gut ist, zweigleisig zu fahren und dass man sich nicht nur auf ein einziges technisches Gerät verlassen sollte.

Was immer gut ist, [ist] noch ein Backup [...], also dass der [...] Beatmungsbeutel da halt immer drin liegt [...], aber auch [...], dass die Schwestern sich den einzelnen Monitor auf so ein Diensthandy [...] legen können, dass man auch immer weiß, [...] die sieht es. (V16.postnatal)

Wenn Menschen gut auf die Signale von Technik reagieren und Technik und Mensch Hand in Hand arbeiten, fühlten sich die befragten Väter sicher.

Sowie da alarmiert wird, da ist sofort jemand [...] da. Und auch die Geräte alarmieren sofort, also von daher bin ich da eigentlich gechillt, dass das alles so funktioniert. (V12.postnatal)

#### 3.4.6 Maximaltherapie bei Kindern versus Maximaltherapie bei Erwachsenen

Viele der Interviewpartner stellten – ohne, dass danach gefragt wurde – Vergleiche zwischen der intensivmedizinischen Betreuung von Frühchen und erwachsenen Patienten an. Die meisten bewerteten den Einsatz von Medizintechnik bei Erwachsenen anders als bei Kindern, insbesondere bei ihrem eigenen Frühgeborenen. Bezüglich erwachsener und v. a. älterer Intensivpatienten gaben die Befragten zu bedenken, dass diese schon Lebensjahre hinter sich hätten. Außerdem sei es wünschenswert, dass Patienten sich im Vorfeld selbst Gedanken darüber gemacht haben, ob sie im Krankheitsfall lebenserhaltende Maßnahmen wünschen und mit Medizintechnik versorgt werden möchten oder nicht. Im Interviewmaterial werden Entscheidungsinstrumente wie eine Patientenverfügung angesprochen (V7), die bei erwachsenen Patienten helfen, bei Frühchen jedoch keine Rolle spielen können. Mit Blick auf erwachsene Intensivpatienten wurde argumentiert, dass der Einsatz von Technik auch Leid unnötig verlängern kann und nur bis zu einem gewissen Grad Sinn hat (V1). Insgesamt sei es bei erwachsenen Angehörigen schwierig, darüber zu entscheiden, ob Maßnahmen noch sinnvoll sind. Bei einer schweren Erkrankung der eigenen Eltern wird die Option gesehen, dass es keinen Sinn mehr macht, um das Überleben zu kämpfen und dann wird nicht ausgeschlossen, Maschinen auszuschalten.

Solange der Patient die Möglichkeit hatte, sich da drüber zu äußern, [ist Technik zum Lebenserhalt] eine gute Sache. (V5.pränatal)

Bei Kindern ist klar, bin ich immer dafür [...]. Bei Erwachsenen, vielleicht auch älteren Patienten [...], muss das jeder für sich selber entscheiden, finde ich. [...] Aber wenn es die Möglichkeit gibt, ist es gut, und diejenige Person das will. Es gibt ja [...] Methoden, da weiß ich nicht, wird das Leid vielleicht unnötig in die Länge gezogen. (V5.pränatal)

Bezüglich ihrer Kinder, die aufgrund einer (potenziellen) Frühgeburt auf Medizintechnik zum Lebenserhalt angewiesen sind, meinten die meisten Väter, dass Technik hier Sinn mache, da das Leben erst beginnt und noch nicht "gelebt" ist, wie man es von älteren Patienten sagen könnte. Außerdem erkannten sie das Problem, dass Frühgeborene noch nicht in der Lage sind, ihren eigenen Willen bezüglich des Einsatzes von Medizintechnik zum Lebenser-

halt zu äußern. Auch wenn die Interviewpartner bei erwachsenen Intensivpatienten den Einsatz von Medizintechnik zum Lebenserhalt ab einem gewissen Grad kritisch sahen, wurde der Einsatz von Medizintechnik bei der Versorgung von Frühchen generell positiv wahrgenommen. Bei allen Befragten herrschte Konsens, dass bei Medizintechnik zur Versorgung extremer Frühchen die positiven Aspekte gegenüber wenigen negativen Aspekten überwiegen. Dass die eingesetzte Technik auch bei (frühgeborenen) Kindern zu Leid führen und an Sinngrenzen stoßen könnte, wurde vernachlässigt. Ein Grund, weshalb bei Kindern eher a priori davon ausgegangen wird, dass der Einsatz von Technik, die das Überleben des Kindes unterstützen oder sichern soll, auf jeden Fall Sinn macht, könnte sein, dass mit dem Kind unausgesprochen auch eine Art von Traum sterben würde, denn es wurden schon Zukunftspläne gemacht. Mit dem Tod eines älteren Menschen stirbt kein Traum, es bleiben Erinnerungen, die es beim Tod eines Frühchens so gut wie nicht gibt (Kap. 3.5).

Bei einem Erwachsenen [...], der sein Leben schon geleht hat, [...] ist [...] der Aufwand zum Ertrag [...] nicht so sehr gegeben [...] wie bei meinen Kindern. [Bei] Frühchen, bin ich [...] froh, dass es [...] solche Maßnahmen giht [...] mit Hilfe beim Atmen und [...] Ernähren, natürlich, das ist ja auch [...] Lebenserhaltung [...], da [...] macht es [...] Sinn, [...] da fängt ja das Leben erst an. (V1.pränatal)

Aus Rücksicht auf die Situation der Väter wurde im Rahmen der Interviews nicht explizit danach gefragt, wo sie die Grenzen für die Behandlung von Frühgeborenen sehen.

# 3.5 Recht auf gesunde Kinder – Recht auf Kinder mit Behinderung?

Je nachdem, wie früh und unreif ein Kind zur Welt kommt, besteht ein erhöhtes Risiko, dass es sich aufgrund der Frühgeburt nicht optimal entwickelt und dass sich im Verlauf körperliche oder kognitive Beeinträchtigungen zeigen können. Deshalb soll das Interviewmaterial im Folgenden mit Blick auf bleibende Beeinträchtigungen von Frühchen analysiert werden, wobei sich verschiedene Perspektiven von (werdenden) Vätern bezüglich einer möglichen Behinderung des eigenen Kindes zeigen. Reflexionen über (mögliche) Behinderungen des Kindes zeigten, dass die Befragten unterschiedliche Vorstellungen davon hatten, was für sie schlimme Beeinträchtigungen wären und was ein lebenswertes Leben sowohl für das Kind als auch für die Eltern bedeutet. Während manche das Thema Behinderung offen thematisierten, sprachen andere von Komplikationen und nicht direkt von Behinderung. Die Interviewergebnisse zeigen, dass manche Väter nur ein gesundes Kind "behalten" wollten, während andere ein Leben mit einem Kind mit Behinderung annahmen. Ein zentrales moralisches Problem auf der Ebene der Vater-Perspektive in der Neonatologie ist also, ob man ein Recht auf ein gesundes Kind hat und auch, welche gesellschaftliche Unterstützung Eltern bei der Betreuung eines Kindes mit Behinderung zusteht. Dieses moralische Problem kann vor dem Hintergrund von Gerechtigkeitsaspekten betrachtet werden. Es sollen auch Gedanken der Befragten über den möglichen Tod des frühgeborenen Kindes skizziert werden.

# 3.5.1 Antizipation von Behinderung aufgrund einer Frühgeburt und Distanzierungsversuche

Einige Väter äußerten offen, dass sie Angst vor durch die Frühgeburt bedingten Langzeitschäden sowohl bei der Partnerin als auch beim Kind hatten. Manche beschrieben recht genau, mit welchen längerfristigen Folgen sie rechneten, z. B. mit Einschränkungen, die sie als verkraftbar einschätzten oder mit (lebens-)gefährlichen Komplikationen. Andere präzisierten nicht genauer, welche bleibenden Schäden sie befürchteten.

Womit ich [...] rechne, was [...] aber nicht [...] so schlimm ist, [ist,] dass [...] beide Kinder [...] eine Sehschwäche bekommen. (V11.postnatal)

[In Bezug auf Lungenreife:] Ich habe dann erstmal gedacht [...], hoffentlich keine Folgenschäden [sic.] für das Kind [...] oder für meine Frau. (V14.postnatal)

Die größte Befürchtung ist [...], dass er [...] irgendeine Infektion bekommt [...], die ja auch lebensgefährlich verlaufen kann, oder dass halt irgendwas zurückbleibt [...], irgendeine Behinderung, die man erst später sieht. (V18.postnatal)

Die Befragten nahmen also durchaus wahr, dass das Kind aufgrund der Frühgeburt bleibende Beeinträchtigungen davontragen könnte. Einigen fiel es schwer, zu definieren, was sie genau unter Behinderung verstehen. Dennoch versuchten sie, zwischen Beeinträchtigungen, die dazu führen, dass sich das Kind langsamer entwickelt, aber insgesamt gesund wird, und dauerhaft vorhandenen Behinderungen zu unterscheiden.

Sprachstörung, [...] Gehfehler [...], das ist für mich keine Behinderung [...]. Trotzdem kann das Kind normal aufwachsen [...]. Blind [...] ist [...] eine Behinderung, aber trotzdem kann man mit dem Kind [...] viel machen. Aber für mich ist eine Behinderung [...] eine geistige Behinderung [...]. Im Rollstuhl [...] ist auch eine Behinderung, weil [...] das Kind halt noch mehr [...] Aufmerksamkeit braucht [...]. [Wenn man es] mit fünf, sechs Jahren [...] noch [...] füttern müsste [...], dann geht es für mich an eine Behinderung. (V13.postnatal)

Sofern Väter pränatal den Gedanken an eine Frühgeburt überhaupt zuließen, waren hier Ängste vor eigenen Fehlern zu beobachten. Väter sahen sich selbst dafür verantwortlich, Leid von ihrem Kind abzuhalten, indem sie nichts falsch machen (V1). Manche der Befragten distanzierten sich davon, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen oder zu "behalten", bzw. versuchten, Gedanken über eine mögliche Behinderung des Kindes auszublenden. Ein Vater wollte ausschließen, ein krankes Kind zu bekommen und hob hervor, dass die Eltern alles ihnen Mögliche täten, um Behinderungen beim Kind zu verhindern. Es wurden verschiedene Aspekte von der Ernährung der Mutter während der Schwangerschaft über eine Fruchtwasseruntersuchung bis hin zur frühkindlichen Förderung aufgezählt, die der Vater meinte, als Elternteil beeinflussen zu können.

Meine große Angst war [...], hoffentlich geht es den Kindern und meiner Frau danach gut [...] und [...] keiner hat [...] Langzeitschäden. [...] Wir tun alles dafür, [...] das Maximale aus unseren Kindern raus [zu] holen [...] [und] gesunde Kinder [zu] bekommen. Ob finanziell, gesundheitlich,

ernährungstechnisch [...], wie sollen wir das einem Kind erklären [...], dass es, weil wir uns falsch verhalten haben, eine chronische Krankheit hat? (V8.postnatal)

Hier zeigt sich Angst vor chronischen Erkrankungen des Kindes und der starke Wunsch nach einem gesunden Kind sowie ein hohes Maß an Perfektionismus in Bezug sowohl auf das eigene Handeln, als auch auf das Kind als Ergebnis der Schwangerschaft. Pränataldiagnostik sollte das Risiko minimieren, ein Kind mit Behinderung zu bekommen.

Dass [durch die] Fruchtwasseruntersuchung [...] zu so und so viel Prozent eine Sicherheit besteht [...], es hat eine Behinderung oder es hat keine und wenn dann, welche, und das Risiko wird dann [...] aufgrund des derzeitigen Schalls [...] auf so und so viel minimiert. (V8.postnatal)

Dieser Vater ging davon aus, dass durch die Fruchtwasseruntersuchung das Risiko, ein erkranktes Kind zu bekommen, minimiert würde. Hier bleibt unklar, inwieweit ihm bewusst war, dass bei einem positiven Befund nur ein Schwangerschaftsabbruch als Alternative zur Geburt eines kranken Kindes zur Verfügung gestanden hätte. Der Vater sagte, dass ein behindertes Kind für ihn ein Problem sei. Gleichzeitig äußerte er die Befürchtung, dass durch die Untersuchung Schaden angerichtet werden könnte, was ein Hinweis sein könnte, dass die Entscheidung für die Untersuchung entgegen seiner Beschreibung doch keine einfache war.

Wir hatten [...] die Info beim [...] Schall bekommen, dass unter Umständen [...] eine Trisomie oder [...] irgendwas Unnormales [...] prognostiziert [wurde] [...] und um dieses auszuschließen, [...] wäre eine Fruchtwasseruntersuchung [...] gut, um einfach das Risiko [...] zu minimieren. (V8.postnatal)

Interessant ist in diesem Fall, dass der Vater Behinderungen, die er und seine Partnerin zu vermeiden versuchten, nicht mit einer möglichen Frühgeburt in Verbindung brachte. Zwar wurde pränatal versucht, eine Behinderung auszuschließen, jedoch wurde nicht in Erwägung gezogen, dass die Frühgeburt und damit einhergehende potenzielle Komplikationen Gründe für gesundheitliche Beeinträchtigungen des Kindes sein könnten. Zum Zeitpunkt des Interviews waren keine bleibenden Schäden erkennbar. Somit konnte sich der Interviewte in seiner Ansicht bestätigt sehen, durch eine Fruchtwasseruntersuchung sowie bewussten Lebensstil die Gesundheit des Kindes zu fördern. Ein anderer Vater erklärte, dass es rückblickend mit seinem damaligen Kenntnisstand nicht ausgeschlossen gewesen wäre, dass er sich aufgrund des geringen Gestationsalters für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden hätte. Er hätte nicht gewusst, wie lebensfähig ein Kind des entsprechenden Gestationsalters gewesen wäre. Zudem hatte er familiäre Erfahrung mit einem – zwar nicht aufgrund von Frühgeburtlichkeit – aber doch behinderten Kind.

Wir [hatten] ja zu dem Zeitpunkt das Gespräch [...] noch nicht, was denn ein Kind in dieser Woche kann und was es nicht kann. [...] Wenn es wirklich 23+2 gewesen wäre [...] [oder] wenn beim Frauenarzt irgendwas Richtung Behinderung gegangen wäre, [...] [hätten wir eher] gesagt [...]: 'dann brechen wir die Schwangerschaft ab', [...] weil wir es halt an meiner Stiefschwester [, die eine Behinderung hat,] sehen, was für ein immenser [Aufwand es ist]. (V16.postnatal)

Dieser Befragte wusste vor einem Aufklärungsgespräch durch eine Kinderärztin noch wenig

über die Chancen eines extrem frühgeborenen Kindes. Das Beispiel unterstreicht die Bedeutung guter Arzt-Eltern-Kommunikation. Im Gegensatz zum zuvor zitierten Vater (V8), der ausschließen wollte, ein Kind mit Behinderung zu bekommen und implizit die Einstellung zu haben schien, ein Recht auf ein gesundes Kind zu haben, verwies dieser Vater (V16) auf eine Stiefschwester, die durch eine Impfkomplikation bleibende Schäden davongetragen hatte. Bei letzterem Vater hätte es sich also um eine aufgrund von Vorerfahrungen getroffene Entscheidung gegen ein Kind gehandelt, das ähnlich schwere Behinderungen haben könnte wie die Stiefschwester. Der Grund für die Behinderung wäre zwar ein anderer (Impfkomplikation versus Frühgeburt), dennoch bewegte der familiäre Hintergrund dazu, über einen Schwangerschaftsabbruch nachzudenken. Die persönliche negative Erfahrung, bei der der Betreuungsaufwand der Stiefschwester als "immens" bezeichnet wurde, beeinflusste die mögliche Entscheidung gegen eine Maximaltherapie hier in entscheidender Weise. Ein Mehrlingsvater meinte, dass man am Anfang der Schwangerschaft darüber hätte nachdenken können, den Abort eines kranken Kindes zu Gunsten des anderen Mehrlings und der Mutter herbeizuführen. Die Schwangerschaft sei dafür nun aber zu weit fortgeschritten.

```
Wenn ein [Kind] gut [entwickelt ist] und ein[es] schlecht, dann muss [...] man immer aufpassen auf das gesunde [...] Kind. Aber jetzt ist [es] [...] [zu] spät. (V17.pränatal)
```

Manche der Befragten versuchten, Gedanken über mögliche Komplikationen gar nicht zuzulassen und tabuisierten somit, dass das Kind aufgrund der Frühgeburt bleibende Schäden und gesundheitliche Defizite behalten könnte (V4). Auch Väter, die wahrnahmen, dass bei extremen Frühchen durchaus gesundheitliche Probleme auftreten können, versuchten, Gedanken über Komplikationen beim eigenen Kind beiseite zu schieben.

```
[Unsere] größte Angst [...] war[en] [...] langfristige Schäden. [...] Man kann damit leben, dass er hier [auf der NICU] [...] [ist und wenn] es heißt, [...] er muss noch [...] länger hier bleiben, das ist uninteressant. Wichtig [...] [ist], dass er gesund ist. (V11.postnatal)
```

Das möchte ich gar nicht wissen, das passiert schon nicht. (V3.postnatal)

#### 3.5.2 Leben mit oder trotz Behinderung

Im Gegensatz zu Vätern, die dazu tendierten, ein Kind mit Behinderung abzulehnen, sind im Interviewmaterial auch Stimmen vertreten, dass Behinderung mit einem glücklichen Leben vereinbar sein kann.

Als behindertes Kind kann man auch ein glückliches Leben führen. [...] [Im] Zivildienst [...] habe ich behinderte Kinder durch H. gefahren. Und da habe ich glückliche Kinder gesehen. (V11.postnatal)

Die Einstellungen der befragten Väter zum Thema Behinderung des Kindes waren maßgeblich auch durch die eigenen zuvor gemachten positiven oder negativen Erfahrungen und Begegnungen mit behinderten Menschen im persönlichen Umfeld geprägt. Väter, die vielleicht einmal damit gerechnet hatten, ein Kind mit gesundheitlicher Beeinträchtigung zu haben, welches sich dann doch sehr positiv entwickelt hat, denken anders über das Thema

Behinderung als Väter, in deren persönlichem Umfeld es kein Kind mit Behinderung gibt oder für die der Gedanke an ein Kind mit Behinderung nie besonders konkret war.

```
[Hätte] ich [...] fünf Geschichten gehört, wo diese Frühchengeburten alle dann im Rollstuhl oder behindert [...] enden, [...] würde man wahrscheinlich [...] mehr [...] Panik haben. (V11.postnatal)
```

Meine Stiefschwester, die ist schwer behindert [...], die hat einen Impfschaden [...]. Ich sehe es halt, wie das das Leben von meinem Vater, [...] ziemlich einschränkt. (V16.postnatal)

Die Gespräche mit Vätern zeigten auch, dass die Art und Weise, wie Ärzte die Prognosen von extremen Frühchen kommunizieren, starken Einfluss darauf hat, wie Väter die Situation bewerten. Sensibel geführte Arzt-Eltern-Gespräche empfanden die Befragten als sehr hilfreich, während weniger einfühlsame Kommunikation Ängste schürte.

[Das Gespräch mit der Kinderärztin kurz vor der Geburt] hat uns bekräftigt, dass die Überlebenschancen sehr gut sind. (V16.postnatal)

Es gibt Ärzte, die sagen [...]: ,Ihr Kind hat ein Blutgerinnsel im Kopf [...] und [...] es kann hehindert werden'. [...] Erstmal kriegst du einen Schlag [...] ins Gesicht. (V13.postnatal)

Der zuletzt zitierte Vater war jedoch nach wie vor auf die Hoffnung fokussiert, dass das Kind möglicherweise doch nicht die Behinderung davontragen würde, die vom ärztlichen Personal angedeutet worden war.

Was heißt denn: "Du hast ein behindertes Kind"? Klar werden wir es auch großziehen, wenn es wirklich so sein sollte, aber [...] im Endeffekt [...] wusste [...] keiner, was es für eine Behinderung haben könnte. [...] Wenn es keiner weiß, warum sagen sie uns das dann? [...] Fand ich ein bisschen plump. (V13.postnatal)

Ein Vater betonte, dass er sich erhoffe, eine potenzielle Behinderung des Kindes durch Förderung verhindern oder zumindest den Grad der Behinderung positiv beeinflussen zu können. Obwohl er versicherte, ein Kind mit Behinderung trotzdem anzunehmen, fokussierte auch dieser Vater zunächst auf die Hoffnung der Genesung.

[Ein] Arzt [...] sagte: ,[...] Sie als Eltern steuern [...] wie das Kind [...] aufwächst und was es für [...] in Anführungsstrichen Fehler im Leben hat. '[...] Das Kind kann sich auch ganz normal entwickeln durch [...] Therapien, [...] Ergotherapie, Physiotherapie, Musiktherapie [...] und [...] auch die Nähe der Eltern. [...] Wenn es wirklich [...] behindert werden sollte, [...] wo ich nicht von ausgehe [...], wir [...] schenken [...] dem Kind unsere ganze Kraft und Liebe. (V13.postnatal)

Im Gegensatz zu dem im vorherigen Zitat beschriebenen Glauben, dass man mit eigener Anstrengung und gezielter Therapie einem Kind mit Behinderung gerecht werden und seine Behinderung positiv beeinflussen kann, erläuterte ein anderer Vater, dass es für ihn auch eine Option sei, das Kind in eine Pflegeeinrichtung zu geben. Im Vergleich zu dem vorherigen Vater (V13), der noch im Konjunktiv von Behinderung sprach, schien der folgende Vater (V16) ein Kind mit Behinderung insofern anzunehmen, als dass er die potenzielle Behinderung konkret in seine Pläne einbezog.

Wenn es dann wirklich so ein Schwerstpflegefall ist, [...] also bettlägerig [...] oder [...] in so einem Hardcore-Rollstuhl, dann [...] würden wir halt eine passende Einrichtung suchen [...]. Das hat nichts damit zu tun, dass wir unser Kind nicht lieben. (V16.postnatal)

Mit Einrichtungen für Kinder mit Behinderung wurden hier Möglichkeiten genannt, die die Gesellschaft betroffenen Familien bietet. In einigen Fällen sind entsprechende Einrichtungen also eine Voraussetzung dafür, dass sich Väter ein Leben mit einem Kind mit Behinderung vorstellen können. Neben den Gedanken darüber, selbst Vater eines frühgeborenen und deshalb möglicherweise pflegebedürftigen Kindes zu sein, bezogen Väter bei ihren Überlegungen die Partnerin ein. Sie äußerten Sorgen darüber, welchen Einfluss ein durch die extreme Frühgeburt noch unreifes Kind auf die Paarbeziehung haben könnte und überlegten auch, wie die Partnerin mit einer Behinderung des Kindes klarkommen würde.

Welche Form Kind bleibt am Ende übrig, ist es ein lebenswertes Leben für heide Seiten [...] und wie kommt die Partnerin damit klar. (V20.postnatal)

Hier wird also auch eine Doppelbelastung des Vaters erkennbar, der neben der eigenen konkreten Sorge um das Kind auch Sorgen um die Partnerin hat.

#### 3.5.3 Tod als ein in der Neonatologie tabuisiertes und trotzdem präsentes Thema

Die Option, dass das Kind sterben könnte, war Vätern nicht nur beim Vergleich mit medizinischen Möglichkeiten in der Vergangenheit präsent (Kap. 3.4), implizit schwang die Angst vor dem Tod des Kindes oft auch in der aktuellen Frühgeburtssituation mit. Ein Vater gab an, dass ihn der Tod eines Zwillings in einer vorherigen Schwangerschaft inzwischen zwar weniger belaste als in den ersten Lebensjahren des überlebenden Zwillings, dennoch wurde die Erfahrung des Todes des ungeborenen Kindes noch immer als belastend erwähnt. Er beschrieb, dass das Kind als "schon fertig" (V11) wahrgenommen worden war, schon einen Namen hatte und er schon Pläne hatte, was er einmal mit dem Kind unternehmen wollte.

Vor einem Jahr [...] wäre schwierig, darüber zu sprechen, jetzt geht das eigentlich. Ja, es ist [...] eine Welt zusammengebrochen. [...] Er hatte ja auch schon einen Namen. [...] Für [...] uns war es unser fertiger, kompletter Sohn, den wir verloren haben. [...] Der ist ja noch nicht auf der Welt und man weiß ganz genau, dass man mit dem irgendwann Fußball spielen möchte. (V11.postnatal)

Möglicherweise haben die jetzige Schwangerschaft und Geburt des "neuen" Kindes geholfen, mit dem Tod des zuvor verstorbenen ungeborenen Kindes abzuschließen bzw. erlaubt, nun darüber zu sprechen, was zuvor schwer fiel. Im Material zeigt sich, dass Väter von Frühgeborenen dem Thema Tod und Behinderung des Kindes zu unterschiedlichen Zeitpunkten unterschiedlich begegnen. Die persönliche Vater-Kind-Beziehung, die in den ersten postnatalen Tagen und Wochen aufgebaut wird, bestimmt die Einstellung zum möglichen Tod oder einer Behinderung maßgeblich mit. Sie beeinflusst, wie gut ein Vater mit dem Versterben des Kindes leben könnte oder ob er Entwicklungsverzögerungen und potenzielle Behinderungen zugunsten des Überlebens in Kauf nehmen würde. Solange das Kind noch eher ein abstrakter

Patient ist, scheint der potenzielle Tod annehmbarer. Je enger die Vater-Kind-Beziehung geworden ist, desto schwieriger verkraftbar wird der Tod des Kindes.

Am Anfang war es noch ein Szenario, wo man [...] sagt: 'Mensch, wenn er jetzt einschläft, dann [...] ist es so', [...] aber jetzt [...] ist [er] quasi schon fertig, er sieht aus wie jedes andere Baby, [...] man hat ihn auf dem Arm [...]. Vor zwölf Wochen habe ich gesagt: '[...] wer weiß, was draus wird', aber jetzt darf nichts mehr schief gehen. (V20.postnatal)

Auch ein Kind, das im Inkubator liegt und gesehen und angefasst werden kann, kann für Väter noch wenig "greifbar" sein. Ein extremes Frühchen kann anfangs so "unfertig" wirken, dass ein Vater den Tod in Kauf nehmen würde. Auch wenn die meisten Befragten den möglichen Tod ihres Kindes zu tabuisieren schienen, wurde der Tod als eventuelle Konsequenz der Frühgeburt von manchen durchaus wahrgenommen (V3, V11). Ein Vater beschrieb, den nahenden Tod eines Frühchens im Nachbarinkubator mitbekommen zu haben.

Ein[en] Brutkasten weiter [...] sieht man, dass da schon eine Lichterkette im Brutkasten aufgehangen wird, wo man dann weiß, da geht es jetzt dem Ende zu. (V11.postnatal)

Ein anderer Vater hatte statt mit einer Frühgeburt damit gerechnet, dass die Schwangerschaft abgebrochen werden muss, das Kind also verstirbt.

Man konnte praktisch schon seit dieser Zeit, wo es angefangen mit Krankenhaus [...] damit rechnen, dass sie die Schwangerschaft [...] beenden, ohne das Baby. (V4.postnatal)

Nachdem das Kind dann als Frühchen geboren worden war, tabuisierte er die Ernsthaftigkeit der Lage, indem er sagte, dass es schön gewesen wäre, wenn die Schwangerschaft länger angehalten hätte und das Kind termingerecht geboren worden wäre. Obwohl anfangs wahrgenommen worden war, dass das Kind hätte versterben können, wurde versucht, seine Fragilität so wenig wie möglich zu thematisieren und stattdessen ein gesundes Kind zu imaginieren bzw. zu hoffen, dass sich das Kind im Laufe der Zeit wie die termingerecht geborenen Geschwisterkinder entwickeln wird (V4). Viele der befragten Väter erlebten die ersten postnatalen Tage als besonders kritisch und sagten, dass sie perinatal und in den ersten Lebenstagen Sorge hatten, dass das Kind nicht überlebt. Je mehr sie sich an die Abläufe auf der NICU gewöhnt hatten, desto mehr nahm die Angst vor dem Tod des Kindes ab und andere Aspekte wie Infektionen oder Atemprobleme rückten in den Fokus der Sorgen.

Am Anfang [...] habe ich [...] befürchtet [...], hoffentlich [...] stirbt das Kind nicht. Aber das habe ich jetzt nicht mehr [...]. Dass irgendeine blöde Infektion auftritt, das sind so Befürchtungen. Dass das mit dem Atmen da nicht richtig funktioniert. So was. (V6.postnatal)

Ein Vater berichtete, dass die Frage nach einer Nottaufe im Krankenhaus im Raum stand. Hier war also das Versterben des Kindes nicht ganz unwahrscheinlich und die Eltern waren direkt mit dem möglichen Tod des Kindes konfrontiert.

Als das mit der Luft sehr schlecht war, [...] wurden wir [...] vor die Entscheidung gestellt, ob das Kind noch getauft werden sollte. (V10.postnatal)

Die Eltern entschieden sich gegen eine Nottaufe, weil sie hofften, dass sich das Kind erholt und nach der Entlassung aus dem Krankenhaus eine "normale" Taufe gefeiert werden kann.

Wir sind einfach erstmal von dem besten ausgegangen, dass das Kind halt das übersteht und dann halt getauft wird, wenn es nach Hause kommt. (V10.postnatal)

Hier zeigt sich nicht nur starker Optimismus, dass dem Tod entgangen werden kann, das Beispiel deutet auch darauf hin, dass nach einer Frühgeburt Rituale wie eine Taufe so gefeiert werden möchten, wie es Eltern es bei einem reifgeborenen Kind planen. Dass ein Frühchen versterben könnte, wurde insgesamt wenig thematisiert und es fällt auf, dass ausschließlich postnatal befragte Väter Gedanken dazu äußerten. Aus Rücksicht auf die extreme Situation der Befragten wurde allerdings nicht explizit gefragt, ob und wenn ja in welchem Kontext der mögliche Tod von Frühchen für sie von Bedeutung ist. Hier ist zu bedenken, dass werdende Väter, die um das Überleben des Kindes fürchteten, nicht an der Studie teilgenommen haben und somit ein Bias vorliegt.

## 3.6 Zusammenfassung der Ergebnisse

Bei der Analyse der Interviews konnten spezifische Herausforderungen für (werdende) Väter bei Entscheidungen bei einer Frühgeburt identifiziert werden. Das Material erlaubt eine Kategorisierung in Bezug auf Entscheidungsfindungsverhalten: bei der ärztlich-heteronomen Entscheidungsfindung wird dem Arzt die Entscheidungsverantwortung übertragen; bei der maternal-autonomen Entscheidungsfindung wird der Mutter des Kindes insbesondere pränatal mehr Entscheidungshoheit zugesprochen; bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung der Eltern werden Entscheidungen im Dialog getroffen, beide Elternteile übernehmen gemeinsam die Entscheidungsverantwortung; beim *shared decision making* zwischen Eltern und Ärzten sind Vertrauen und gute Informiertheit besonders wichtig. Vorerfahrung mit Frühgeburtlichkeit kann Sorgen (werdender) Väter lindern oder Ängste aus einer vorherigen Frühgeburtserfahrung wieder aufkommen lassen.

Bei Verantwortungsübernahme spielt das Abwägen von Nutzen und Schaden eine Rolle sowie Sorgen, dem Kind durch eine falsche Entscheidung zu schaden. Beim Übergang zur Vaterschaft übernehmen Männer Fürsorgeverantwortung für das Kind, die Partnerin und ggf. Dritte wie Geschwisterkinder. Das Interviewmaterial zeigt, dass sich manche bei einer Frühgeburt gleichermaßen als Vater und als Partner, andere sich primär als Partner verstehen. Letzteres könnte daran liegen, dass bei einer Frühgeburt der letzte Teil der Schwangerschaft als Vorbereitungszeit auf die Vaterrolle fehlt. Frühchenväter haben, je nach dem, wessen Gesundheitszustand kritischer eingeschätzt wird, pränatal meist mehr Sorge um die Mutter und postnatal meist mehr Sorgen um das Kind. Die Tatsache, dass das Kind pränatal noch unbekannt und abstrakt und postnatal greifbarer erscheint, könnte hier eine Rolle spielen. Frühchenväter wünschen sich im Krankenhaus Raum, um als Familie zusammen zu sein und einen festen – manchmal explizit einen männlichen – Ansprechpartner.

(Werdende) Väter vertrauen pränatal darauf, dass es zu keiner extremen Frühgeburt kommen wird, selbst wenn es Anzeichen dafür gibt. Gute Kommunikation des medizinischen Personals fördert Vertrauen von (werdenden) Vätern. Beim Blick in die Zukunft zeigen Väter nach einer Frühgeburt vorsichtige Zuversicht, welche aber stark vom wahrgenommenen Zustand des Kindes abhängt. In Bezug auf Hilflosigkeit und Selbstwirksamkeit können im Interviewmaterial eine "hilflose Vätergruppe" von einer "Experten"-Gruppe und einer "aktive Vaterschaft"-Gruppe unterscheiden werden.

Bei Frühchen eingesetzte Medizintechnik kann die frühe Vater-Kind-Beziehung beeinflussen und Distanz zwischen Vater und Kind schaffen oder einen besonderen Zugang zum Kind ermöglichen. In Bezug auf die Interaktion zwischen Menschen und Technik geben manche Väter an, dass Technik menschlicher Kompetenz überlegen ist, andere, dass Technik nur so gut funktionieren kann, wie die Menschen, die sie bedienen oder dass Technik und Menschen nur zusammen gut funktionieren und sich gegenseitig ergänzen. Gedanken (werdender) Väter über Behinderungen reichen von Ausblendung des Themas über Distanzierung von einem Kind mit Behinderung bis zu konkreteren Gedanken, wie ein Leben mit einem Kind mit Behinderung gestaltet werden könnte. Einstellungen hierzu werden maßgeblich von der Art der ärztlichen Kommunikation von Prognosen beeinflusst und können durch Vorerfahrungen mit behinderten Menschen geprägt sein. Dass die Mortalität bei Frühchen höher ist als bei termingerecht Geborenen, wurde wenig thematisiert, das Material gibt jedoch Hinweise darauf, dass das Thema Tod bei Frühgeburtlichkeit aus väterlicher Perspektive durchaus präsent ist.

### 4 Diskussion

In diesem Kapitel werden einige interessante Interviewergebnisse vor dem Hintergrund vorhandener Forschung diskutiert (Kap. 4.1) und Grenzen der Methodik reflektiert (Kap. 4.2).

# 4.1 Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Im Folgenden wird diskutiert, wie gleichberechtigt (werdende) Frühchenväter sein können und welche Besonderheiten sich durch eine Frühgeburt beim Übergang zur Vaterschaft ergeben (Kap. 4.1.1). Anschließend werden Spezifika von Entscheidungssituationen für Väter bei einer Frühgeburt diskutiert (Kap. 4.1.2). Außerdem werden Vertrauen, Hoffnung, Hilflosigkeit sowie die Rolle des medizinischen Personals aus der Perspektive (werdender) Väter analysiert (Kap. 4.1.3). Schließlich sollen Medizintechnik und Maximaltherapie vor dem Hintergrund väterlicher Verantwortung und Entscheidungsfreiheit (Kap. 4.1.4) sowie väterliche Einstellungen zu Behinderung und Tod von Frühgeborenen (Kap. 4.1.5) diskutiert werden.

# 4.1.1 Wie gleichberechtigt können, sollen und möchten Väter sein? Besonderheiten beim Übergang zur Vaterschaft bei einer Frühgeburt

Das Interviewmaterial liefert einige Erkenntnisse zu Besonderheiten beim Übergang zur Vaterschaft bei einer Frühgeburt. Es konnte herausgearbeitet werden, dass sich Frühchenväter im Kontext von Verantwortungsübernahme unterschiedlich verhalten. Manche verstehen sich unmittelbar nach der Frühgeburt gleichermaßen als Vater und als Partner und versuchen, sich von Anfang an in die Versorgung des Kindes einzubringen. Sie versuchen z. B. Aufgaben bei der Pflege des Kindes zu übernehmen soweit dessen Gesundheitszustand dies erlaubt oder durch Anwesenheit oder Vorlesen Kontakt zum Kind aufzubauen. Andere fokussieren sich zunächst weiterhin auf die Rolle des Partners. Sie unterstützen primär die Partnerin und überlassen ihr Aufgaben, die unmittelbar am Kind stattfinden. Diese Väter bringen sich noch nicht aktiv in die Versorgung des Kindes ein, sondern erklären, dass sie das Frühchen unterstützen, indem sie dafür sorgen, dass es der Partnerin gut geht, damit sie als Mutter für das Kind sorgen kann. Die Beobachtung, dass sich manche Frühchenväter in der ersten postnatalen Zeit auf ihre Rolle als Partner konzentrieren und noch keine (aktive) Vaterrolle annehmen (möchten), scheint neu. Während in der Literatur lediglich eine Bedrohung für die Vaterrolle durch die Unterbrechung der Phasen des Elternwerdens bei einer Frühgeburt beschrieben wird (Lee et al. 2009; Maier 2000; Gloger-Tippelt et al. 1990), leisten die Forschungsergebnisse gerade an dieser Stelle einen wichtigen Beitrag zur Beschreibung möglicher väterlicher Umgangsstrategien mit der Schwierigkeit, dass durch die Frühgeburt Vorbereitungszeit fehlt. Normalerweise findet der Übergang zur Vaterschaft insbesondere in der späten Schwangerschaft statt. Während die Mutter den Fötus schon wesentlich früher spüren kann, hat der Vater keine unmittelbare körperliche Beziehung zum ungeborenen Kind und kann z. B. erst in einer deutlich späteren Phase der Schwangerschaft Bewegungen

des Kindes wahrnehmen. Diese für den Übergang zur Vaterschaft so essenzielle Phase der Schwangerschaft kann bei einer Frühgeburt stark verkürzt sein oder ganz entfallen (Lee et al. 2009; Gloger-Tippelt et al. 1990). Die Interviewanalyse deutet darauf hin, dass manche Väter von Frühgeborenen die fehlende Zeit der letzten SSW und die damit fehlende Vorbereitungszeit auf die nahende Geburt im Anschluss an die Frühgeburt nachzuholen versuchen. Sie benötigen postnatal zunächst einige Zeit um die neue Rolle als Vater anzunehmen. Dies könnte eine Erklärung sein, warum sich diese Väter dann bei der Versorgung des frühgeborenen Kindes zunächst zurückhalten und ihren Fokus stattdessen auf die ihnen schon bekannte Rolle des Partners legen (Kap 3.2). Der Übergang zur Vaterschaft scheint in diesen Fällen sukzessive in den ersten postnatalen Wochen stattzufinden und damit deutlich verzögert im Vergleich zum Übergang zur Mutterschaft und zum Übergang zur Vaterschaft bei einer termingerechten Geburt. Hier ist allerdings auch zu bedenken, dass es nicht nur vom Charakter des Mannes abhängen könnte, ob er sich direkt aktiv als Vater einbringt, sondern auch davon, wie sich die Partnerin verhält. Abhängig von der (zeitlichen) Möglichkeit, direkten Kontakt zum Kind aufzubauen und direkt an der Versorgung teilzunehmen, haben Väter zu unterschiedlichen Zeitpunkten das Gefühl, "richtiger" Vater zu sein (Kap. 3.2). Als Möglichkeiten, mit dem Kind zu interagieren und eine Beziehung zu ihm aufzubauen, nennen Frühchenväter im Interviewmaterial v. a. Hautkontakt (das Kind mit der Hand anfassen, Kangarooing) sowie verbalen Kontakt (Vorlesen, mit dem Kind sprechen). Manche wünschen sich dabei vom medizinischen Personal Ermutigungen, Aufgaben bei der Versorgung des Frühgeborenen zu übernehmen, und auch darin angeleitet zu werden. Dies gibt ihnen Sicherheit im Umgang mit der neuen Situation und fördert letztendlich den Aufbau einer Beziehung zu ihrem Kind. Andere der Befragten empfinden die Anwesenheit von medizinischem Personal eher als störend. Die Forschungsergebnisse zeigen, dass hier große individuelle Unterschiede zwischen Vätern bestehen. Diese zu erkennen und entsprechend angepasste Unterstützungsmöglichkeiten anzubieten, kann einen wichtigen Beitrag dazu leisten, den Übergang zur Vaterschaft bei einer Frühgeburt zu erleichtern. In jedem Fall brauchen Frühchenväter ausreichend Raum und Privatsphäre, um mit dem Kind in Kontakt zu kommen. Das ist auf einer NICU, in der bis zu sechs Frühchen in einem Raum versorgt werden, häufig limitiert. Hier sollte die bauliche Gestaltung einer NICU den Bedürfnissen junger Familien angepasst werden. Wie die Forschungsergebnisse zeigen, spielt das Pflegepersonal, welches oft erster Ansprechpartner für Väter ist, eine zentrale Rolle, wenn es darum geht auf individuelle Bedürfnisse einzugehen und Unterstützung für Väter zu ermöglichen. Dies ist auch in der Literatur beschrieben, z. B. sollte das Pflegepersonal einer NICU Vätern die Känguru-Methode früh und oft ermöglichen, da dadurch Selbstbewusstsein und Zuversicht der Väter gefördert werden (Logan and Dormire 2018; Clarkson et al. 2019). Sowohl die Forschungsergebnisse als auch vorhandene Literatur unterstreichen die Wichtigkeit von Hautkontakt zwischen Vater und Kind. Das Frühchen zum ersten Mal halten zu können und teilweise in die Versorgung des Kindes involviert zu sein, kann die Beziehung des Vaters zum Kind festigen und hilft Vätern, Signale des Kindes kennen und interpretieren zu lernen

(Logan and Dormire 2018; Noergaard et al. 2017; Fägerskiöld 2008). Der Hautkontakt hilft Frühchenvätern, ihre Vaterrolle festzulegen und aktiv anzunehmen und hat auch positiven Einfluss auf das Kind (Martel et al. 2016; Noergaard et al. 2018).

Manche der Interviewpartner beschreiben, dass sie auf der NICU das Gesicht des Kindes hinter viel Technik zunächst nicht erkennen konnten (Kap. 3.4). Dies unterstreicht, dass der Übergang zur Vaterschaft bei einer Frühgeburt nicht nur pränatal durch fehlende Vorbereitungszeit, sondern auch postnatal durch verschiedene distanzschaffende Maßnahmen erschwert ist. Die Forschungsergebnisse zeigen sowohl eine räumliche Trennung zwischen zu Hause lebendem Vater und auf der NICU versorgtem Kind, als auch eine - v. a. unmittelbar nach der Geburt zu beobachtende - emotionale Distanz zwischen Frühchen und Vater. Insbesondere dann, wenn sich das Kind in einem sehr kritischen Zustand befindet und unklar ist, ob es überleben wird, bauen einige Väter zunächst keine enge Beziehung auf. Im Interviewmaterial geben Väter an, dass der Tod des Frühchens unmittelbar postnatal noch eher annehmbar wäre als nach einigen Wochen, in denen die Bindung zum Kind enger geworden ist (Kap. 4.1.5). Die anfängliche Distanz zum eigenen Kind könnte Vätern mit einem möglichen Tod des Kindes leichter umgehen lassen. Die Forschungsergebnisse bestätigen in der Literatur vorhandene Thesen, wie Frühchenväter ihre Vaterschaft zunächst in einem Kontext von Trennung erleben und dass die anfängliche Distanz erst mit der Zeit in Nähe und das Gefühl, eine Familie zu werden, übergeht (Lundqvist et al. 2007; Værland et al. 2017). Ein neuer Aspekt dieser Forschungsarbeit ist allerdings, dass die räumliche Trennung zwischen Eltern und Kind während der stationären Versorgung des Kindes für manche Väter auch eine Entlastung darstellen kann. Wenn sie das Frühchen im Krankenhaus gut versorgt wissen, müssen sie nicht rund um die Uhr die volle Verantwortung für das Kind tragen, sondern können auf eine gute Versorgung in der Klinik vertrauen und fühlen sich dadurch entlastet. Die Interviewanalyse zeigt darüber hinaus, dass aufgrund der Medizintechnik auf einer NICU die Möglichkeit einer bedürfnisgerechten väterlichen Beteiligung beschränkt sein kann. Akustische und visuelle Signale von Geräten am Kind wurden von Vätern als belastend wahrgenommen (Kap. 3.4). Hier weichen die Ergebnisse dieser Interviewstudie von vorhandener Literatur ab, in der visuelle und akustische Signale nur als geringe Stressfaktoren beschrieben werden (Al Maghaireh et al. 2017).

Schließlich können auch andere Verpflichtungen dazu führen, dass ein Vater weniger Zeit mit dem Frühchen verbringen kann. Im Interviewsample sind z. B. einige (werdende) Väter vertreten, die die Betreuung eines Geschwisterkindes organisieren müssen, während die Partnerin und das frühgeborene Kind im Krankenhaus sind. Die Versorgung älterer Geschwisterkinder kann also eine wichtige Rolle spielen beim Übergang, Vater eines Frühchens zu werden. In der bisher vorhandenen Literatur findet dies verhältnismäßig wenig Beachtung, die Forschungsergebnisse zeigen jedoch, dass es für Frühchenväter entscheidende Unterschiede machen kann, ob sie sich zusätzlich um ältere Geschwisterkinder kümmern müssen oder sich allein auf das Frühchen konzentrieren können.

Der Übergang zur Vaterschaft bei einer Frühgeburt gestaltet sich anders als bei einer Reifgeburt und Väter erleben eine Frühgeburt anders als Mütter. Deshalb kann nicht davon ausgegangen werden, dass die zur mütterlichen Perspektive auf eine Frühgeburt vorhandene Forschung auf Väter übertragen werden kann. Es ist zu bedenken, dass der direkte Kontakt und damit auch die entscheidende Phase des Aufbaus einer väterlichen Beziehung zum Neugeborenen für Väter erst nach der Geburt stattfindet. Dann verliert das Kind an Abstraktheit und wird auch für den Vater greifbar. Im Zusammenhang mit Frühgeburtlichkeit muss in der Praxis stärker auf die spezifischen Herausforderungen und Bedürfnisse von Vätern eingegangen werden. Entsprechende Rahmenbedingungen, die eine aktive Teilhabe von Vätern insbesondere in der frühen postnatalen Phase auf der *NICU* fördern, sollten gestärkt werden. Dies geschieht nicht nur im Interesse des Vaters, sondern besonders auch im langfristigen Interesse des frühgeborenen Kindes.

### 4.1.2 Spezifika von Entscheidungssituationen für Väter bei einer Frühgeburt

Väterliche Entscheidungen im Kontext von Frühgeburtlichkeit werden insbesondere von der Partnerin, vom medizinischen Personal und von gesellschaftlichen Normen beeinflusst. Es stellt sich also die Frage, über welchen Grad an Entscheidungsfreiheit (werdende) Väter im komplexen Kontext von Schwangerschaft und (Früh-)Geburt tatsächlich verfügen. Bei der Analyse des Entscheidungsverhaltens (werdender) Frühchenväter anhand des Interviewmaterials konnten vier verschiedene Entscheidungsfindungsgruppen identifiziert werden, was als wertvolle Ergänzung zu bisher kaum vorhandener Literatur zum väterlichen Entscheidungsverhalten im Kontext einer Frühgeburt betrachtet werden kann (Kap. 3.1).

Im Interviewmaterial konnte <u>ärztlich-heteronome Entscheidungsfindung</u> beobachtet werden. Entsprechende (werdende) Frühchenväter tendieren dazu, Entscheidungen, die das Kind betreffen, Ärzten zu überlassen. In der Analyse des Interviewmaterials zeigten mindestens 25% der befragten Väter Tendenzen, Entscheidungen für ihr Kind Arzten zu überlassen. Mit dieser Beobachtung lässt sich zumindest teilweise widerlegen, dass sich wie in der Literatur beschrieben, nur wenige Frühcheneltern bei Entscheidungsfindungsprozessen zurückziehen und diese den Arzten übertragen würden (Soltys et al. 2020; Hendriks and Abraham 2017). Die Forschungsergebnisse belegen, dass es für Väter zwei prinzipielle Motivationen gibt, Entscheidungen und damit ein Stück ihrer Autonomie und Freiheit an Ärzte abzugeben: Selbstschutz und Kindesschutz. Manche (werdende) Väter fühlen sich nicht mit dem für die Entscheidung nötigen Wissen ausgestattet, können Konsequenzen von Entscheidungen schlecht abschätzen und sprechen gleichzeitig Arzten diese Kompetenz zu. Entscheidungen, die als schwierig, teils auch als unentscheidbar empfunden werden, werden deshalb zum Schutz des Kindes an Ärzte abgegeben. Dadurch wird auch versucht, Verantwortung für diese Entscheidung abzugeben, was von Vätern als Erleichterung empfunden wird und daher ihrem Selbstschutz dienen könnte. Es ist jedoch zu reflektieren, ob die Verantwortung wirklich abgegeben werden kann. Eine schwierige Entscheidung abzugeben, ist an sich auch eine eigene autonome Entscheidung, für die der Vater selbst die Verantwortung

trägt. Aus juristischer Perspektive sind die Eltern als Erziehungsberechtigte diejenigen, die stellvertretend für das Kind entscheiden. Eine Entscheidung kann daher nicht vom Arzt allein getroffen werden. Der Arzt kann lediglich eine Empfehlung aussprechen, die anschließend immer der Zustimmung der gesetzlichen Vertreter des Kindes bedarf. Insofern tragen Väter auch dann die Verantwortung für Entscheidungen, wenn diese scheinbar an Ärzte übertragen worden ist. Hier scheinen sich Juristen und Ethiker jedoch nicht prinzipiell einig zu sein. So vertreten Ursin und Syltern z. B. die Meinung, dass Frühcheneltern schwierige Entscheidungen nicht immer in letzter Instanz zuzumuten sind (Ursin and Syltern 2018). Bei der maternal-autonomen Entscheidungsfindung wird der Partnerin mehr Entscheidungsgewalt zugesprochen, z. B. weil (werdende) Väter ihr mehr Wissen als sich selbst attestieren. Dass manche der befragten Männer sowohl Ärzten als auch ihrer Partnerin mehr Wissen zusprechen, erscheint in Bezug auf Ärzte meist berechtigt, in Bezug auf die Partnerin wurde dies im Interviewsample von den Befragten teilweise selbst bezweifelt. Es könnte auch so gedeutet werden, dass die Väter den Aspekt des "überlegenen Wissens" mehr oder weniger bewusst dazu nutzen, die Entscheidung zumindest teilweise von sich abzuweisen. Dies würde die Unsicherheit vieler Väter im prä-, peri- und postnatalen Kontext unterstreichen. Faktisch, so lässt sich aus den Forschungsergebnissen schließen, erscheint die Informationsgrundlage der Väter gleichauf mit der der Mütter, da sie eventuell verpasste Informationen durch Nachfragen etc. wieder "aufholen". In der Literatur wird in dem Kontext beschrieben, dass Väter zwar behaupten, sich mit der Mutter gleichberechtigt zu verstehen, tatsächlich aber dennoch dazu tendieren, dass die Belastung der Partnerin durch die Schwangerschaft und die enge körperliche Bindung zwischen Mutter und Kind der Mutter uneingeschränkte Rechte und die Ermächtigung, Entscheidungen zu treffen, gibt (Feenstra et al. 2018; Ives 2014). Hier wird ein Spannungsfeld deutlich zwischen modernen Rollenbildern mit "neuen" väterlichen Wünschen und Idealvorstellungen und traditionell gewachsenen Rollenbildern, an denen unterbewusst weiter festgehalten wird, und die teils auch gesellschaftlich erwartet zu werden scheinen. Die Analyse, wie Eltern von Frühgeborenen bei "gemeinsamer Entscheidungsfindung der (werdenden) Eltern" untereinander interagieren, ist relativ neu und "innovativ", da die vorhandene Literatur sich mehr auf gemeinsame Entscheidungen von Eltern und Ärzten bezieht als auf gemeinsame Entscheidungen von Mutter und Vater (Sullivan and Cummings 2020; Haward et al. 2011; GNPI 2020). Mit der Geburt des Kindes findet formal ein Übergang statt, der dem Vater mehr Mitspracherecht verschafft<sup>25</sup>. Sofern die Eltern die gesetzlichen Vertreter des Kindes sind, hat der Vater also ab dem Zeitpunkt der Geburt dieselben Mitspracherechte wie die Mutter (vgl. §1629 BGB). Pränatal trifft die (werdende) Mutter Entscheidungen, die aufgrund der körperlichen Einheit von Mutter und Kind beide betreffen, überwiegend eigenständig. Hier offenbart die Interviewanalyse, dass die tatsächliche Entscheidungsbeteiligung werdender Väter von ihren formal juristischen Rechten und Pflichten abweicht. Die meisten der Befragten gaben nämlich an, dass sie sich schon pränatal moralisch dazu verpflichtet fühlten, sich bei Entscheidungen zu beteiligen,

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> "Die Rechtsfähigkeit des Menschen beginnt mit der Vollendung der Geburt" (§1 BGB).

die die Mutter und das Kind betreffen und formal von der Mutter getroffen werden dürfen. Dabei zeichnen sich jedoch mögliche unbewusste Konflikte ab zwischen intrinsischen Wünschen von Vätern und Erwartungen der Partnerin. So zeigt das Interviewmaterial, dass es Fälle gibt, in denen werdende Väter die Partnerin während der Schwangerschaft zu Vorsorgeuntersuchungen begleiten möchten, gleichzeitig aber auch wissen, dass die Partnerin dies von ihnen erwartet. Hier hat ein Vater eigentlich gar keine Wahl, sondern macht das, was von ihm erwartet wird, zu seinem eigenen Wunsch. Es lässt sich also vermuten, dass es einen Konflikt zwischen Wollen und Müssen geben könnte, den ein Vater aufzulösen versucht, indem er das, was von ihm verlangt wird, auch als seinen eigenen Wunsch bezeichnet. Die Analyse des Interviewmaterials deutet außerdem darauf hin, dass auch bei Entscheidungen, die von Vätern als gemeinsame elterliche Entscheidungen dargestellt werden, der Partnerin oft dennoch Priorität zugestanden wird. Bei Meinungsverschiedenheiten scheint im Zweifel der Mutter des Kindes die letzte Entscheidungshoheit zugesprochen zu werden. Dann bleibt unklar, ob es sich tatsächlich um eine gemeinsame Entscheidung handelt oder ob unbewusst eine Abgabe der mit Entscheidungen einhergehenden Verantwortung an die Partnerin stattfindet. Dies steht im Gegensatz zu der von Berger et al. beschriebenen theoretischen und juristischen Entscheidungsbefugnis jedes einzelnen Elternteils (Berger et al. 2017a). Die Ursache hierfür kann auch in der Natur selbst liegen, die keine Wahl lässt, welches Elternteil ein Kind zur Welt bringt, was zur Folge haben kann, dass sich der Vater in der ersten Zeit nach der Geburt immer noch als "im Schatten" der Mutter sieht und sich erst nach und nach in die Entscheidungsfindung einbringt. In den Forschungsergebnissen finden sich Hinweise, dass die Entlassung aus dem Krankenhaus in die häusliche Umgebung hier eine entscheidende Wende bedeuten könnte. Dass sich Vorstellungen beider Elternteile teilweise überschneiden, sich Väter aber auch in ihren Vorstellungen und Wünschen der Partnerin anpassen, könnte darauf hindeuten, dass sich (werdende) Väter in ihrer eigenen Entscheidungsfreiheit selbst einschränken könnten. Daher wäre weitere Forschung lohnenswert, inwiefern eine wirklich gemeinsame elterliche Entscheidung im (früh-)geburtsmedizinischen Kontext überhaupt möglich ist. "Shared decision making zwischen Eltern und Ärzten" findet in der Literatur wiederum mehr Berücksichtigung und beinhaltet einen Informationsaustausch zwischen Eltern und Medizinern, welcher die Werte der Eltern und das Sachwissen der Ärzte umfasst (GNPI 2020; Sullivan and Cummings 2020; Streiner et al. 2001). Dabei werden Eltern in vollem Umfang informiert und in ihrer Entscheidungsfindung unterstützt, ihre individuelle Weltsicht wird anerkannt und ihnen wird ein gleichberechtigtes Mitspracherecht auf der Basis ihres Weltbildes und ihrer Wünsche zugestanden (Berger et al. 2017a; Albersheim 2020). Die Forschungsergebnisse dieser Arbeit unterstreichen, dass Vertrauen eine der wichtigsten Grundlagen für shared decision making zwischen Eltern und Ärzten darstellt und dass für Vertrauen von (werdenden) Vätern in medizinisches Personal dessen Verhalten und die Art und Weise, wie Informationen vermittelt werden, eine wichtige Rolle spielen. Als sich eine drohende Frühgeburt abzeichnete, fühlten sich die meisten der Befragten von medizinscher Seite ausreichend gut informiert, keiner gab an, sich gewünscht zu haben, insbesondere

zu Beginn der Schwangerschaft, über die Möglichkeit einer Frühgeburt aufgeklärt worden zu sein. Eine generelle Information über Frühgeburtlichkeit wurde von manchen Befragten sogar ausdrücklich abgelehnt. Die Forschungsergebnisse weisen also darauf hin, dass angemessene Begleitung vonseiten des medizinischen Personals in der Extremsituation einer Frühgeburt aus Sicht (werdender) Väter wichtiger ist als die theoretische Vorbereitung auf eine solche Situation. Darin widersprechen die Ergebnisse dieser Forschungsarbeit den Thesen von Kelly und Welch (2018). Sie vertreten die Meinung, dass Eltern frühzeitig und mit ausreichend Zeit über eine mögliche Frühgeburt aufgeklärt werden sollten, um später in der tatsächlichen Frühgeburtssituation Entscheidungen besser treffen zu können (Kelly and Welch 2018). Weiss et al. (2018) beschreiben, dass Frühcheneltern eher die Entscheidungskontrolle übernehmen möchten, wenn die Entscheidung mit schwerwiegenden Konsequenzen und hohem Risiko für das Kind einhergehen könnte. Letzteres lässt sich mit der Analyse des Interviewmaterials nicht bestätigen. Die Befragten orientierten sich gerade dann an den Empfehlungen von Ärzten, wenn es um Entscheidungen wie eine durchzuführende Operation geht, also ein potenziell hohes Risiko mit möglichen schwerwiegenden Konsequenzen besteht. Sie argumentierten, dass die Mediziner bei solchen Entscheidungen, die weitreichende Konsequenzen haben können und oft auch dringlich sind, den besseren Wissensund Entscheidungshintergrund haben. Viele der befragten Väter möchten zwar mitreden bei Entscheidungen, die ihr Frühchen betreffen, überlassen die letzte Entscheidungsinstanz aber den Ärzten. Eltern präferieren laut Weiss et al. (2016) elternzentrierte Entscheidungen bei Fragen, die elterliches Wissen oder persönliche Erfahrung als Grundlage für die Entscheidung voraussetzen sowie bei Entscheidungen über den Einsatz fremder Körperflüssigkeiten (z. B. Blut). Dies lässt sich durch diese Forschungsarbeit verifizieren, da auch in den Interviews deutlich wurde, dass die Entscheidung, ob das Kind eine Blutkonserve bekommen soll, als sehr emotional erlebt wurde. Hier ist zu bedenken, dass Elternschaft als etwas Genetisches verstanden werden kann und dass das Blut eines fremden Spenders die Eltern-Kind-Verbindung emotional unterbrechen kann. Weiterhin spielt bei der Übertragung von Blutprodukten die Angst eine Rolle, dass das Kind durch fremdes Blut mit Krankheiten infiziert werden könnte.

Zur eingangs gestellten Frage zur Entscheidungsfreiheit (werdender) Frühchenväter lässt sich zusammenfassend sagen, dass der Grad der Entscheidungsfreiheit von Informiertheit, dem Vertrauen in das medizinische Personal und der individuellen Rolle der Partnerin abhängt. Das Interviewmaterial zeigt die Widersprüchlichkeit, dass Männer einerseits nicht wünschen, zu Beginn der Schwangerschaft präventiv über Frühgeburtlichkeit informiert zu werden, in der Akutsituation einer drohenden Frühgeburt aber oft nicht genug Zeit haben, die für Entscheidungen nötigen Informationen in ihrer Komplexität zu erfassen. Das Interviewmaterial zeigt hier jedoch auch, dass ein einfühlsam geführtes Aufklärungsgespräch in der Akutsituation einer drohenden Frühgeburt sehr hilfreich sein kann, weshalb Ärzte besonders geschult sein sollten, wichtigste Informationen in einer Akutsituation dennoch verständlich und empathisch zu übermitteln.

# 4.1.3 Vertrauen und Hoffnung im Kontrast zu Hilflosigkeit und die Rolle des medizinischen Personals

Vertrauen ist im Zusammenhang mit Schwangerschaft und (Früh-)Geburt ein zentraler Aspekt, der in unterschiedlichen Dimensionen in Erscheinung tritt. Im Interviewmaterial zeigt sich, dass pränatal befragte Väter darauf hofften, dass es nicht zu einer extremen Frühgeburt kommt. Auch postnatal befragte Väter berichteten rückblickend, darauf vertraut zu haben, dass die Schwangerschaft noch einige Wochen länger hätte aufrecht erhalten werden können. Dies führte dazu, dass sich die Väter im Vorfeld noch nicht allzu intensiv mit dem Thema Frühgeburtlichkeit und deren Konsequenzen beschäftigt hatten. Es zeigt sich ein Grundvertrauen in eine bisher unbekannte Situation, deren weitere Entwicklung schlecht vorherzusehen ist und schlecht beeinflusst werden kann. Dieses Grundvertrauen kann als allgemeines Vertrauen in "das Gute", Vertrauen in das Schicksal oder Vertrauen in Gott gedeutet werden. Hier stellt sich die Frage, ob das beschriebene Vertrauen vorbestehend ist oder aus Hilflosigkeit heraus entsteht und der Ausblendung der eigenen Machtlosigkeit und damit der Bewältigung der Situation dient. Im Interviewmaterial lässt sich dazu beobachten, dass manche Väter positive Entwicklungen verstärkt wahrnehmen und teilweise sogar zu imaginieren scheinen. Möglicherweise steht also bei dem beschriebenen allgemeinen Vertrauen auf "das Gute" eher das unterbewusste Ziel im Vordergrund, negative Szenarien ausblenden und mit der eigenen Hilflosigkeit besser umgehen zu können. Das von den Vätern beschriebene Vertrauen wäre dann lediglich als Mittel zu werten, die eigene empfundene Schwäche zu verstecken und ihr stattdessen eine positive Außenwirkung zu geben.

Weitere konkretere Dimensionen von Vertrauen umfassen Vertrauen in das medizinische System, welches medizinisches Personal, medizinische Maßnahmen, Medizintechnik und gegebene Rahmenbedingungen einschließt. Bei der Auswertung des Interviewmaterials ließ sich insgesamt ein hohes Maß an Vertrauen feststellen, insbesondere wird der medizinischen Profession – sowohl Ärzten, als auch Pflegepersonal – pauschal viel Vertrauen entgegengebracht. Dies kann durch gelungene Kommunikation, adäquate Information und bestmögliche Einbeziehung der Väter in Entscheidungen und die Versorgung des Kindes gestärkt werden. So können Gefühle von Hilflosigkeit gemindert und die Selbstwirksam positiv beeinflusst werden. Sind die oben genannten Faktoren geschwächt, geht Vertrauen in medizinisches Personal verloren. Auch in der Literatur wird die Kommunikation zwischen Arzten, Pflegenden und Eltern als entscheidender und häufig für beide Seiten herausfordernder Aspekt des Vertrauensaufbaus beschrieben. Von Seiten der Ärzte ist zu bedenken, dass Aufklärungsgespräche im Rahmen einer Frühgeburt für Eltern in einer Situation extremer Belastung geführt werden und Ärzte "eine selbstkritische Distanz zu den eigenen Wertevorstellungen einnehmen und sich nicht von externen Beweggründen jenseits der besten Interessen des Kindes [...] leiten lassen (,competing interests')" (GNPI 2020, S. 9) sollten. Laut Hendriks und Abraham (2017) verbessern transparente Informationen, Empathie und Ehrlichkeit die Kommunikation zwischen Eltern und medizinischem Personal auch bei schwersten Entscheidungen, z. B. am Lebensende von extrem frühgeborenen Kindern; das Fehlen trans-

parenter Information und kontinuierlicher Unterstützung reduziert hingegen die Zufriedenheit von Eltern.

Im Interviewmaterial wird beschrieben, dass sich werdende Eltern bewusst gegen einen medizinischen Eingriff entschieden haben, wenn sie sich vom behandelnden Arzt nicht ausreichend informiert und beraten fühlen und der Arzt wenig Einfühlsamkeit zeigt (Kap. 3.1 und 3.2). Die fehlende Vertrauensgrundlage von Eltern dem ärztlichen Personal gegenüber reduziert also deren Zufriedenheit, veranlasst sie aber nicht dazu, eine Entscheidung paternalistisch durch Ärzte treffen zu lassen. Hierin unterscheiden sich die Studienergebnisse von bisheriger Forschung: Hendriks und Abraham (2017) beschrieben, dass der Mangel an aufrichtigem Dialog und an Kompetenz in ethischen Entscheidungsfindungen paternalistische Entscheidungsverläufe begünstigen könnte.

Das Interviewmaterial zeigt, dass unklare und unempathische Äußerungen von Gynäkologen gegenüber Schwangeren dazu führen können, dass werdende Väter Ärzte falsch verstehen, was bis hin zur fälschlichen Annahme führen kann, dass das Kind versterben könnte. Das bestätigt die Beobachtung von Mendes et al. (2017), dass neben mangelnder quantitativer Information auch qualitativ ungenaue oder inadäquate Information einen einschränkenden Faktor für Vertrauen gegenüber medizinischem Personal darstellt. Das Interviewmaterial zeigt weiterhin, dass auch wenn ärztlicherseits eine scheinbar klare und verständliche Kommunikation stattgefunden hat, Väter Informationen falsch verstehen können. Dies kann zu falschen Schlussfolgerungen und folglich einem Vertrauensverlust führen. Beispielsweise wurden Atemaussetzer darauf zurückgeführt, dass die Lungenreifeinduktion weniger als zwei Wochen vor der Geburt verabreicht wurde und daher noch nicht wirken könne. Tatsächlich ist die Wirkung nach 24 Stunden erreicht (Berger et al. 2017b; Smrcek et al. 2001; DGGG 2019). Die in der Interviewstudie detektierten Kommunikationsprobleme verdeutlichen, vor welchen besonderen Herausforderungen die Arzt-Eltern-Kommunikation in Bezug auf Vertrauensbildung steht. Hier sind einerseits Ärzte in der Pflicht, ihre eigene Gesprächsführung und Informationsmitteilung zu reflektieren und individuell an den Gesprächspartner in sprachlicher sowie inhaltlicher Hinsicht anzupassen. Andererseits ist dafür auch eine Rückmeldung des Gesprächspartners notwendig; Väter sollten bei unverständlichen Informationen aktiv Nachfragen stellen und Unklarheiten, Wünsche und Unsicherheiten offen kommunizieren. Nur wenn sich beiderseits um eine offene, ehrliche Kommunikation bemüht wird, kann Vertrauen aufgebaut und vorhandenes Vertrauen aufrecht erhalten werden. Nicht nur ärztliches, auch pflegerisches Personal kann für Väter ein wichtiger Ansprechpartner sein. So wird im Interviewmaterial besonders gute Kommunikation mit einem männlichen Pfleger beschrieben, der als Ansprechpartner und Bindeglied zwischen dem Elternteil Vater und Ärzten empfunden wird. Dabei wird deutlich, dass durchaus ein ähnlicher Ansprechpartner auf ärztlicher Seite gewünscht wird und entsprechende Gespräche vermutlich nicht in gleicher Art und Weise mit jüngerem weiblichen Pflegepersonal hätten geführt werden können. Hier ist zu überlegen, ob das Alter und die empfundene Reife oder das männliche Geschlecht des Gesprächspartners eine größere Rolle bei dieser Einschätzung spielen. Auch

in der Literatur gibt es Aussagen, dass es gerade in technisierten medizinischen Bereichen wichtig ist, dass persönliche Ansprechpartner zur Verfügung stehen, die einerseits Anhänger ihrer Profession sind, andererseits aber gleichzeitig auch als Menschen gegenübertreten (Steinfath 2016). Die Ergebnisse dieser Forschungsarbeit lassen vermuten, dass sich mehr männliches Personal als Ansprechpartner für Väter möglicherweise positiv auf deren Vertrauen und Zufriedenheit auswirken und damit auch den Umgang mit Herausforderungen beim Übergang zur Vaterschaft zumindest in kleinem Umfang vereinfachen könnte. Auch wenn die Rolle von Pflegepersonal in der Neonatologie komplex ist, muss es sein Verhältnis zu Vätern reflektieren, wobei die individuellen Bedürfnisse von beiden Seiten anerkannt werden müssen (Kelly O'Brien und Leahy Warren 2014).

In Bezug auf Medizintechnik werden Hilflosigkeit und das Gefühl, nichts für das Kind tun zu können, solange es im Inkubator lag, beschrieben. In dieser Zeit sehen sich Väter der Medizintechnik und dem medizinischen Personal ausgeliefert. Gleichzeitig wird ein hohes Maß an Vertrauen in Medizintechnik und in das die Technik bedienende Personal beschrieben. Hier wird abermals der Kontrast zwischen empfundener Machtlosigkeit und (notwendigerweise) vorhandenem Vertrauen sowie der Versuch deutlich, schwierigen Situationen auszuweichen (Kap. 3.3).

Nicht zuletzt lässt sich Vertrauen gegenüber der Partnerin sowie Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten feststellen. So wird im Interviewmaterial von "Erfolgserlebnissen" berichtet, wenn das Frühchen Fortschritte in seiner Entwicklung macht und diese werden u. a. auf gute Versorgung durch die Eltern selbst zurückgeführt. Ganz ähnliche Situationen werden von den interviewten Vätern sehr unterschiedlich empfunden: manche haben das Gefühl, durch Vorlesen, Vorsingen und mit dem Kind Reden, etwas für das Frühchen zu tun und so eine Beziehung aufbauen zu können. Auch in der Literatur wird beschrieben, dass bei der Versorgung des Kindes zu helfen, mit dem Kind zu sprechen oder ihm vorzulesen oder vorzusingen sowie das Kind auf dem Arm halten zu können, Vätern hilft, eine Beziehung zum Kind aufzubauen (Logan and Dormire 2018; Noergaard et al. 2017; Lee et al. 2009). Hingegen nehmen andere der Interviewten die gleiche Situation genau gegenteilig war: sie fühlen sich hilflos, gerade weil sie nichts anderes tun können, als mit dem Kind zu sprechen. Hagen et al. (2016) beschreiben, dass sich Väter in solchen Fällen in der medizinischen Situation wie Zuschauer fühlen können. Die im Interviewmaterial deutlich werdende unterschiedliche, teils gegensätzliche Wahrnehmung ganz ähnlicher Situationen unterstreicht, dass der Grad der Einbeziehung von Vätern im Kontext von Schwangerschaft und Geburt und auch das Gefühl von Hilflosigkeit entscheidend vom Eindruck der eigenen Selbstwirksamkeit abhängen. Während einige Väter ihrer Hilflosigkeit passiv mit Vertrauen, Hoffen und Abwarten begegnen, nehmen andere Väter eine aktive Rolle ein. Einerseits wird versucht, durch Anwesenheit, Kommunikation mit dem Frühchen und Körperkontakt für das Kind da zu sein. An dieser Stelle kann das medizinische System einen entscheidenden Beitrag zur Selbstwirksamkeit und Zufriedenheit von Vätern sowie der erfolgreichen Bewältigung der Situation einer Frühgeburt leisten, indem es unterstützende Rahmenbedingen ermöglicht und in Form

von Ärzten und Pflegenden auch personelle Unterstützung bietet. Andererseits verlagern einige der Befragten ihre Aktivität auf nur bedingt mit der Versorgung des Kindes zusammenhängende Aufgaben wie der Unterstützung der Mutter oder dem Erledigen von Formalitäten. Wieder andere Väter versuchen durch die umfangreiche Beschaffung von Informationen die entsprechende Situation besser verstehen und einordnen zu können. Unabhängig davon, welche Strategie Väter in der besonderen und als hilflos empfundenen Situation einer Frühgeburt verfolgen, hebt die Tatsache, dass davon ausgegangen wird, selbst etwas zu einer guten Entwicklung des Kindes beitragen zu können, das Vertrauen in die eigenen Möglichkeiten und Fähigkeiten hervor (Kap. 3.3).

# 4.1.4 Medizintechnik und Maximaltherapie in der Neonatologie unter dem Gesichtspunkt väterlicher Verantwortung und Entscheidungsfreiheit

Medizintechnik wird von den befragten Männern unterschiedlich wahrgenommen: während sich manche von medizintechnischen Möglichkeiten fasziniert zeigen und die Technik als ein Instrument bewerten, welches dem frühgeborenen Kind ein (Über-)Leben und ihnen als Vätern einen besonderen Zugang zu ihrem Kind ermöglicht, empfinden andere die eingesetzte Medizintechnik als etwas Distanzschaffendes, das einem Bindungsaufbau zwischen Vater und Kind im Wege steht (Kap. 3.4). Alderson et al. (2006) beschreiben ebenfalls, dass Eltern unterschiedlich auf den Einsatz von Geräten zur Lebenserhaltung ihrer Kinder reagieren. Während manche es schätzen, direkt zu Beginn über die am Kind eingesetzten Geräte informiert zu werden, sind andere im ersten Moment geschockt und nicht aufnahmefähig. Die Auswertung des Interviewmaterials gibt hier interessante Aufschlüsse darüber, wie Technik und Menschen aus väterlicher Perspektive in der Neonatologie idealerweise zusammenarbeiten. So sind manche (werdende) Väter der Meinung, dass Technik menschlicher Kompetenz überlegen ist, während andere die Ansicht vertreten, dass Technik nur so gut funktionieren kann, wie die Menschen, die sie entwickeln und bedienen. Wieder andere geben an, dass das Zusammenspiel von Technik und Menschen am besten funktioniere (Kap. 3.4).

Die Interviewpartner betonen, dass in Bezug auf erwachsene Patienten die selbstständige, freie Willensbildung und -mitteilung möglich und ausschlaggebend ist für eine Entscheidung für oder gegen eine (lebenserhaltende) medizinische Maßnahme. Dies treffe auch dann zu, wenn die letztendliche Entscheidung stellvertretend für den Patienten z. B. von dessen Angehörigen getroffen wird (Kap. 3.4). In diesem Zusammenhang wird im Interviewmaterial als Entscheidungsinstrument bei erwachsenen Intensivpatienten auch die Patientenverfügung genannt. Im Gegensatz dazu kann bei Entscheidungen, die Frühchen als Patienten betreffen, kein eigener Patientenwille eruiert werden; Eltern entscheiden unter der Annahme eines mutmaßlichen Willens, zugunsten des Kindeswohls, unter dem Einfluss und Rat medizinischen Personals, aber stets (unbewusst) auch unter Berücksichtigung eigener Interessen und Bedürfnisse. Bei der Auswertung des Interviewmaterials wird deutlich, dass sich die Entscheidungsgrundlage bei Fragen der Maximaltherapie, die bei erwachsenen Patienten herangezogen wird, grundlegend von der bei Frühgeborenen unterscheidet. Insgesamt hatten die

im Rahmen dieser Studie befragten Väter keine Zweifel daran, dass alles für das Überleben des eigenen Kindes getan werden sollte (Kap. 3.4). In der Literatur wird ebenfalls beschrieben, dass die Mehrheit der Eltern extrem Frühgeborener glaubt, dass versucht werden soll, alle Kinder unabhängig von ihrem Gewicht zu retten (Streiner et al. 2001; Moro et al. 2011). Insbesondere bei schwerwiegenden Entscheidungen wie über notwendige (Maximal-)Therapie und den Einsatz entsprechender Technik, sollen Interessen und Wünsche der Eltern berücksichtigt werden, die Sicht der Eltern soll jedoch nicht zur Bewertung der Indikation lebenserhaltender Maßnahmen herangezogen werden (Berger et al. 2017a). Werden vom medizinischen Team therapeutische Maßnahmen als nicht (mehr) sinnvoll und daher als nicht (mehr) indiziert eingestuft, sind die Mediziner weder in rechtlicher noch in ethisch-moralsicher Hinsicht verpflichtet, diese Maßnahmen durchzuführen, auch wenn sie von den Eltern für ihr Kind verlangt werden sollten (Berger et al. 2017a). Es ist also klar zu unterscheiden zwischen ärztlich durchzuführender Indikationsstellung einer medizinischen Maßnahme und elterlicher Entscheidungshoheit über diese; Eltern können nur über medizinische Maßnahmen beim Kind entscheiden, für die eine medizinische Indikation vorliegt. Wenn ein Kind eine gute Prognose hat und neurologische Entwicklungsstörungen unwahrscheinlich sind, darf sich ein Arzt jedoch im Sinne des Kindeswohls nicht aufgrund des Elternwunsches gegen eine indizierte Therapie entscheiden (Albersheim 2020). Die Entscheidungsautonomie der Väter bzw. Eltern kann in solchen Fällen also als eingeschränkt angesehen werden. Ein Fall, dass eine Therapie gegen den elterlichen Wunsch begonnen wurde, ist im Interviewmaterial jedoch nicht berichtet worden. Hier wäre weitere Forschung wünschenswert, die die möglichen Auswirkungen auf die Vater-Kind-Beziehung untersucht. Es muss bedacht werden, dass in manchen Fällen eine Maximaltherapie evtl. mehr Schaden für das Kind verursacht als eine palliativ orientierte Therapie. Im Interviewmaterial ist größtenteils die Tendenz zu erkennen, dass den (eigenen) frühgeborenen Kindern Maximaltherapie angeboten werden sollte. Dennoch finden sich auch Stimmen, die - insbesondere kurz vor und kurz nach der Frühgeburt – auch über die Option nachdenken, dass es für das Kind kein lebenswertes Leben sein werden könnte und das Kind sterben "darf". Laut Wilkinson et al. (2019) kann, wenn Eltern von kritisch kranken Frühchen den Wunsch äußern, keine aktive Therapie zu verfolgen, eine palliative Begleitung angeboten werden.

Die Interviews wurden zu einem Zeitpunkt durchgeführt, zu dem die langfristigen Folgen der Therapie noch nicht eingetreten und somit noch nicht zu bewerten waren. Dennoch zeigt sich im Material, dass sich die befragten Väter im Rahmen der Entscheidungsfindung für oder gegen eine mögliche Therapie einige Gedanken über deren Folgen machen (Kap. 3.5). Sie stellen Fragen nach späterer Lebensqualität, bleibenden Folgen einer Therapie und Auswirkungen auf sich selbst und die Beziehung zur Mutter des Kindes. Väter kommen dabei zu unterschiedlichen Ergebnissen, wie sie denken mit möglichen Langzeitfolgen umzugehen (Kap. 3.5). Anhand dieser Überlegungen zeigen die Befragten, dass sie sich der Verantwortung und der Konsequenzen ihrer Entscheidung für oder gegen Maximaltherapie beim Frühchen bewusst sind. Dies bezieht sich nicht nur darauf, die "richtigen" Entschei-

dungen für das Kind zu treffen und Schaden vom Kind fern zu halten, sondern auch auf Verantwortung gegenüber der Partnerin und der eigenen Familie (Kap. 3.2). Denn letztendlich müssen die Eltern und Familien, nicht die Ärzte, mit den möglichen körperlichen, psychologischen, emotionalen und auch finanziellen Konsequenzen einer (Maximal-)Therapie umgehen (Albersheim 2020). Betroffene Familien können hierbei von Einrichtungen wie z. B. sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) unterstützt werden. Laut Green et al. (2017) findet auch das neonatologische Pflegepersonal wichtig, dass die spätere Lebensqualität des frühgeborenen Kindes und v. a. auch der Familie berücksichtigt wird, auch wenn es schwierig ist, solche Überlegungen im klinischen Alltag zu operationalisieren. Im Interviewmaterial wurde der Kontakt zu männlichen Pflegern und die dadurch erhaltene Unterstützung betont. Auch Kavanaugh et al. (2010) beschreiben, dass Pflegende Eltern emotionale Unterstützung bieten, informieren und so ein Umfeld schaffen, das Eltern darauf vorbereitet und ihnen erlaubt, Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen für ihr Kind zu treffen. Allerdings werden im Interviewmaterial auch beim Pflegepersonal und zwischen Pflegenden und Ärzten unterschiedliche Ansichten und Unsicherheiten beschrieben. Konflikte innerhalb des medizinischen Personals können zu einem Vertrauensverlust bei Eltern führen, die Kommunikation verschlechtern und schließlich elterliche Unsicherheit noch verstärken. Im Interviewmaterial gab es hingegen auch den Fall, dass eine sonographisch höhere Einschätzung des Gestationsalters durch den Gynäkologen im Krankenhaus im Vergleich zum ambulant geschätzten Gestationsalter als Erleichterung empfunden wurde, weil damit die Entscheidung für oder gegen die Durchführung maximal möglicher Therapie vereinfacht und zugunsten einer lebenserhaltenden Therapie beeinflusst wurde. Dadurch wird den Eltern ein potenzielles Entscheidungsproblem vom medizinischen System abgenommen, indem ein untersucherabhängiges Verfahren und eine gewissermaßen willkürlich gesetzte Grenze zur Entscheidungs- und Handlungsgrundlage bezüglich des weiteren Therapievorgehens herangezogen werden. Dabei ist anzumerken, dass sich die Lebensfähigkeit bzw. Überlebenswahrscheinlichkeit des ungeborenen Kindes durch die zweite Sonographie, die zur Entscheidung für Maximaltherapie geführt hat, nicht verändert hat. Wie alt das ungeborene Kind zu dem Zeitpunkt tatsächlich war, bleibt unklar. Die Voraussetzungen des Kindes sind gleich geblieben, lediglich die ärztliche Einschätzung hat sich verändert und schließlich zu einer Entscheidung geführt<sup>26</sup>. Das zeigt die Abhängigkeit väterlicher und elterlicher Entscheidungen von untersucherabhängiger Diagnostik, die nicht mit endgültiger Sicherheit die tatsächlichen Umstände und Prognosen vorhersagen kann. Diese nicht vermeidbare Unsicherheit auch von Seiten der ärztlichen Beratung stellt eine weitere Herausforderung bei der Frage, welche Therapien ergriffen werden sollen, dar.

<sup>-</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> So können unterschiedliche Einstellungen am Sonographiegerät oder auch unterschiedliche Winkel beim Auflegen des Schallkopfes zu unterschiedlichen Untersuchungsergebnissen führen.

#### 4.1.5 Behinderung und Tod bei Frühgeburtlichkeit aus väterlicher Perspektive

In Bezug auf soziale Gerechtigkeit spielen z. B. Fragen nach Unterstützungsmöglichkeiten eine Rolle, die die Gesellschaft Familien für das Leben mit einem Kind mit Behinderung bietet. Hier ist u. a. an institutionelle oder finanzielle Unterstützungsangebote zu denken. Vor dem Hintergrund einer universalen Gerechtigkeit stellt sich die Frage, warum manche Eltern ein gesundes und andere ein Kind mit Behinderung bekommen oder - in Bezug auf die Frühgeburt - warum manche Frühchen ohne bleibende Schäden überleben, während andere versterben oder Behinderungen davontragen. Die Geburt eines Kindes mit Behinderung ist eher eine Frage des Schicksals. Zu einer Frage der Gerechtigkeit würde sie dann, wenn es gesicherte Maßnahmen gäbe, um die Geburt eines Kindes mit Behinderung von Vornherein auszuschließen und der Zugang zu diesen Maßnahmen in der Bevölkerung nicht gleichermaßen gewährleistet wäre. Im Sinne individueller Gerechtigkeit können für Väter Fragen aufkommen, was die Frühgeburt eines Kindes für sie persönlich bedeutet und wie sie mit der Situation umgehen und klarkommen können. Im Interviewmaterial wird beschrieben, dass eine Fruchtwasseruntersuchung das Risiko, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, reduzieren soll. Hierbei ist zu bedenken, dass das Risiko, ein Kind mit Behinderungen zu bekommen, tatsächlich reduziert würde, wenn der Nachweis eines erhöhten Risikos für eine Behinderung zwangsläufig zum Beenden der Schwangerschaft führen würde. Das Risiko, dass bei einem ungeborenen Kind eine Behinderung vorliegt, kann durch Untersuchungen selbst jedoch nicht reduziert, sondern allenfalls erhöht werden, falls dabei Komplikationen auftreten.

Neben dem Thema Behinderung wurde das Thema Tod des Kindes nur von vergleichsweise wenigen Befragten angesprochen. Dies kann als Hinweis gedeutet werden, dass es sich hierbei um ein von Frühchenvätern als heikel empfundenes Thema handelt, das einige möglicherweise auch zu tabuisieren versuchen. Interessant ist, dass der Umgang mit dem (drohenden) Tod eines Frühchens scheinbar sehr stark davon abhängt, wie weit der Übergang zur Vaterschaft fortgeschritten ist. Für einen Vater, der um ein intrauterin verstorbenes Kind trauerte, war das ungeborene Kind bereits nicht mehr abstrakt, es hatte einen Namen und der Vater hatte schon konkrete Pläne mit dem Kind. Für einen anderen Vater hingegen war das extrem frühgeborene Kind anfangs noch abstrakt und der Tod des Kindes wäre für ihn daher zu Beginn verkraftbar gewesen, obwohl das Kind bereits auf der Welt und somit "greifbarer" war. Eine Erklärung könnte sein, dass dem Vater im zweiten Fall der letzte Teil der Schwangerschaft als wichtige Phase für die Vorbereitung auf die Vaterschaft fehlte (Stefana et al. 2018). Hier zeigt sich also, dass es eine Rolle spielen kann, ob und wenn ja wie sich (werdende) Väter auf die Vaterrolle vorbereitet fühlen. Wenn die Frühgeburt von Männern bereits antizipiert wird, sind sie anders auf ihre Vaterrolle vorbereitet, sodass der Tod des Kindes als dramatisch empfunden wird. Tritt die Frühgeburt hingegen überraschend ein, sodass der Vater nicht auf die herausfordernde Situation vorbereitet ist, kann der Tod des Kindes als hinnehmbare Option akzeptiert werden. Je intensiver ein Vater prä- oder postna-

tal bereits eine Beziehung zum Kind aufbauen konnte, desto dramatischer wird der Tod des geborenen oder ungeborenen Kindes.

#### 4.2 Grenzen der Methodik

Im Folgenden sollen Grenzen der Methodik in Bezug auf mein Forschungsvorhaben sowie mögliche ethische Probleme beleuchtet werden und dargestellt werden, wie ich damit umgegangen bin und warum ich mich für das ausgewählte methodische Vorgehen entschieden habe. Hierbei orientiere ich mich an den von Düwell gestellten Fragen nach der Relevanz und Notwendigkeit meiner Forschung, meiner Qualifikation als Forscherin und der Verantwortbarkeit des Forschungsdesigns (Düwell 2009).

Das Verhältnis von Ethik und Empirie und die Bedeutung von empirischer Datengewinnung für ethische Analysen wurde bereits thematisiert (Kap. 2.3). Ein Ziel meiner Arbeit war, im Rahmen der semiquantitativen Interviewstudie Daten zu generieren, die es in der Form bisher noch nicht gab, um diese Daten dann einer ethischen Analyse zu unterziehen, denn es kann sein, "dass empirische Untersuchungen Argumente finden, die bislang noch nicht oder kaum berücksichtigt wurden" (Düwell 2009, S. 206). Da es bisher insbesondere im deutschsprachigen Raum wenig Forschung explizit zum väterlichen Erleben einer Frühgeburt gibt, liefert meine Arbeit hier neue Erkenntnisse. Die prä- und postnatale Befragung von Frühchenvätern erlaubt den Vergleich unterschiedlicher Perspektiven und leistet somit eine wertvolle Grundlage für ethische Reflexion. Auch wenn das Sample mit Interviewpartnern im Alter von 25 bis über 60 Jahren und mit Bildungsgraden von Hauptschulabschluss bis Habilitation ein breites soziodemographisches Spektrum abdeckt, ist zu bedenken, dass ich mich bei der Befragung und Analyse auf (werdende) Frühchenväter beschränken musste und dass im Idealfall Vergleichsstudien mit Müttern von Frühchen und Vätern reifgeborener Kinder durchgeführt werden müssten. Der Bias, der in meinem Interviewsample entstanden ist, wurde in Kapitel 2.2 genauer beleuchtet. Es ist davon auszugehen, dass besonders belastete (werdende) Väter nicht an der Studie teilnahmen. Dennoch gibt das Interviewmaterial Aufschluss darüber, was von (werdenden) Frühchenväter als besonders belastend erlebt wurde. So fanden manche Interviews zu Zeitpunkten statt, zu denen sich der Gesundheitszustand des Kindes stabilisiert hatte, die Befragten konnten jedoch retrospektiv von als extrem schwierig erlebten Situationen berichten. Zukünftige Frühchenväter können von den Ergebnissen meiner Arbeit profitieren, wenn mehr über das Erleben Betroffener bekannt ist. Dies unterstreicht die Notwendigkeit auch väterliche Perspektiven zu explorieren.

Zu meiner Qualifikation als Forscherin soll angemerkt werden, dass ich mich in sozialwissenschaftliche Forschung sehr gründlich eingearbeitet habe, dennoch von Hause aus Philosophin und Medizinerin bin. Um der empirischen Studie eine möglichst gute Grundlage zu geben, habe ich neben dem intensiven Literaturstudium und dem Erlernen der Methodik im Rahmen der Leitfadenkonstruktion ein Probeinterview durchgeführt und dieses mit einer mit der Methodik vertrauten Sozialwissenschaftlerin besprochen. Nicht nur während der

Leitfadenkonstruktion, sondern auch beim Codierprozess fand hier ein enger Austausch statt. Neben dem Kontakt mit den Betreuenden meines Forschungsprojektes stand ich auch im Austausch mit Neonatologen. Ferner fanden viele kritische Gespräche mit anderen Doktoranden statt. Wissenschaftliche Grenzen ergeben sich möglicherweise dadurch, dass nur relativ wenig pränatale Interviews möglich waren (Kap. 2.2). Es ist zu bedenken, dass ich als Frau Männer interviewt habe. Hier ist kritisch zu reflektieren, welche Rolle die Geschlechter von Interviewenden und Interviewten spielen. Düwell (Düwell 2009) hinterfragt die Interdisziplinarität und Anwendung empirischer Methoden in der Medizinethik. Die Entscheidung für ein qualitative und gegen ein quantitatives Forschungsdesign fiel aus dem Grund, dass durch die offenen Fragen mehr Raum für Themen war, die den befragten Vätern wichtig waren.

Im Vorfeld wurde überlegt, inwiefern es für die Befragten belastend sein könnte, über ihre aktuelle Situation zu reden. Die angestrebten Studienziele ließen die Durchführung der geplanten Befragung verantwortbar erscheinen, zumal die Väter große Freiräume hatten, ob und wenn ja, wie detailliert über einzelne Themen gesprochen wurde. Manche der Befragten gaben sogar an, dass es ihnen gut tue, über ihre Situation zu sprechen. Die Interviews boten also auch die Chance, als Vater gehört zu werden. Interviews, in dem ihre eigenen Wahrnehmungen und Sichtweisen im Vordergrund standen, konnten also für (werdende) Väter von Frühchen auch eine entlastende Wirkung in der besonderen Situation haben. Für Väter, die sich durch die (drohende) Frühgeburt des Kindes sehr belastet zeigten, hatte ich im Vorfeld Zettel mit Kontaktdaten einer Psychologin sowie der Klinikseelsorge vorbereitet, welche sich vorab als potentielle Ansprechpartner bereit erklärt hatten. Das Problem, dass die Zeit des Interviews Vätern für ihr Kind fehlte, konnte in Einzelfällen dadurch behoben werden, dass Väter ihr Kind während des Interviews auf dem Arm hielten.

Fazit 100

### 5 Fazit

Aus den Ergebnissen der Interviewstudie können väterliche Perspektiven, Wünsche und Herausforderungen im Rahmen der komplexen Situation einer (drohenden) Frühgeburt abgeleitet werden. Dies kann dazu genutzt werden, Rahmenbedingungen für Frühchenväter zu verbessern, Männer individuell einzubinden und zu unterstützen mit dem Ziel, die Entwicklung einer guten Vater-Kind-Bindung zu erleichtern. Wenn (werdende) Väter (noch) intensiver von Ärzten und Pflegenden einbezogen werden können, kann nicht nur das Kind in seiner Entwicklung und die Familie als ganze davon profitieren. Auch medizinisches Personal könnte in seiner Arbeit entlastet werden, wenn Väter sich aktiver einbringen und Kommunikation verbessert wird, wodurch Eltern zufriedener sind und sich Missverständnisse vermeiden lassen.

Anhand der Analyse von Entscheidungsfindungsprozessen im besonderen Setting der Neonatologie können die Erkenntnisse der Interviewstudie dazu genutzt werden, besser zu verstehen, wie Entscheidungen getroffen werden und welche Auswirkungen die verschiedenen Entscheiderkonstellationen darauf haben. Mit diesem Wissen könnten Entscheidungsfindungsprozesse für (werdende) Väter und (werdende) Eltern als Paare sowie auch gemeinsame Entscheidungen von (werdenden) Vätern und Eltern zusammen mit dem medizinischen Personal im Sinne von shared decision making noch gleichberechtigter werden. Das Material unterstreicht, dass Vertrauen für (werdende) Väter eine Basis für erfolgreiches shared decision making darstellt. Die Ergebnisse der Interviewstudie können als Grundlage für weitere Überlegungen dienen, wie ärztliches Handeln diesbezüglich noch vertrauensvoller gestaltet werden könnte. Insbesondere eine adäquate und verständliche Informationsvermittlung über die individuelle Situation, anstehende Entscheidungen und durchgeführte Maßnahmen können das Vertrauensverhältnis positiv beeinflussen und Unsicherheit reduzieren. Mangelnde Qualität in der Kommunikation zwischen medizinischem Personal und Vätern bzw. Eltern führt hingegen zu Vertrauensverlust und Unsicherheit. Rollenspiele mit Kommunikationstraining oder Erfahrungsberichte betroffener Väter und Familien könnten Bestandteile der neonatologischen Aus- und Weiterbildung sein. Obwohl eine generelle Information werdender Väter über Frühgeburtlichkeit, z. B. durch Informationsflyer, von manchen Befragten explizit abgelehnt wurde, ist zu überlegen, ob eine breitere gesellschaftliche Thematisierung zu aufgeklärteren (werdenden) Vätern führen könnte. Dazu sollten Kanäle ausgewählt werden, mit welchen junge Männer gut erreicht werden können, z. B. Fernsehsendungen oder Podcasts.

Da sich eine frühzeitige Einbeziehung der Väter in der Versorgung der Kinder positiv auf deren spätere Entwicklung auswirkt, wäre eine stärkere Beachtung väterlicher Bedürfnisse im Kontext von (Früh-)Geburt wünschenswert. Die Erkenntnisse der Studie können dazu dienen, den Übergang zur Vaterschaft, der sich bei einer extremen Frühgeburt häufig anders gestaltet als bei einer Reifgeburt, besser zu verstehen und (werdende) Väter in dieser Situation besser unterstützen zu können. Es konnte z. B. gezeigt werden, dass insbesondere in einem

Fazit 101

Schichtsystem, in dem das Kind von wechselndem Personal versorgt wird, kontinuierliche und idealerweise auch männliche Ansprechpartner gewünscht werden. Dem könnte durch regelmäßige "Update-Termine" (z. B. zwei- bis dreimal pro Woche) mit einer festen ärztlichen oder pflegerischen Bezugsperson begegnet werden. Insbesondere um die Vorbereitung (werdender) Väter auf den Einsatz von Medizintechnik zu verbessern, sollten Aufklärungsgespräche nicht nur rein verbal stattfinden, sondern können durch Visualisierung mittels Fotos, aber auch Gegenständen wie bei Frühchen angewandten Tubussystemen bereichert werden. Auch die Demonstration eines Inkubators im Vorfeld kann Angste abbauen und helfen, die Situation realistischer einzuschätzen und auf den Einsatz von Medizintechnik vorbereiteter zu sein. Ferner sollten psychologische Unterstützungsangebote speziell für (werdende) Väter angeboten werden und ohne Hürden zur Verfügung stehen. Von gynäkologischer Seite sollten werdende Väter ermutigt werden, an Vorsorgeuntersuchungen teilzunehmen. Dabei sollte darauf geachtet werden, dass Männer nicht nur als Zuschauer anwesend sind, sondern auch Raum für ihre persönlichen Fragen, Anliegen und Sorgen gegeben wird. Dazu wären für berufstätige Männer Sprechstundenangebote in den Nachmittags- oder Abendstunden hilfreich. Es ist wichtig, dass reflektiert wird, dass bei Frühgeburtlichkeit der Fokus der Unterstützung der Eltern durch das medizinische Personal nicht automatisch nur auf der Mutter des Kindes liegt, sondern dass Frühchenväter hier durch adäquate Unterstützungsangebote ebenfalls adressiert werden sollten. Es ist bekannt, dass Kangarooing sehr wichtig ist. Die Studienergebnisse zeigen, dass dabei oft den Müttern der Vortritt gelassen wird und Väter sich zurückhalten. Es zeigt sich jedoch auch, dass auch die Vater-Kind-Beziehung vom Kangarooing sehr profitieren kann, deshalb sollte ihnen ausreichend Raum gegeben werden, das Kind zum Kangarooing auf die Brust zu nehmen. Ein aktiver Einbezug der Väter in die Versorgung der Frühchen mit Anleitung im Umgang mit dem Frühgeborenen und dessen Pflege kann sich positiv auf den Übergang zur Vaterschaft auswirken. Hier könnte z. B. mehr männliches (Pflege-)Personal hilfreich sein, um noch besser auf Väter eingehen zu können und somit die Beteiligung von Vätern zu verbessern. Es sollte dabei darauf geachtet werden, dass Väter individuell entsprechend ihres Vorwissens "abgeholt" werden und Männer, die noch keinen Kontakt zu Säuglingen hatten, anders angeleitet werden müssen als "erfahrene" Väter. Frühchenväter sollten sich durch medizinisches Personal eher unterstützt und weniger kontrolliert oder unter Druck gesetzt fühlen.

Eine Verbesserung der Rahmenbedingungen für Frühchenväter könnte z. B. durch bessere räumliche Gegebenheiten im Krankenhaus erreicht werden. So wünschten sich viele der Befragten, (bereits pränatal) bei der Partnerin und dem Kind übernachten zu können. Wenn auf einer NICU bis zu sechs Inkubatoren in einem Zimmer stehen, wird der Aufbau einer Beziehung zum Kind aus väterlicher Perspektive erschwert. Eine gewisse Privatsphäre ist, wie in der Studie deutlich wird, wichtig für den Aufbau einer Vater-Kind-Beziehung. Neben der räumlichen Situation auf der NICU spielt der Faktor Zeit für Frühchenväter eine wichtige Rolle. Da viele Frühchenväter die Versorgung des Kindes und ggf. auch die Betreuung von Geschwisterkindern mit beruflichen Verpflichtungen vereinbaren müssen, könnte es sich

Fazit 102

lohnen, Formen von Sonderurlaub oder zusätzliche Betreuungsangebote für ältere Geschwister Frühgeborener für betroffene berufstätige Männer zu diskutieren.

Weitere Forschung könnte an dieser Arbeit ansetzen und wäre insbesondere zum väterlichen Erleben von Schwangerschaft und Geburt im direkten Vergleich von Früh- und Reifgeburt wünschenswert. Auch weitere Vergleiche zwischen väterlichem und mütterlichem Erleben einer Frühgeburt könnten helfen, um noch besser auf die jeweils spezifischen Bedürfnisse einzugehen. Längsschnittstudien mit Befragungen von Frühchenvätern auch zu späteren Zeitpunkten (z. B. im Kindergarten- und Grundschulalter) könnten aufschlussreich sein und helfen, nachfolgende Väter in der akuten Situation sowie im weiteren Verlauf noch besser zu betreuen. Forschung zur väterlichen Perspektiven zu Themen wie Therapieabbruch oder Palliativtherapie wären relevant, um auch in diesen Kontexten eine optimale Begleitung der ganzen Familie gewährleisten zu können.

Die Interviewstudie wurde im Jahr 2018 und somit vor der COVID-19-Pandemie durchgeführt. Es wäre relevant, die Folgen der pandemiebedingten Einschränkungen von Besuchen der Väter bei Müttern und Kindern zu untersuchen und zu eruieren, ob die pandemiebedingte reduzierte Anwesenheit von Vätern bei Vorsorgeuntersuchungen während der Schwangerschaft und möglicherweise auch peri- und postnatal negative Folgen auf den Übergang zur Vaterschaft und die spätere Vater-Kind-Bindung haben könnte.

Zusammenfassung 103

# 6 Zusammenfassung

Bisher gibt es nur wenige empirische Studien explizit zum väterlichen Erleben einer Frühgeburt. Auch aus medizinethischer Perspektive wurde das Thema bislang wenig betrachtet. Deshalb untersucht die Arbeit väterliche Erfahrungen bei (drohenden) Frühgeburten mit medizinethischem Fokus. Damit soll ein Beitrag zur medizinethischen Diskussion und letztendlich zur Verbesserung der Situation für Frühchen und ihre Väter geleistet werden.

Nach intensiver Literaturrecherche wurde vor dem Hintergrund der erarbeiteten Forschungsfragen eine semi-qualitative Interviewstudie konzipiert und durchgeführt. Anhand des erstellten Interviewleitfadens wurden an einer deutschen Universitätsklinik mit Level-1-Perinatalzentrum 20 (werdende) Väter mit verschiedenen soziodemographischen Hintergründen entweder vor einer drohenden oder nach einer Frühgeburt befragt.

Bei der Auswertung der Interviews wurden vor dem Hintergrund von Autonomie spezifische Herausforderungen bei Entscheidungsfindungsprozessen und verschiedene Entscheiderkonstellationen herausgearbeitet: ärztlich-heteronome, maternal-autonome und gemeinsame elterliche Entscheidungsfindung sowie shared decision making von Eltern und Ärzten. Verantwortungsübernahme geht mit Nicht-Schaden und Fürsorge einher. Frühchenväter übernehmen Fürsorge für die Partnerin, das Kind und ggf. Dritte. Während sich manche gleichermaßen als Vater und Partner sehen, fokussieren andere zunächst auf die schon bekannte Partnerrolle, was mit einem verzögerten Übergang zur Vaterschaft einhergehen kann. Die Studie beleuchtet das väterliche Erleben der Frühgeburtssituation mit Gefühlen zwischen Hilflosigkeit einerseits und Selbstwirksamkeit, Vertrauen und Hoffnung andererseits. Davon ausgehend konnten Vertrauen in das medizinische System und die besondere Rolle des medizinischen Personals beim Erleben und der Bewältigung der Frühgeburtssituation herausgearbeitet werden. Medizintechnik wird als etwas Normales beschrieben und kann Gefühle von Dankbarkeit und Sicherheit vermitteln. Es konnte herausgearbeitet werden, dass die eingesetzte Medizintechnik den Aufbau einer Vater-Kind-Beziehung abhängig von der väterlichen Bewertung der Technik beeinflusst: sie kann Distanz schaffen, aber auch einen besonderen Zugang zum Kind ermöglichen. Mit Verweis auf das Kindeswohl wird Maximaltherapie bei Kindern anders bewertet als bei Erwachsenen und nahezu uneingeschränkt gefordert. Es wurde analysiert, inwiefern Väter eine Behinderung des Kindes als Folge der Frühgeburt antizipieren oder sich davon zu distanzieren versuchen. Der mögliche Tod von Frühchen konnte als ein tabuisiertes, aber dennoch präsentes Thema identifiziert werden. Er wird unannehmbarer, je enger die Beziehung zum Kind im Lauf der Zeit wird.

Ausgehend von den Ergebnissen der Arbeit kann versucht werden, Rahmenbedingungen für Frühchenväter und -familien zu verbessern, um den Übergang zur Vaterschaft und dadurch die Entwicklung einer guten Vater-Kind-Beziehung zu ermöglichen. Davon könnten die betroffenen Kinder und Familien profitieren. Neben baulichen und politischen Aspekten sind besonders die Rolle des medizinischen Personals und Kommunikationsaspekte zwischen Vätern und medizinischem Personal zu unterstreichen.

# 7 Anhang

#### 7.1 Interviewleitfaden

Interviewfrageleitbogen für die Studie

Die Rolle von Vätern im Kontext der Versorgung von Frühchen
– eine ethisch-empirische Studie

September 2017 bis Oktober 2018

Erstellt von Xenia Gußen, unter Mitarbeit von Dr. Katharina Beier und Prof. Dr. Silke Schicktanz

Universitätsmedizin Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin

#### **EINLEITUNG**

- Begrüßung
- Einleitende Worte: "Wie bereits in den Hintergrundinformationen beschrieben, ist das Ziel unserer Studie, die Perspektiven von (werdenden) Vätern zu erfahren, deren Kind zu früh geboren wurde bzw. für deren Kind die Wahrscheinlichkeit einer Frühgeburt besteht,".
- Das Interview wird ca. 1 Stunde dauern
- Das Interview wird aufgezeichnet und anschließend verschriftlicht. Datenschutz: Beim Verschriftlichen werden alle individuellen Angaben eliminiert oder sinnerhaltend geändert. Zum Beispiel werden keine Namen von Personen oder Städten festgehalten. Nur Projektmitarbeiter/innen haben Zugang zum Datenmaterial, die Daten werden für Publikationen verwendet. Alles, was im Raum gesprochen wird, bleibt auch in diesem Raum.
- Freiwilligkeit der Teilnahme, Möglichkeit des Widerrufens der Teilnahme (Teilnehmer können das Gespräch jederzeit ohne Angaben von Gründen beenden); Unterschreiben der Teilnahmeeinwilligung (sofern noch nicht im Vorfeld geschehen).

Erklärung zum Interviewablauf: "Für mich sind Ihre persönlichen Erfahrungen sehr wichtig – die positiven wie auch negativen! Ziel dieses Interviews ist es, dass Sie mir möglichst viel aus Ihrer eigenen Sichtweise erzählen. Während Sie erzählen, werde ich Sie möglichst wenig unterbrechen und Fragen erst am Ende Ihrer Erzählung stellen."

# VERSTÄNDNIS VON VATERSCHAFT

Zu Beginn möchte ich Ihnen einige Fragen zu Ihrem Verständnis von Vaterschaft stellen:

- Wie haben Sie die Geburt Ihres Kindes erlebt? Alternativ: Wie fühlen Sie sich in Bezug auf die bevorstehende Geburt Ihres Kindes?
- Wie haben Sie die Schwangerschaft Ihrer Frau/Partnerin erlebt?
- Welche konkreten Vorstellungen hatten Sie bisher von Schwangerschaft (und ggf.)
   Geburt?

Wie sahen Sie Ihre eigene Rolle darin?

Gab es unerwartete Ereignisse und besondere Veränderungen für Sie? Haben diese Ihre Vorstellungen von Schwangerschaft und Geburt und Ihrer Rolle dabei verändert?

- Was bedeutet es für Sie, ein guter Vater zu sein?
- Wie haben Sie sich auf Ihre Rolle als Vater vorbereitet?
  - o Mögliche Nachfrage: Haben Sie das Gefühl, dass sie dafür ausreichend Zeit hatten?

# Wahrnehmung der Situation von Frühgeburt und Neonatologie

Im Folgenden möchte ich mit Ihnen über den Einsatz von **Technik im medizinischen Bereich** und insbesondere über den **Einsatz von Technik bei der Versorgung Ihres Kindes** sprechen:

- Wie nehmen Sie es wahr/haben Sie es wahrgenommen, dass Ihr Kind auf der Frühchenstation mit vielen Apparaten und viel Medizintechnik versorgt wird/wurde?
  - Mögliche Nachfrage: Haben Sie Vertrauen in die Technik und in die sie bedienenden Ärzte und Pfleger?
- Was ist Ihnen bei der Betreuung Ihres Kindes besonders wichtig? Was sind derzeit Ihre größten Befürchtungen?

- Für den Fall eines Vorher-/Nachher-Interviews: Waren Sie auf diese Situation vorbereitet? Was ist ggf. anders gekommen bzw. was hatten Sie sich u. U. anders vorgestellt?

#### mögliche Nachfragen:

- Wie erleben/ erlebten Sie die Zeit, in der Ihr Kind im Inkubator (Brutkasten) liegt/lag? Was beschäftigt Sie dabei?
- Gab es weitere Untersuchungen oder Maßnahmen, die vorgenommen wurden wie ging es Ihnen damit?

#### SCHWIERIGE SITUATIONEN

Schließlich möchte ich mit Ihnen über **schwierige Entscheidungen** sprechen, die Sie im Kontext der Geburt und der medizinischen Versorgung Ihres Kindes treffen mussten:

- Welche Situation/ Entscheidung war f
  ür Sie besonders schwierig? K
  önnen Sie sagen, warum?
- Haben Sie Angst vor (weiteren) möglicherweise anstehenden schwierigen Entscheidungen?
- Haben Sie das Gefühl, dass Sie bisherige Entscheidungen richtig getroffen haben bzw. schwierige Situationen bisher gut gemeistert haben? Sind Sie der Meinung, dass Sie schwierige Situationen in Zukunft gut meistern können?
- Haben Sie das Gefühl, dass sie sich mit Ihrer Partnerin in diesen Fragen offen austauschen können?
  - o Mögliche Nachfrage: Wenn ja/nein, woran liegt das?
  - O Mit wem beraten sie sich ansonsten noch?
- Wie haben Sie sich als (angehender) Vater im medizinischen Kontext gefühlt/ fühlen Sie sich als (angehender) Vater im medizinischen Kontext?
   Hätten Sie sich an manchen Stellen mehr Unterstützung/ Einbeziehung gewünscht und wenn ja, an welchen Stellen und welche Art von Unterstützung?
  - Mögliche Nachfrage: Inwiefern gab eine Aufteilung von Rollen und Zuständigkeiten zwischen Ihnen und Ihrer Frau/Partnerin und wenn, warum?)
- Was glauben Sie, wird auf Sie als Vater in den nächsten Monaten zukommen?

#### EINSTELLUNG ZU SCHWANGERSCHAFTSABBRUCH

Eine abschließende Frage, die völlig unabhängig von Ihrem konkreten Fall ist:

Wie beurteilen Sie die Tatsache, dass die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch juristisch gesehen allein der schwangeren Frau zugestanden wird? Sollten werdende Väter über einen Schwangerschaftsabbruch mitentscheiden dürfen? (Wenn ja/nein, warum?)

#### SOZIO-DEMOGRAPHISCHE FRAGEN

Zum Schluss bitte ich Sie um die Beantwortung folgender sozio-demographischer Fragen:

- Wie alt sind Sie?
- Wie alt ist die Mutter Ihres Kindes?
- Nach wie vielen Wochen (oder Tagen) Schwangerschaft wurde Ihr Kind geboren?
- Ist dies das erste Mal, dass Sie mit der Situation einer Frühgeburt konfrontiert sind?
- Haben Sie noch mehr Kinder? Wie alt sind diese?
- Wie lange wurde Ihr Kind (ungefähr) im Krankenhaus behandelt?
- Sind Sie religiös, gläubig?
  - o Wenn ja, welcher Religion gehören Sie an?
- Welchen Beruf üben Sie aus?
  - O Auf einer Skala von 1 (wenig/gar nicht) bis 10 (extrem): Wie technikbegeistert sind Sie?
  - O Wie regelmäßig gehen Sie mit technischen Geräten um und macht es Ihnen Spaß?
- Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?

#### 7.2 Codierleitfaden

<u>Codiertabelle</u> Die Rolle von Vätern im Kontext der Versorgung von Frühchen – eine ethisch-empirische Studie

- 1. Beschreibung der allgemeinen Situation Wie wird die allgemeine Situation beschrieben?
- 2. Vaterschaft Was wird zum Thema Vaterschaft gesagt? (Vorbereitung; gesellschaftliche Ideale; eigene Vorstellungen; Veränderung Paarbeziehung)
- 3. Schwangerschaft Wie wird die Schwangerschaft beschrieben? (Vorstellungen; Schwierigkeiten präkonzeptionell; Begleitung: medizinisch (allgemein vs. Kommunikation medizinisches Personal) vs. sozial; persönliches Erleben)
- 4. Geburt Welche Erwartungen/ Vorstellungen von Geburt bestanden bisher, wie wird die Geburt erlebt, wie wurde die Zeit erlebt, als Partnerin im KH behandelt wurde?
  (Vorstellungen; tatsächliches Erleben; Erwartungen bezüglich der Versorgung der Mutter im KH; Erleben der Zeit, in der Mutter im KH versorgt wird)
- 5. Frühgeburtlichkeit (Erleben der Frühgeburt und ihrer Folgen/ Gedanken in Bezug auf eine möglicherweise anstehende Frühgeburt) Wie wird die Frühgeburt erlebt und bewertet?

- (Vorerfahrungen; Vorbereitung auf Situation; explizite/implizite Gründe; Versorgung Kind: Erwartungen vs. Erleben (allgemein vs. invasive Maßnahmen vs. medizinisches Personal); eigene Versorgung Kind/ eigene Aufgaben; (vergleichende) Bewertung; Blick auf Zukunft; Paarbeziehung/Partnerin; Veränderung des Alltags; sozialer Hintergrund)
- **6. Medizintechnik** *Wie wird der Einsatz von Medizintechnik bewertet und wahrgenommen?* (allgemein: positiv vs. negativ vs. ambivalent/unentschieden; Frühgeborene: positiv vs. negativ vs. ambivalent/unentschieden; Inkubator; Interaktion Technik/Mensch)
- 7. Schwierige Entscheidungen Welche Entscheidungen werden warum als schwierig empfunden, wie wird damit umgegangen und wie werden Entscheidungen bewertet?

  (sozial/lebenspraktisch schwierig; medizinisch schwierig; Entscheidungsstrategien; Interaktion mit Partnerin; Kommunikation medizinisches Personal; Bewertung eigener Entscheidungen)
- 8. Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch Wie wird bewertet, dass Väter juristisch gesehen nicht über einen Schwangerschaftsabbruch mitentscheiden dürfen? (Rechte; Verantwortung; persönliche Bedeutung)

## 7.3 Codiertabelle (Tabelle A1)

C	code	Definition/Beschrei- bung des Codes	Beispiel	Was zählt nicht dazu
1.	Beschrei- bung der allgemeinen Situation	Beschreibung der allgemeinen Situation (familiär, beruflich, Alltag, etc.)	Wir sind verheiratet, seitdem meine Frau erfahren hat, dass sie schwanger ist, hat sie ein Beschäftigungsverbot, sie ist seit 4 Tagen im KH, wir haben einen Hund, meine Eltern wohnen nebenan.	
2.	Vaterschaft			alles was mit medizinischen/klinischen Aspekten von Schwangerschaft und Geburt zu tun hat → Schwangerschaft → Geburt
	Vaterschaft_ Vorbereitung	Angaben, wie sich der Vater auf die Vaterschaft vorbereitet hat, wie er sich in Bezug auf die bevorstehende Vaterschaft fühlt. Abgabe, ob Schwangerschaft geplant oder ungeplant. Unter den Code fällt auch, ob der Vater meint, dass er genug oder durch die Frühgeburt zu wenig Zeit für die Vorbereitung auf	Ich habe mir schon Gedan- ken gemacht, was ich mit meinem Sohn alles unter- nehmen möchte. // Ich habe mir ein Buch gekauft, in dem es um Babyversor- gung geht.	Was ein guter Vater ist →  Vaterschaft_eigene  Vorstellungen von  Vaterschaft

C	ode	Definition/Beschreibung des Codes die Vaterschaft hatte. Unter	Beispiel	Was zählt nicht dazu
		die Vaterschaft hatte. Unter diesen Code fällt auch, was er von der Vaterschaft erwartet, wovon er ausgeht, was als Vater auf ihn zukommen wird. Unter den Code fallen ebenfalls Angaben dazu, ob schon ältere Kinder/Geschwisterkinder vorhanden sind.		
	Vaterschaft_ gesellschaft- liche Ideale	Bild, das in Augen des Befragten in der Gesellschaft von Männlichkeit und Vaterschaft existiert.	Einer muss halt funktionie- ren. Das ist halt die Rolle des Mannes stereotypisch.	Unter diesen Code fällt nicht, welches Bild von Vater- schaft und Männ- lichkeit der Be- fragte selbst hat → Vaterschaft_eigene Vorstellungen von Vaterschaft
	Vaterschaft_ eigene Vor- stellungen	Angaben zu eigenen Vorstellungen des Befragten vom Vatersein und vom Kinderhaben. Angaben des Befragten zu seinem eigenen Rollenbild (Beziehung zur Partnerin in Bezug auf das Kind, Aufgabenverteilung zwischen Mutter und Vater in Bezug auf das Kind) und seinem eigenen Männlichkeitsideal. Unter diesen Code fällt auch, ob große oder weniger große Freude über die Schwangerschaft besteht. Außerdem fällt unter den Code, was es bedeutet, ein guter Vater zu sein. Unter den Code fällt auch, wie die Beziehung zu seinem eigenen Vater den Befragten beeinflusst (hat).	Als Vater muss man immer für seine Kinder da sein, ihnen ein Vorbild sein und sie auch in die Schranken weisen.	Unter diesen Code fällt nicht, welche Bilder von Vater- schaft und Männ- lichkeit in der Ge- sellschaft existieren → Vaterschaft_ Vaterschaft und Männlichkeit in der Gesellschaft
	Vaterschaft_ Veränderung Paarbezie- hung	Angaben darüber, ob und wenn ja, wie sich die Beziehung zur Vaterschaft durch die (anstehende) Geburt des Kindes verändert hat. Auch Hinweise auf Sorgen, dass sich die Paarbezie-	Natürlich habe ich auch ein bisschen Angst, ob wir das alles hinkriegen, auch mit der Ehe, man will ja trotz- dem eine ganz normale Ehe führen.// Wäre meine	Unter den Code fällt nicht die Ver- änderung der Paarbeziehung mit direktem Bezug zur Frühgeburt →

Anhang \_\_\_\_\_\_ 110

3.	ode Schwanger-schaft	Definition/Beschreibung des Codes hung durch die Elternschaft ändern könnte.	Beispiel  Freundin nicht schwanger geworden, wäre unsere Be- ziehung wahrscheinlich auseinander gegangen.	Was zählt nicht dazu Frühgeburt_ Paarbeziehung
	Schwanger- schaft_Vor- stellungen	Wie der Befragte sich bisher vorgestellt hat, dass eine Schwangerschaft verläuft, wel- che Rolle er selbst in der Schwangerschaft spielt.	Ich durfte schon bei Freunden Schwangerschaften miterleben, da ist das Kind zum errechneten Termin völlig gesund auf natürlichem Weg auf die Welt gekommen.// Natürlich muss man seine Frau in der Schwangerschaft unterstützen.// Meine Frau ist total unkompliziert, hatte jetzt keine Gelüste oder so.	Hinweise auf die Entstehung der Schwangerschaft, die keine Schwie- rigkeiten beschrei- ben (z. B. Pille ab- gesetzt, schneller schwanger gewor- den als erwartet)  Vaterschaft  Vorbereitung auf die Vaterschaft
	Schwanger- schaft_ Schwierig- keiten präkonzepti- onell	Angaben, ob die Partnerin durch assistierte Reproduktion schwanger geworden ist. Unter den Code fallen auch Angaben zu vorherigen Fehlgeburten.	Wir haben da einen langen Weg hinter uns, da meine Frau durch künstliche Be- fruchtung schwanger ge- worden ist und auch das nicht beim ersten Versuch geklappt hat.	
	Schwanger- schaft_ Begleitung_ medizinisch _allgemein	Angaben dazu, wie der Vater die medizinischen Maßnahmen während der Schwangerschaft begleitet, z. B., ob er zu jeder/zu einigen Vorsorgeuntersuchung(en) mitgeht.  Unter diesen Code fallen auch Angaben zu invasiver pränatale Diagnostik	Wir haben versucht, die Termine so zu legen, dass ich bei jeder Vorsorgeun- tersuchung dabei sein konnte.	Wie er die Frau generell zu Hause versorgt hat, z. B. schonen, etc. → Schwangerschaft_ Begleitung der Schwangerschaft_ sozialer Kontext Krankenhausaufenthalt der Frau → Geburt_Erleben der Zeit, in der Mutter im KH versorgt wird
	Schwanger- schaft_Be- gleitung_me	Angaben dazu, ob der Vater bei medizinischen Maßnahmen während der Schwangerschaft	Wenn ich etwas nicht ver- standen habe, frage ich nach, die Krankenschwes-	

C	Code	Definition/Beschrei-	Beispiel	Was zählt
		bung des Codes		nicht dazu
	dizinisch_ Kommunika- tion medizi- nisches Per- sonal	begleitet, z. B.  Vorsorgeuntersuchungen, gleichermaßen angesprochen wird wie die Mutter. Auch pränatal in Frauenklinik, z. B. Hebammen.	tern sind ganz hilfsbereit und erklären mir das al- les.// Also ich fühle mich meistens nicht mit ange- sprochen, aber auch aus dem Grund, dass sie ja auch für sich selber spricht.	
	Schwanger- schaft_Be- gleitung_ so- zial	Angaben dazu, wie der Vater die Schwangerschaft im sozialen Kontext begleitet, z. B., ob er ein älteres Geschwisterkind mehr betreut als sonst, ob er die Frau "moralisch" unterstützt. Unter diesen Code fällt auch, was ggf. als Ausgleich dient, z. B. Arbeit als Augleich/Abwechslung	Ich habe mich viel mehr um unseren älteren Sohn gekümmert, was sonst meine Frau macht. ↔ Frühgeburt_Veränderung Alltag	
	Schwanger- schaft_per- sönliches Er- leben	Angaben, wie der Vater selbst an der Schwangerschaft teilge- nommen hat, was er tun konnte, um die Schwanger- schaft selbst "mitzuerleben". Auch Angaben über Freude über die Schwangerschaft, Sor- gen, die er sich gemacht hat, etc.	Wenn man über den Bauch gefasst hat, waren die ersten Bewegungen, die ersten kleinen Tritte spürbar, das war natürlich verbunden mit einer großen Vorfreude.	
4.	Geburt_Vor- stellungen	Angaben dazu, was der Vater bisher von einer Geburt erwar- tet hat bzw. (bei prä-Interviews) wie er die Geburt erwartet.	Ich hatte mich eigentlich darauf gefreut, die Geburt mitzuerleben.// Meine Frau und ich wollten eigentlich eine natürliche Geburt. Ist sicherlich etwas nervenaufreibend, aber schweißt ja auch zusammen. // Man spielt gewisse Szenarien ja gedanklich schonmal durch, natürlich mit der Annahme, dass das Kind auf natürlichem Weg zur Welt kommt.	

C	Code	Definition/Beschrei- bung des Codes	Beispiel	Was zählt nicht dazu
	Geburt_ tatsächliches Erleben	Angaben dazu, wie sich das tat- sächliche Erleben der Geburt ggf. von bisherigen Wünschen und Vorstellungen unterschei- det.	Ich finde es schade, dass ich nicht dabei sein konnte, weil der Kaiserschnitt unter Vollnarkose stattfand. Ich habe meinen Sohn dann erst gesehen, als er schon im Inkubator lag. // Mein Kind hat nicht sofort geschrien, das hat mir Angst gemacht, da dachte ich, etwas stimmt nicht.	
	Geburt_ Erwartungen bezüglich der Versor- gung der Mutter im KH	Was dem Vater bei der Betreu- ung seiner Partnerin im KH wichtig ist.	Mir ist wichtig, dass das, was notwendig ist, für meine Freundin getan wird, dass sie einfach gut aufge- hoben ist und medizinisch und psychologisch gut ver- sorgt wird.	
	Geburt_ Erleben der Zeit, in der Mutter im KH versorgt wird	Angaben, wie der Vater die Zeit erlebt (hat), in der seine Partnerin im Krankenhaus versorgt wird.  Unter diesen Code fällt auch, wie Vater die Zeit der Versorgung der Mutter im KH wahrgenommen hat, wenn sie nicht unmittelbar perinatal, sondern vor/nach der Geburt/während der Schwangerschaft im KH versorgt wurde.	Mir ging es nicht gut, als meine Frau im KH lag. // Ich habe mich einsam gefühlt, als meine Frau im KH lag.// Ich wusste, meine Frau ist hier in guten Händen.	
5.	Frühgeburt- lichkeit  Frühgeburt_  Vorerfah- rungen	Angaben zu Vorerfahrungen mit Frühgeburtlichkeit. Vorerfahrungen können sein, dass er schon Vater eines älteren Geschwisterkindes ist, das als Frühchen geboren wurde oder dass ein anderes Familienmitglied (z. B. die eigene Schwester) oder Kinder von Freun-	Unser erster Sohn wurde vor 2 Jahren auch schon als Frühchen geboren, wir kennen das alles schon.	

C	Frühgeburt_ Vorbereitung auf Situation	Definition/Beschreibung des Codes  den/Bekannten als Frühchen geboren wurden.  Angaben dazu, ob der Befragte auf die Situation der (möglicherweise bevorstehenden) Frühgeburt vorbereitet war und	Beispiel  Wir haben es vorher immerhin 9 Tage im KH ausgehalten. // Wir waren überhaupt nicht auf die Si-	Was zählt nicht dazu
		wenn ja, wie er sich darauf vorbereitet hat. Hierunter fällt auch (bei pränatalen Interviews) die Verdrängung der Tatsache, dass möglicherweise eine Frühgeburt ansteht (verzerrte Vorstellungen im Vorfeld, Nichtwahrhabenwollen, dass es vielleicht zur Frühgeburt kommt)	tuation vorbereitet.// Ja (lacht), das ist ja im Prinzip, also wie das Leben, also man muss es so nehmen, wie es kommt, ehm, klar wünscht man sich, dass das jetzt erstmal alles, glimpf- lich abläuft bis zum errech- neten Termin am besten, gut, der Zug ist abgefahren, aber zumindest bis dahin, wo wir sagen, das ist übers Gröbste hinweg.	
	Frühgeburt_ explizite/ implizite Gründe	Angaben von expliziten oder impliziten Gründen für die Frühgeburt. Unter diesen Code fällt auch, was der Grund für die KH-Einweisung der Partnerin war.	Meine Frau hatte einen Fruchtblasenprolaps.// Ich habe mir viele Gedanken gemacht, ob ich meine Frau hätte bremsen müssen, dass sie während der Schwangerschaft nicht so viel im Haushalt macht.	
	Frühgeburt_ Versorgung Kind_ Erwartungen	Angaben dazu, was dem Be- fragten bei der Versorgung sei- nes Kindes im KH wichtig ist.	Wichtig bei der Versorgung ist mir, dass sich die Ärzte Zeit nehmen, dass immer jemand da ist und dass es gut ausgeht.	
	Frühgeburt_ Versorgung Kind_ Erleben_ allgemein	Wie erlebt der Vater generell die Versorgung des Kindes im KH. Unter diesen Code fällt auch, wie es dem Vater ergeht, während das Kind im KH ver- sorgt wird.	Unser Kind war für eine Isolationsmaßnahme für ein paar Tage in einem Einzelzimmer, da hatten wir schon mehr Privatsphäre als im Mehrbettzimmer, wo immer noch andere Eltern sind.	Angaben zum In- kubator → Medizintechnik_ Inkubator
	Frühgeburt_ Versorgung	Wie erlebt Vater invasive Maß- nahmen, Angaben zu OPs und anderen invasiven Maßnahmen,	Vor der Ductus-OP hatte ich richtig Angst.	

C	ode Kind_ Erleben_	Definition/Beschreibung des Codes die beim Kind stattgefunden haben/ stattfinden sollen/	Beispiel	Was zählt nicht dazu
	invasive Maßnahmen	stattfinden sollten.		
	Frühgeburt_ Versorgung Kind_Erle- ben_medizi- nisches Per- sonal	Wie erlebt der Vater das medizinische Personal, das sein Kind im KH versorgt	Manche Pfleger, v. a. die, die schon länger dabei sind, sind etwas abgestumpft und gehen etwas zu ruppig mit den Kindern um.	
	Frühgeburt_ eigene Versorgung Kind/ eigene Aufgaben	Angaben dazu, was der Befragte bei der Versorgung des Kindes selbst macht/ selbst machen möchte, wo der Vater seine eigenen Aufgaben sieht, welche Aufgaben er übernimmt, wofür er sich selbst verantwortlich sieht, welche Probleme er u. U. hat. Unter den Code fällt auch, ob und wenn ja, wie er sich bei der Versorgung des Kindes einbezogen fühlt.  Unter diesen Code fällt auch, ob er seine Aufgabe primär in der Versorgung des Kindes oder primär in der Unterstützung der Mutter sieht. Hierunter fällt auch, was der Vater meint, selbst für das Kind tun zu können.	Ich bin in erster Linie Ehemann. // Ich möchte mein Kind schon selbst wickeln, das ist ja auch was Schönes.	
	Frühgeburt_ (verglei- chende) Bewertung	Bezugnahme zu anderen Familien mit ähnlicher Situation: Positiv/negativ/ Vergleich mit anderen Familien mit Frühgeburt, Vergleich mit Reifgeburt. Was sagt Vater über Situation der eigenen Familie im Vergleich mit anderen Familien mit Frühgeborenen. Darunter fallen auch Angaben zu Gesprächen mit anderen Eltern.	Wir haben da schon ganz andere Beispiele gesehen, mein Kind hat immer noch im letzten Moment die Kurve bekommen, wenn man mit anderen Eltern spricht, bekommt man auch noch schlimmere Ge- schichten zu hören. Bei Freunden kam das Kind nach 2-3 Tagen nach	

Code	Definition/Beschrei-	Beispiel	Was zählt
	bung des Codes		nicht dazu
	Was sagt der Vater über Frühgeburt im Vergleich zu Reifgeburt (die er vielleicht bei Freunden/ Verwandten miterlebt hat)  Unter den Code fällt auch, was die Situation der Frühgeburt für den Vater bedeutet.  Unter den Code fällt die erste Wahrnehmung der Situation und der erste Eindruck des Kindes (z. B. Schock, Angst, Frage nach dem Warum).  Hierunter fallen auch Angaben zur Verantwortungsübernahme für die Situation (Frau hätte sich mehr schonen müssen. vs. Man hätte es nicht verhindern können.)  Unter diesen Code fallen auch "Vorteile" der Frühgeburt.  Auch Angaben dazu, wie der aktuelle Entwicklungsstand des Kindes bewertet wird.	Hause und dann begann das Familienleben.  Die Hebammen haben mir gezeigt, wie ich mein Kind wickle und es gab eine Badeanleitung, das ist ein toller Service, das hätte ich zu Hause nicht gehabt. Wir haben jetzt noch so viele Klippen zu umschiffen, bis er nach Hause darf.  Wir hatten so viel Unterstützung, auch durch Freunde, das war schön, damit hatte ich gar nicht gerechnet.  Das Kind hat zugenommen, das ist gut.	
Frühgeburt_ Blick auf Zukunft	Was erhofft/erwartet der Vater von den nächsten Tagen, Wochen und Monaten. Blick auf Zukunft des Kindes und Blick auf Zukunft generell.  Welche Sorgen äußert der Vater über die Zukunft des Kindes, über die Entwicklung, etc., auch kurzzeitige Ziele, z. B. auf "Päppelstation" kommen.  Unter diesen Code fallen auch Angaben zum Blick auf die Zukunft des Kindes in der Vergangenheit, d.h. wie der Vater die Zukunft des Kindes vor Tagen/Wochen sah. (z. B. "Am Anfang hatte ich Angst, dass mein Kind stirbt, jetzt habe ich diese Angst nicht mehr."	Meine größte Sorge ist, dass mein Kind Langzeit- schäden davon trägt.  Dem Kind soll – langfristig gesehen - durch die best- mögliche Betreuung eine möglichst gute Perspektive für die Zukunft gegeben werden.  Wenn das Kind aus dem KH entlassen ist, erwarte ich ein ganz normales Fa- milienleben.	

C	ode	Definition/Beschreibung des Codes	Beispiel	Was zählt nicht dazu
	Frühgeburt_ Paarbezie- hung/ Partnerin	Hierunter fällt, welchen Einfluss die Frühgeburt auf die Paarbeziehung hat sowie Sorgen darüber, dass Frühgeburt Einfluss auf Paarbeziehung haben könnte. Auch Sorgen um Frau als Person. Auch Angaben über das Verhältnis der Partner zueinander, sofern Bezug zur Frühgeburtlichkeit besteht.  Unter diesen Code fallen auch Angaben dazu, ob der Vater sich Sorgen um seine Partnerin gemacht hat.	Ich habe mich dann auch gefragt, was macht das jetzt mit uns beiden als Ehepaar. Wie verändert das vielleicht unsere Beziehung? // Die Stimmung ist grundsätzlich schlecht und Kleinigkeiten werden dann zu Konflikten.	Betreuung der Partnerin im Kran- kenhaus → Geburt_Erleben der Versorgung der Mutter im Kran- kenhaus
	Frühgeburt_ Veränderung Alltag	Wie sich der Alltag generell durch die Frühgeburt verändert (hat). Wie sind Berufstätigkeit und andere Aufgaben mit der Betreuung des Kindes durch die Frühgeburt vereinbar.	Man muss das erstmal alles in den Alltag integrieren. Ich habe einen kulanten Arbeitgeber, der mir ermöglicht, viel hier zu sein.	
	Frühgeburt_ sozialer Hintergrund	Unter diesen Code fallen Angaben zu Unterstützung und (fehlender) Anerkennung durch das soziale Umfeld und durch soziale Faktoren. Hierunter fallen auch Angaben dazu, woraus der Befragte in schwierigen Situationen Kraft schöpft.		Beziehung zur  Mutter →  Frühgeburt_  Paarbeziehung/  Partnerin
6.	Medizin- technik			
	Medizin- technik_ allgemein_ positiv	Befragter greift Medizintechnik allgemein positiv auf.	Ich finde es gut, dass durch den technischen Fortschritt immer mehr möglich ist. // Ich vertraue darauf, Men- schen können sich irren, Technik unterstützt da auch im medinischen Be- reich.	
	Medizin- technik_ allgemein_ negativ	Befragter greift Medizintechnik allgemein negativ auf.	Lebenserhaltende Maßnah- men machen bis zu einem gewissen Punkt Sinn, soll-	

C	ode	Definition/Beschrei-	Beispiel	Was zählt
		bung des Codes		nicht dazu
			ten aber irgendwann auch zu Ende gehen.	
	Medizin- technik_ allgemein_ ambivalent/ unentschie- den	Der Vater beschreibt nicht nur gute oder nur schlechte As- pekte von Medizintechnik.	Bei Erwachsenen sollte nach Möglichkeit jeder selbst entscheiden. Es gibt Möglichkeiten, die sind gut und es gibt Möglichkeiten, die das Leid nur unnötig in die Länge ziehen.	
	Medizin- technik_ Frühgebo- rene_positiv	Befragter greift Medizintechnik bei der Versorgung von Früh- geborenen positiv auf.	Ohne die Technik würden wir hier nicht sitzen.// Bei Frühgeborenen macht Technik viel Sinn, denn da fängt das Leben ja gerade erst an.	
	(Medizin- technik_ Frühgebo- rene_ negativ)	Befragter greift Medizintechnik bei der Versorgung von Früh- geborenen negativ auf.	Im ersten Moment war jedes Fiepen und jedes Klingeln erst einmal Gefahr signalisierend.	
	Medizin- technik_ Frühgebo- rene_ ambivalent/ unentschie- den	Vater sieht Medizintechnik bei seinem Kind weder nur positiv noch nur negativ. Auch Anga- ben dazu, wie er mit Technik umgeht, ohne Wertung.	Ich war noch total überwältigt von der Geburt und als ich mein Kind dann im Inkubator gesehen habe, war das befremdlich, nicht erschreckend, aber doch schon gewöhnungsbedürftig.	
	Medizin- technik_ Inkubator			
	Medizin- technik_ Interaktion Technik/ Mensch			
7.	Schwierige Entschei- dungen			

C	ode	Definition/Beschreibung des Codes	Beispiel	Was zählt nicht dazu
	Entscheidung_ sozial/leben spraktisch schwierig	Angaben zu Entscheidungen aus dem sozialen/ lebenspraktischen Kontext, die als schwierig bezeichnet werden. Unter den Code fallen auch Angaben dazu, warum diese Entscheidungen schwierig befunden werden.	Wir mussten uns entscheiden, ob unser Kind notgetauft werden soll.	
	Entschei- dung_ medizinisch schwierig	Angaben zu Entscheidungen aus dem medizinischen Kon- text, die als schwierig bezeich- net werden. Unter den Code fallen auch Angaben dazu, wa- rum diese Entscheidungen schwierig befunden werden.	Wir mussten uns entscheiden, ob unser Kind eine Lungenreife bekommt.	
	Entschei- dung_ Entschei- dungsstrate- gien	Angaben dazu, wie mit schwierigen Entscheidungen umgegangen wird, welche Rahmenbedingungen für die Entscheidungsfindung geschaffen werden, welche Ressourcen (z. B. Zeit, Ansprechpartner) als hilfreich eingeschätzt werden.  Hierunter fällt auch, wenn Entscheidungen verdrängt werden.	Ich habe mir Bedenkzeit erbeten.// Wir haben die Entscheidung mit unseren Eltern und Schwiegereltern besprochen.	Unter diesen Code fällt nicht die Unterstützung durch Ärzte bei Entscheidungsfindungen → Entscheidung _ Umgang/Verhalten_Kommunikation mit Ärzten
	Entscheidung_ Interaktion mit Partnerin	Angaben zur Interaktion mit der Partnerin bei schwierigen Entscheidungen, Angaben dazu, ob Entscheidungen von beiden Eltern partnerschaftlich getroffen werden, wie die Kommunikation zwischen beiden Elternteilen bei Entscheidungsfindungen abläuft, ob Entscheidungen im Einvernehmen oder im Konflikt zwischen den Partnern getroffen werden.	Meine Frau wollte eine Zweitmeinung, ich war da- gegen. Da habe ich schon versucht, sie von meiner Meinung zu überzeugen.// Wir beraten uns da schon immer.	
	Entschei- dung_ Kommunika- tion medizi-	Angaben dazu, welche Rolle die Beratung durch Ärzte bei Entscheidungsfindungen spielt, z. B. auch, ob Ärzte in den Augen des Befragten bei medizinischen Entscheidungen gut be-	Wir haben alle Entscheidungen im Einvernehmen mit den Ärzten getroffen.	

(	Code	Definition/Beschreibung des Codes	Beispiel	Was zählt nicht dazu
	nisches Personal	raten haben. Unter den Code fällt auch, wie Ärzte mit Ängs- ten der Eltern umgehen.		
	Entscheidung_ Bewertung eigener Entscheidungen	Angaben dazu, wie der Befragte vergangene Entscheidungen bewertet, welchen Einfluss vergangene Entscheidungen auf folgende Entscheidungen haben, ob der Befragte meint, in der Vergangenheit richtige oder falsche Entscheidungen getroffen zu haben.	Ich denke, wir haben da die richtige Entscheidung ge- troffen.	
8.	Einstellung zum Schwanger- schaftsab- bruch			
	Schwanger- schaftsab- bruch_ Rechte	Rechte, die der Befragte beim (werdenden) Vater sieht, wenn es um einen Schwangerschaftsabbruch geht und wie sich diese Rechte auf die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch auswirken sollten.  Auch Rechte der Mutter	Grundsätzlich finde ich, sollte der Mann zumindest ein Mitbestimmungsrecht haben, am Ende muss allerdings die Frau natürlich, weil sie das Kind austrägt, die Entscheidung zum Großteil treffen dürfen.	
	Schwanger- schaftsab- bruch_Ver- antwortung	Verantwortung, die der Befragte beim (werdenden) Vater sieht, wenn es um einen Schwangerschaftsabbruch geht und wie sich diese Verantwortung auf die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch auswirken sollte.	Beide Elternteile tragen eine Verantwortung für das Kind.	
	Schwanger- schaftsab- bruch_ persönliche Bedeutung	Angaben dazu, wie er persönlich die Tatsache, dass Männern nicht juristisch kein Mitspracherecht zugestanden wird, einordnet.	Ich kann es wirklich nicht beantworten, das hängt im- mer vom Einzelfall ab. // Ich hoffe, dass ich nie in diese Situation komme und wenn ja, wünsche ich mir, dass meine Frau mit mir darüber spricht.	

# 7.4 Soziodemographische Angaben der Interviewteilnehmer (Tabelle A2)

In zwei Fällen waren Väter prinzipiell bereit, an einem Interview teilzunehmen, die Kinder verstarben jedoch jeweils, bevor es zum Interview kommen konnte. Für zwei befragte Väter war Deutsch nicht Muttersprache. Vor der Veröffentlichung der Arbeit wurden aus Gründen der Anonymisierung Inhalte, die Rückschlüsse auf die Personen erlauben, geschwärzt.

	prä-/ post- natal	Einlinge/ Mehrlinge	Gestati- onsalter [SSW] am Tag der Geburt	Gestationsalter [SSW] am Tag des Interviews (pränatal) bzw. Zeitpunkt des Interviews nach Geburt (postnatal)	Geburts- gewicht [Gramm]	Vorerfah- rung mit Frühgeburt- lichkeit	Vorerfah- rung mit Vater- schaft
V1	prä						
V2	post						
V3	post						
V4	post						
V5	prä						
V6	post						
V7	prä						
V8	post						
V9	post						

	prä-/	Einlinge/	Gestati- onsalter [SSW] am Tag der	Gestationsalter [SSW] am Tag des Interviews (pränatal) bzw. Zeitpunkt des Interviews nach Geburt (post-	Geburts- gewicht	Vorerfah- rung mit Frühgeburt-	Vorerfah- rung mit Vater-
	natal	Mehrlinge	Geburt	natal)	[Gramm]	lichkeit	schaft
V10	Post						
V11	post						
V12	post						
V13	post						
V14	post						
V15	post						
V16	post						
V17	prä						
V18	post						
V19	prä						
V20	post						

## 8 Literaturverzeichnis

Ach JS, Schöne-Seifert B: "Relationale Autonomie": Eine kritische Analyse; In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.): Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen. Mentis. Münster 2013, 42–60

Al Maghaireh DF, Abdullah KL, Chan CM, Piaw CY, Al Kawafha MM (2016): Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. J Clin Nurs <u>25</u>, 2745–2756

Al Maghaireh DF, Abdullah KL, Chong MC, Chua YP, Al Kawafha MM (2017): Stress, Anxiety, Depression and Sleep Disturbance among Jordanian Mothers and Fathers of Infants Admitted to Neonatal Intensive Care Unit: A Preliminary Study. J Pediatr Nurs 36, 132–140

Albersheim S (2020): The Extremely Preterm Infant: Ethical Considerations in Life-and-Death Decision-Making. Front Pediatr <u>8</u>, 55

Alderson P, Hawthorne J, Killen M (2006): Parents' experiences of sharing neonatal information and decisions: consent, cost and risk. Soc Sci Med <u>62</u>, 1319–1329

Amorim M, Alves E, Kelly-Irving M, Ribeiro AI, Silva S (2018): Quality of life of parents of very preterm infants 4 months after birth: a mixed methods study. Health Qual Life Outcomes <u>16</u>, 178

Angelhoff C, Blomqvist YT, Sahlén Helmer C, Olsson E, Shorey S, Frostell A, Mörelius E (2018): Effect of skin-to-skin contact on parents' sleep quality, mood, parent-infant interaction and cortisol concentrations in neonatal care units: study protocol of a randomised controlled trial. BMJ Open <u>8</u>, e021606

Arockiasamy V, Holsti L, Albersheim S (2008): Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. Pediatrics <u>121</u>, e215-22

Asenhed L, Kilstam J, Alehagen S, Baggens C (2014): Becoming a father is an emotional roller coaster - an analysis of first-time fathers' blogs. J Clin Nurs <u>23</u>, 1309–1317

Atkin K, Berghs M, Dyson S (2015): 'Who's the guy in the room?' Involving fathers in antenatal care screening for sickle cell disorders. Soc Sci Med <u>128</u>, 212–219

Ayala A, Christensson K, Velandia M, Erlandsson K (2016): Fathers' care of the newborn infant after caesarean section in Chile: A qualitative study. Sex Reprod Healthc <u>8</u>, 75–81

Bäckström C, Thorstensson S, Mårtensson LB, Grimming R, Nyblin Y, Golsäter M (2017): 'To be able to support her, I must feel calm and safe': pregnant women's partners perceptions of professional support during pregnancy. BMC Pregnancy Childbirth <u>17</u>, 234

Beauchamp TL, Childress JF: Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, New York, Oxford 2013

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (2017): Die UN-Behindertenrechtskonvention: Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN\_Konvention\_de utsch.pdf?\_\_blob=publicationFile&v=2, abgerufen am: 11.06.2020

Beier K: Vertrauen in der Medizin; In: Facetten des Vertrauens und Misstrauens: Herausforderungen für das soziale Miteinander; hrsg. v. Martin K. W. Schweer: Springer Fachmedien Wiesbaden. Wiesbaden 2022, 265-285

Berger A, Kiechl-Kohlendorfer U, Berger J, Dilch A, Kletecka-Pulker M, Urlesberger B, Wald M, Weissensteiner M, Salzer H (2017a): Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. Monatsschr Kinderheilkd <u>165</u>, 139–147

Berger R, Rick R, Maul H (2017b): Lungenreifeinduktion - exaktes Timing essenziell. Frauenarzt 58, 812–817

Bielefeldt H: Autonomie; In: Düwell M, Hübenthal C, Werner MH (Hrsg.): Handbuch Ethik. Metzler. Stuttgart 2006, 311–314

Bogner A, Littig B, Menz W: Interviews mit Experten: Eine praxisorientierte Einführung (Lehrbuch); Springer VS, Wiesbaden 2014

Bohnhorst B, Ahl T, Peter C, Pirr S (2015): Parents' Prenatal, Onward, and Postdischarge Experiences in Case of Extreme Prematurity: When to Set the Course for a Trusting Relationship between Parents and Medical Staff. Am J Perinatol <u>32</u>, 1191–1197

Borry P, Schotsmans P, Dierickx K (2004): What is the role of empirical research in bioethical reflection and decision-making? An ethical analysis. Med Health Care Philos <u>7</u>, 41–53

Bourke J, Wong K, Srinivasjois R, Pereira G, Shepherd CCJ, White SW, Stanley F, Leonard H (2019): Predicting Long-Term Survival Without Major Disability for Infants Born Preterm. J Pediatr <u>215</u>, 90-97.e1

Bourque CJ, Dahan S, Mantha G, Robson K, Reichherzer M, Janvier A (2018): Improving neonatal care with the help of veteran resource parents: An overview of current practices. Semin Fetal Neonatal Med <u>23</u>, 44–51

Brødsgaard A, Zimmermann R, Petersen M (2015): A preterm lifeline: Early discharge programme based on family-centred care. J Spec Pediatr Nurs <u>20</u>, 232–243

Bronte-Tinkew J, Ryan S, Carrano J, Moore KA (2007): Resident Fathers? Pregnancy Intentions, Prenatal Behaviors, and Links to Involvement With Infants. J Marriage Fam <u>69</u>, 977–990

Bucher HU (2004): Ethische Probleme bei extrem unreifen Frühgeborenen. Gynakol Geburtshilfliche Rundsch <u>44</u>, 25–30

Bucher HU, Klein SD, Hendriks MJ, Baumann-Hölzle R, Berger TM, Streuli JC, Fauchère J-C (2018): Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. BMC Pediatr <u>18</u>, 81

Callahan D (1992): Bioethics and fatherhood. Utah Law Rev 1992, 735-746

Candelori C, Trumello C, Babore A, Keren M, Romanelli R (2015): The experience of premature birth for fathers: The application of the Clinical Interview for Parents of High-Risk Infants (CLIP) to an Italian sample. Front Psychol <u>6</u>, 1444

Cavolo A, Dierckx de Casterlé B, Naulaers G, Gastmans C (2021): Ethics of resuscitation for extremely premature infants: a systematic review of argument-based literature. J Med Ethics <u>47</u>, e4

Clarkson G, Gilmer MJ (2019): Factors Affecting Time NICU Nurses Spend With Fathers: Results From a Larger Study. Adv Neonatal Care <u>19</u>, E16-E25

Clarkson G, Gilmer MJ, Moore E, Dietrich MS, McBride BA (2019): Cross-sectional survey of factors associated with paternal involvement in the neonatal intensive care unit. J Clin Nurs 28, 3977–3990

Coutinho EC, Antunes JGVC, Duarte JC, Parreira VC, Chaves CMB, Nelas PAB (2016): Benefits for the Father from their Involvement in the Labour and Birth Sequence. Procedia - Social and Behavioral Sciences <u>217</u>, 435–442

Culley L, Hudson N, Lohan M (2013): Where are all the men? The marginalization of men in social scientific research on infertility. Reprod Biomed Online <u>27</u>, 225–235

Cyr-Alves H, Macken L, Hyrkas K (2018): Stress and Symptoms of Depression in Fathers of Infants Admitted to the NICU. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs <u>47</u>, 146–157

Daboval T, Shidler S, Thomas D (2016): Shared Decision Making at the Limit of Viability: A Blueprint for Physician Action. PLoS ONE <u>11</u>, e0166151

Dadkhahtehrani T, Eskandari N, Khalajinia Z, Ahmari-Tehran H (2018): Experiences of Fathers with Inpatient Premature Neonates: Phenomenological Interpretative Analysis. Iran J Nurs Midwifery Res <u>23</u>, 71–78

Darwin Z, Galdas P, Hinchliff S, Littlewood E, McMillan D, McGowan L, Gilbody S (2017): Fathers' views and experiences of their own mental health during pregnancy and the first postnatal year: a qualitative interview study of men participating in the UK Born and Bred in Yorkshire (BaBY) cohort. BMC Pregnancy Childbirth <u>17</u>, 45

Davis J, Vaughan C, Nankinga J, Davidson L, Kigodi H, Alalo E, Comrie-Thomson L, Luchters S (2018): Expectant fathers' participation in antenatal care services in Papua New Guinea: a qualitative inquiry. BMC Pregnancy Childbirth 18, 138

Deave T, Johnson D (2008): The transition to parenthood: what does it mean for fathers? J Adv Nurs <u>63</u>, 626–633

Deeney K, Lohan M, Spence D, Parkes J (2012): Experiences of fathering a baby admitted to neonatal intensive care: a critical gender analysis. Soc Sci Med <u>75</u>, 1106–1113

Deng Q, Li Q, Wang H, Sun H, Xu X (2018): Early father-infant skin-to-skin contact and its effect on the neurodevelopmental outcomes of moderately preterm infants in China: study protocol for a randomized controlled trial. Trials 19, 701

DGGG (2019): Prevention and therapy of preterm labour. Guideline of the DGGG, OEGGG and SGGG: S2k-Level, AWMF Registry No. 015/025, February 2019, Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V.

http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-025.html, abgerufen am: 24.07.2020

Dheensa S, Williams R, Metcalfe A (2013): Shattered Schemata and Fragmented Identities. Journal of Family Issues <u>34</u>, 1081–1103

Disher T, Dol J, Richardson B, Campbell-Yeo M (2017): Single room versus open-bay design in neonatal intensive care units for improvement in infant outcomes: a systematic review protocol. JBI Database System Rev Implement Rep <u>15</u>, 2480–2486

Dodds S: Choice and control in feminist bioethics. In: Mackenzie C, Stoljar N (Hrsg.): Relational autonomy: Feminist perspectives on automony, agency, and the social self. Oxford University Press, New York 2000, 213–235

Dörries A: Zustimmung und Veto: Aspekte der Selbstbestimmung im Kindesalter. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.): Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen. Mentis. Münster 2013, 180–189

Draper H, Ives J (2013): Men's involvement in antenatal care and labour: rethinking a medical model. Midwifery <u>29</u>, 723–729

Dresing T, Pehl T: Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 7. Auflage; Eigenverlag, Marburg 2017

Duttge G: Patientenautonomie und Einwilligungsfähigkeit. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.): Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen. Mentis. Münster 2013, 77–90

Düwell M: Bioethik: Methoden, Theorien und Bereiche; J. B. Metzler, Stuttgart, Weimar 2008

Düwell M (2009): Wofür braucht die Medizinethik empirische Methoden? Ethik Med <u>21</u>, 201–211

Düwell, M., Hübenthal, C., Werner, M. H. (Hrsg.): Handbuch Ethik, 2. Auflage; Metzler, Stuttgart 2006

Edwards S: Disability as a Medical and as a Social Category. In: Schramme T, Edwards S (Hrsg.): Handbook of the Philosophy of Medicine. Springer Netherlands, Dordrecht 2017, 147–158

Eggermont K, Beeckman D, van Hecke A, Delbaere I, Verhaeghe S (2017): Needs of fathers during labour and childbirth: A cross-sectional study. Women Birth <u>30</u>, e188-e197

Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S et al. (2012): Shared decision making: a model for clinical practice. J Gen Intern Med <u>27</u>, 1361–1367

Eom JH, Im Y (2019): The relationship between stress, social support, and confidence in paternal role perceived by Korean fathers of high risk infants. J Pediatr Nurs <u>49</u>, e21-e28

Fägerskiöld A (2008): A change in life as experienced by first-time fathers. Scand J Caring Sci 22, 64–71

Feeley N, Waitzer E, Sherrard K, Boisvert L, Zelkowitz P (2013): Fathers' perceptions of the barriers and facilitators to their involvement with their newborn hospitalised in the neonatal intensive care unit. J Clin Nurs <u>22</u>, 521–530

Feenstra MM, Nilsson I, Danbjørg DB (2018): "Dad - a practical guy in the shadow": Fathers' experiences of their paternal role as a father during early discharge after birth and readmission of their newborns. Sex Reprod Healthc <u>15</u>, 62–68

Finlayson K, Dixon A, Smith C, Dykes F, Flacking R (2014): Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. Sex Reprod Healthc <u>5</u>, 119–124

Flacking R, Lehtonen L, Thomson G, Axelin A, Ahlqvist S, Moran VH, Ewald U, Dykes F (2012): Closeness and separation in neonatal intensive care. Acta Paediatr <u>101</u>, 1032–1037

Flick U: Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung, 7. Auflage; Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg 2016

Flick, U., Kardorff, E. von, Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung: Ein Handbuch, 11. Auflage; Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg 2015

Fotiou C, Vlastarakos PV, Bakoula C, Papagaroufalis K, Bakoyannis G, Darviri C, Chrousos G (2016): Parental stress management using relaxation techniques in a neonatal intensive care unit: A randomised controlled trial. Intensive Crit Care Nurs <u>32</u>, 20–28

Friedrich H, Henze K-H, Stemann-Acheampong S: Eine unmögliche Entscheidung: Pränataldiagnostik: ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen; VWB Verlag für Wissenschaft und Bildung, Berlin 1998

Friese S: Qualitative data analysis with ATLAS.ti, 2. Auflage; SAGE, Los Angeles 2014 Frize M, Yang L, Walker RC, O'Connor AM (2005): Conceptual framework of knowledge management for ethical decision-making support in neonatal intensive care. IEEE Trans Inf Technol Biomed 9, 205–215

Gahl K: Verantwortung und Vertrauen: Grundprinzipien der Beziehung zwischen Arzt und dem Kranken. In: Christen M, Weidmann-Hügle T (Hrsg.): Ethikdialog in der Wissenschaft. EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG; Schwabe, Basel 2009, 61–76

Gallagher K, Marlow N, Edgley A, Porock D (2012): The attitudes of neonatal nurses towards extremely preterm infants. J Adv Nurs <u>68</u>, 1768–1779

Gallagher K, Martin J, Keller M, Marlow N (2014): European variation in decision-making and parental involvement during preterm birth. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed <u>99</u>, F245-9

Gallagher K, Shaw C, Aladangady N, Marlow N (2018): Parental experience of interaction with healthcare professionals during their infant's stay in the neonatal intensive care unit. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed <u>103</u>, F343-F348

Garfield CF, Simon CD, Rutsohn J, Lee YS (2018): Stress From the Neonatal Intensive Care Unit to Home: Paternal and Maternal Cortisol Rhythms in Parents of Premature Infants. J Perinat Neonatal Nurs 32, 257–265

Giurgescu C, Templin TN (2015): Father Involvement and Psychological Well-Being of Pregnant Women. MCN Am J Matern Child Nurs <u>40</u>, 381–387

Gloger-Tippelt G, Grimmig R, Gomille B: Kinder? Ja - aber ...: ein Literaturbericht zum Thema Kinderwunsch aus psychologischer Sicht. Im Auftrag des Bundesministeriums für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit, Heidelberg 1990

GNPI (2020): Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit: S2k-Leitlinie Nr. 024/019, Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, AWMO online. https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/024-019.html, abgerufen am: 18.03.2022

Graumann S, Schneider I: Verkörperte Technik - entkörperte Frau: Biopolitik und Geschlecht. Campus-Verlag, Frankfurt/Main 2003

Green J, Darbyshire P, Adams A, Jackson D (2017): Quality versus quantity: The complexities of quality of life determinations for neonatal nurses. Nurs Ethics <u>24</u>, 802–820

Green J, Darbyshire P, Adams A, Jackson D (2018): Neonatal nurses' response to a hypothetical premature birth situation: What if it was my baby? Nurs Ethics <u>25</u>, 880–896

Griffin T (2006): Family-centered care in the NICU. J Perinat Neonatal Nurs 20, 98–102

Hafström M, Källén K, Serenius F, Maršál K, Rehn E, Drake H, Ådén U, Farooqi A, Thorngren-Jerneck K, Strömberg B (2018): Cerebral Palsy in Extremely Preterm Infants. Pediatrics <u>141</u>, e20171433

Hagen IH, Iversen VC, Svindseth MF (2016): Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: A qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. BMC Pediatr 16, 92

Harwood K (2009): Egg freezing: a breakthrough for reproductive autonomy? Bioethics 23, 39–46

Haward MF, Kirshenbaum NW, Campbell DE (2011): Care at the edge of viability: medical and ethical issues. Clin Perinatol <u>38</u>, 471–492

He H-G, Vehviläinen-Julkunen K, Qian X-F, Sapountzi-Krepia D, Gong Y, Wang W (2015): Fathers' feelings related to their partners' childbirth and views on their presence during labour and childbirth: A descriptive quantitative study. Int J Nurs Pract <u>21 Suppl 2</u>, 71–79

Hearn G, Clarkson G, Day M (2019): The Role of the NICU in Father Involvement, Beliefs, and Confidence: A Follow-up Qualitative Study. Adv Neonatal Care <u>20(1)</u>, 80–89

Helfferich C: Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Auflage; VS Verlag, Wiesbaden 2011

Hendriks MJ, Abraham A (2017): End-of-Life Decision Making for Parents of Extremely Preterm Infants. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs <u>46</u>, 727–736

Hodek J-M, Schulenburg J-M von der, Mittendorf T (2011): Measuring economic consequences of preterm birth - Methodological recommendations for the evaluation of personal burden on children and their caregivers. Health Econ Rev <u>1</u>, 6

Hoffenkamp HN, Tooten A, Hall RAS, Croon MA, Braeken J, Winkel FW, Vingerhoets AJJM, van Bakel HJA (2012): The impact of premature childbirth on parental bonding. Evol Psychol <u>10</u>, 542–561

Hollywood M, Hollywood E (2011): The lived experiences of fathers of a premature baby on a neonatal intensive care unit. Journal of Neonatal Nursing <u>17</u>, 32–40

Howarth AM, Scott KM, Swain NR (2019): First-time fathers' perception of their childbirth experiences. J Health Psychol <u>24</u>, 929–940

Howe T-H, Sheu C-F, Wang T-N, Hsu Y-W (2014): Parenting stress in families with very low birth weight preterm infants in early infancy. Res Dev Disabil <u>35</u>, 1748–1756

Ignell Modé R, Mard E, Nyqvist KH, Blomqvist YT (2014): Fathers' perception of information received during their infants' stay at a neonatal intensive care unit. Sex Reprod Healthc <u>5</u>, 131–136

Inhorn MC (Hrsg.): Reconceiving the second sex: Men, masculinity, and reproduction. Berghahn Books, New York 2009

Inthorn J: Ethik in der Medizin: alte und neue Fragen: eine Einleitung. In: Inthorn J. (Hrsg.): Richtlinien, Ethikstandards und kritisches Korrektiv: Eine Topographie ethischen Nachdenkens im Kontext der Medizin. Ruprecht, Göttingen 2010, 7–15

Ireland J, Khashu M, Cescutti-Butler L, van Teijlingen E, Hewitt-Taylor J (2016): Experiences of fathers with babies admitted to neonatal care units: A review of literature. Journal of Neonatal Nursing <u>22</u>, 171–176

Ives J (2014): Men, maternity and moral residue: negotiating the moral demands of the transition to first time fatherhood. Sociol Health Illn <u>36</u>, 1003–1019

Jeschke E, Biermann A, Günster C, Böhler T, Heller G, Hummler HD, Bührer C (2016): Mortality and Major Morbidity of Very-Low-Birth-Weight Infants in Germany 2008-2012: A Report Based on Administrative Data. Front Pediatr <u>4</u>, 23

Johnsson L, Helgesson G, Hansson MG, Eriksson S (2013): Adequate trust avails, mistaken trust matters: on the moral responsibility of doctors as proxies for patients' trust in biobank research. Bioethics <u>27</u>, 485–492

Joshi R, van Straaten H, van Mortel H de, Long X, Andriessen P, van Pul C (2018): Does the architectural layout of a NICU affect alarm pressure? A comparative clinical audit of a single-family room and an open bay area NICU using a retrospective study design. BMJ Open 8, e022813

Kamphorst K, Brouwer AJ, Poslawsky IE, Ketelaar M, Ockhuisen H, van den Hoogen A (2018): Parental Presence and Activities in a Dutch Neonatal Intensive Care Unit: An Observational Study. J Perinat Neonatal Nurs <u>32</u>, E3-E10

Kardaş Özdemir F, Küçük Alemdar D (2017): Supporting of the Fathers to Visit Their Infants in Neonatal Intensive Care Unit Decreases Their Stress Level: A Pretest-Posttest Quasi-Experimental Study. Community Ment Health J <u>53</u>, 490–495

Kavanaugh K, Moro TT, Savage TA (2010): How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs <u>39</u>, 147–158

Kelly J, Welch E (2018): Ethical decision-making regarding infant viability: A discussion. Nurs Ethics <u>25</u>, 897–905

Kelly O'Brien C, Leahy Warren P (2014): Fathers' perceptions of neonatal nursing support. Journal of Neonatal Nursing <u>20</u>, 236–241

Kenny N, Downie J, Harrison Christine: Respectful involvement of children in medical decision making. In: Singer PA, Viens AM (Hrsg.): The Cambridge Textbook of Bioethics. Cambridge University Press, Cambridge 2008, 121–126

Kent AL, Wright IMR, Abdel-Latif ME (2012): Mortality and adverse neurologic outcomes are greater in preterm male infants. Pediatrics <u>129</u>, 124–131

Kim HN (2018): Social Support Provision: Perspective of Fathers With Preterm Infants. J Pediatr Nurs 39, 44–48

Kinney, M.V., Howson, C.P., McDougall, L., Lawn, J.E. (2012): Executive summary for Born Too Soon: The global action report on preterm birth.: March of Dimes, PMNCH, Save the Children, World Health Organization.

https://www.who.int/pmnch/media/news/2012/201204\_borntoosoon-report.pdf, abgerufen am: 19.03.2022

Kluge S (2000): Empirisch begründete Typenbildung in der qualitativen Sozialforschung. Forum Qualitative Sozialforschung <u>1(1)</u>, 1–11

Koliouli F, Gaudron CZ, Raynaud J-P (2016a): Life experiences of French premature fathers: A qualitative study. Journal of Neonatal Nursing <u>22</u>, 244–249

Koliouli F, Gaudron CZ, Raynaud J-P (2016b): Stress, Coping, and Post-traumatic Stress Disorder of French Fathers of Premature Infants. Newborn and Infant Nursing Reviews 16, 110–114

Kowal S, O'Connell DC: Zur Transkription von Gesprächen; In: Flick U, Kardorff E von, Steinke I (Hrsg.): Qualitative Forschung: Ein Handbuch. 11. Auflage; Rowohlt Taschenbuch Verlag. Reinbek bei Hamburg 2015, 437–446

Kreß H: Medizinische Ethik: Kulturelle Grundlagen und ethische Wertkonflikte heutiger Medizin. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2003

Kuckartz U: Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3. Auflage; Beltz Juventa, Weinheim, Basel 2016

Kuther TL (2003): Medical decision-making and minors: issues of consent and assent. Adolescence 38, 343–358

Lagercrantz H (2014): The emergence of consciousness: Science and ethics. Semin Fetal Neonatal Med <u>19</u>, 300–305

Lahno B (2001): On the Emotional Character of Trust. Ethical Theory and Moral Practice 4, 171–189

Lamnek S: Qualitative Sozialforschung. Beltz, Basel 2010

Landsem IP, Handegård BH, Tunby J, Ulvund SE, Rønning JA (2014): Early intervention program reduces stress in parents of preterms during childhood, a randomized controlled trial. Trials <u>15</u>, 387

Lantos JD (2018): Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. N Engl J Med 379, 1851–1860

Lasiuk GC, Comeau T, Newburn-Cook C (2013): Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. BMC Pregnancy Childbirth <u>13 Suppl 1</u>, S13

Lau C, Ambalavanan N, Chakraborty H, Wingate MS, Carlo WA (2013): Extremely low birth weight and infant mortality rates in the United States. Pediatrics <u>131</u>, 855–860

Ledenfors A, Berterö C (2016): First-time fathers' experiences of normal childbirth. Midwifery 40, 26–31

Lee K: Technology and Dehumanization of Medicine; In: Schramme T, Edwards S (Hrsg.): Handbook of the Philosophy of Medicine. Springer Netherlands, Dordrecht 2017, 661–676

Lee KJ, Havens PL, Sato TT, Hoffman GM, Leuthner SR (2006): Assent for treatment: clinician knowledge, attitudes, and practice. Pediatrics <u>118</u>, 723–730

Lee T-Y, Lin H-R, Huang T-H, Hsu C-H, Bartlett R (2009): Assuring the integrity of the family: Being the father of a very low birth weight infant. J Clin Nurs <u>18</u>, 512–519

Letourneau N, Tryphonopoulos PD, Duffett-Leger L, Stewart M, Benzies K, Dennis C-L, Joschko J (2012): Support intervention needs and preferences of fathers affected by postpartum depression. J Perinat Neonatal Nurs <u>26</u>, 69–80

Lindberg B, Axelsson K, Ohrling K (2008): Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. Scand J Caring Sci <u>22</u>, 79–85

Link E: Vertrauen und die Suche nach Gesundheitsinformationen. Springer Fachmedien, Wiesbaden 2019

Lipp V, Brauer D: Autonomie und Familie in medizinischen Entscheidungssituationen. In: Steinfath H, Wiesemann C (Hrsg.): Autonomie und Vertrauen: Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Springer Fachmedien, Wiesbaden 2016, 201–237

Locock L, Alexander J (2006): 'Just a bystander'? Men's place in the process of fetal screening and diagnosis. Soc Sci Med <u>62</u>, 1349–1359

Loewenich Vv (2003): Ethische Probleme bei Frühgeborenen. Monatszeitschrift Kinderheilkunde <u>12</u>, 151:1263–1269

Logan RM, Dormire S (2018): Finding My Way: A Phenomenology of Fathering in the NICU. Adv Neonatal Care <u>18</u>, 154–162

Löhr T, Gontard A von, Roth B (2000): Perception of premature birth by fathers and mothers. Archives of Women's Mental Health <u>3</u>, 41–46

Lundqvist P, Weis J, Sivberg B (2019): Parents' journey caring for a preterm infant until discharge from hospital-based neonatal home care-A challenging process to cope with. J Clin Nurs 28, 2966–2978

Lundqvist P, Westas LH, Hallström I (2007): From distance toward proximity: fathers lived experience of caring for their preterm infants. J Pediatr Nurs <u>22</u>, 490–497

Mahon P, Albersheim S, Holsti L (2015): The Fathers' Support Scale: Neonatal Intensive Care Unit (FSS:NICU): Development and initial content validation. Journal of Neonatal Nursing 21, 63–71

Maier B: Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe: Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Springer, Berlin, Heidelberg 2000

Marckmann G, Schmitten J: Medizinische Entscheidungen unter Knappheitsbedingungen; In: Marckmann G, Bausewein C (Hrsg.): Praxisbuch Ethik in der Medizin. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin 2015, 191–200

Marsiglio W, Lohan M, Culley L (2013): Framing Men's Experience in the Procreative Realm. Journal of Family Issues <u>34</u>, 1011–1036

Martel M-J, Milette I, Bell L, Tribble DS-C, Payot A (2016): Establishment of the Relationship Between Fathers and Premature Infants in Neonatal Units. Adv Neonatal Care 16, 390–398

Martinez AM, Partridge JC, Yu V, Wee Tan K, Yeung C-Y, Lu J-H, Nishida H, Boo N-Y (2005): Physician counselling practices and decision-making for extremely preterm infants in the Pacific Rim. J Paediatr Child Health <u>41</u>, 209–214

Mayring P: Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. 12. Auflage; Beltz, Weinheim, Basel 2015

McGowan EC, Du N, Hawes K, Tucker R, O'Donnell M, Vohr B (2017): Maternal Mental Health and Neonatal Intensive Care Unit Discharge Readiness in Mothers of Preterm Infants. J Pediatr <u>184</u>, 68–74

McGrath JM (2001): Building relationships with families in the NICU: exploring the guarded alliance. J Perinat Neonatal Nurs <u>15</u>, 74–83

McMahon GE, Spencer-Smith MM, Pace CC, Spittle AJ, Stedall P, Richardson K, Cheong JLY, Doyle LW, Anderson PJ, Treyvaud K (2019): Influence of Fathers' Early Parenting on the Development of Children Born Very Preterm and Full Term. J Pediatr <u>205</u>, 195–201

Mendes J, Wool J, Wool C (2017): Ethical Considerations in Perinatal Palliative Care. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs <u>46</u>, 367–377

Mertz M: Kriteriologische Unterdetermination von Ethik durch Empirie: Normgeltungskriterien für die Verwendung empirischer Evidenz bei moralischen Normen; Univ., Diss., Mannheim 2014

Mertz M, Inthorn J, Renz G, Rothenberger LG, Salloch S, Schildmann J, Wöhlke S, Schicktanz S (2014): Research across the disciplines: a road map for quality criteria in empirical ethics research. BMC Med Ethics <u>15</u>, 17

Miller VA, Drotar D, Kodish E (2004): Children's competence for assent and consent: a review of empirical findings. Ethics Behav <u>14</u>, 255–295

Möllering G: Trust: Reason, routine, reflexivity. Emerald, Bingley 2006

Molloy J, Evans M, Coughlin K (2015): Moral distress in the resuscitation of extremely premature infants. Nurs Ethics <u>22</u>, 52–63

Montigny F de, Lacharité C (2004): Fathers' perceptions of the immediate postpartal period. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs <u>33</u>, 328–339

Moro TT, Kavanaugh K, Savage TA, Reyes MR, Kimura RE, Bhat R (2011): Parent decision making for life support for extremely premature infants: from the prenatal through end-of-life period. J Perinat Neonatal Nurs <u>25</u>, 52–60

Mughal MK, Ginn CS, Magill-Evans J, Benzies KM (2017): Parenting stress and development of late preterm infants at 4 months corrected age. Res Nurs Health <u>40</u>, 414–423

Musschenga B (2009): Was ist empirische Ethik? Ethik Med 21, 187–199

Nickel H: Väter und ihre Kinder vor und nach der Geburt.: Befunde zum Übergang zur Vaterschaft aus deutscher und kulturvergleichender Perspektive. In: Walter H (Hrsg.): Männer als Väter: Sozialwissenschaftliche Theorie und Empirie. Psychosozial-Verlag, Gießen 2002, 555–584

Nickel PJ, Frank L: Trust in Medicine. In: Simon J (Hrsg.): The Routledge handbook of trust and philosophy. Routledge Taylor & Francis Group, New York, London 2020, 367–377

Noergaard B, Ammentorp J, Fenger-Gron J, Kofoed P-E, Johannessen H, Thibeau S (2017): Fathers' Needs and Masculinity Dilemmas in a Neonatal Intensive Care Unit in Denmark. Adv Neonatal Care <u>17</u>, E13-E22

Noergaard B, Ammentorp J, Garne E, Fenger-Gron J, Kofoed P-E (2018): Fathers' Stress in a Neonatal Intensive Care Unit. Adv Neonatal Care <u>18</u>, 413–422

Nohl A-M: Interview und Dokumentarische Methode: Anleitungen für die Forschungspraxis. 5. Auflage; Springer VS, Wiesbaden 2017

Nordenfelt L: On Concepts of Positive Health. In: Schramme T, Edwards S (Hrsg.): Handbook of the Philosophy of Medicine. Springer Netherlands, Dordrecht 2017, 29–43

Oldereid NB, Wennerholm U-B, Pinborg A, Loft A, Laivuori H, Petzold M, Romundstad LB, Söderström-Anttila V, Bergh C (2018): The effect of paternal factors on perinatal and paediatric outcomes: a systematic review and meta-analysis. Hum Reprod Update <u>24</u>, 320–389

Owusu Boakye S, Nauck F, Alt-Epping B, Marx G: Selbstbestimmung braucht Vertrauen - Entscheidungen am Lebensende. In: Steinfath H, Wiesemann C (Hrsg.): Autonomie und Vertrauen: Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Springer Fachmedien, Wiesbaden 2016, 101–132

Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, Boo N-Y, Tan KW, Yeung C-Y, Lu J-H, Yu VYH (2005): International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making. Pediatrics 116, e263-71

Pichler-Stachl E, Urlesberger P, Mattersberger C, Baik-Schneditz N, Schwaberger B, Urlesberger B, Pichler G (2019): Parental Stress Experience and Age of Mothers and Fathers After Preterm Birth and Admission of Their Neonate to Neonatal Intensive Care Unit; A Prospective Observational Pilot Study. Front Pediatr 7, 439

Pineda R, Bender J, Hall B, Shabosky L, Annecca A, Smith J (2018): Parent participation in the neonatal intensive care unit: Predictors and relationships to neurobehavior and developmental outcomes. Early Hum Dev <u>117</u>, 32–38

Poh HL, Koh SSL, He H-G (2014a): An integrative review of fathers' experiences during pregnancy and childbirth. Int Nurs Rev <u>61</u>, 543–554

Poh HL, Koh SSL, Seow HCL, He H-G (2014b): First-time fathers' experiences and needs during pregnancy and childbirth: a descriptive qualitative study. Midwifery 30, 779–787

Pohlman S (2009): Fathering premature infants and the technological imperative of the neonatal intensive care unit: an interpretive inquiry. ANS Adv Nurs Sci <u>32</u>, E1-16

Premberg A, Hellström A-L, Berg M (2008): Experiences of the first year as father. Scand J Caring Sci <u>22</u>, 56–63

Prouhet PM, Gregory MR, Russell CL, Yaeger LH (2018): Fathers' Stress in the Neonatal Intensive Care Unit: A Systematic Review. Adv Neonatal Care 18, 105–120

Provenzi L, Barello S, Fumagalli M, Graffigna G, Sirgiovanni I, Savarese M, Montirosso R (2016): A Comparison of Maternal and Paternal Experiences of Becoming Parents of a Very Preterm Infant. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs <u>45</u>, 528–541

Provenzi L, Santoro E (2015): The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. J Clin Nurs <u>24</u>, 1784–1794

Purdy L (2006): Women's reproductive autonomy: medicalisation and beyond. J Med Ethics <u>32</u>, 287–291

Quante M, Vieth A: Welche Prinzipien braucht die Medizinethik?: Zum Ansatz von Beauchamp und Childress. In: Düwell M, Steigleder K (Hrsg.): Bioethik: Eine Einführung. Suhrkamp, Frankfurt am Main 2003, 136–151

Rähme B: Konsens. In: Düwell M, Hübenthal C, Werner MH (Hrsg.): Handbuch Ethik. 2. Auflage; Metzler, Stuttgart 2006, 420–426

Rauprich O: Gleiche Gesundheit und soziale Gerechtigkeit. In: Schöne-Seifert B, Buyx A, Ach JS (Hrsg.): Gerecht behandelt? Rationierung und Priorisierung im Gesundheitswesen. Mentis, Paderborn 2006

Reed K (2009): 'It's them faulty genes again': women, men and the gendered nature of genetic responsibility in prenatal blood screening. Sociol Health Illn <u>31</u>, 343–359

Saunders J: Trust and Mistrust between Patients and Doctors. In: Schramme T, Edwards S (Hrsg.): Handbook of the Philosophy of Medicine. Springer Netherlands, Dordrecht 2017, 487–502

Schicktanz S (2009): Zum Stellenwert von Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im empirical turn der Medizinethik. Ethik Med <u>21</u>, 223–234

Schicktanz S (2018): Genetic risk and responsibility: reflections on a complex relationship. Journal of Risk Research <u>21</u>, 236–258

Schicktanz S, Schildmann J (2009): Medizinethik und Empirie – Standortbestimmungen eines spannungsreichen Verhältnisses. Ethik Med <u>21</u>, 183–186

Schicktanz S, Schweda M (2012): The Diversity of Responsibility: The Value of Explication and Pluralization. Med Stud <u>3</u>, 131–145

Schöne-Seifert B: Grundlagen der Medizinethik; Alfred Kröner Verlag, Stuttgart 2007

Schytt E, Bergström M (2014): First-time fathers' expectations and experiences of childbirth in relation to age. Midwifery 30, 82–88

Seavilleklein V (2009): Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening. Bioethics 23, 68–77

Serenius F, Ewald U, Farooqi A, Fellman V, Hafström M, Hellgren K, Maršál K, Ohlin A, Olhager E, Stjernqvist K et al. (2016): Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden. JAMA Pediatr <u>170</u>, 954–963

Shani-Sherman T, Dolgin MJ, Leibovitch L, Mazkereth R (2019): Internal and External Resources and the Adjustment of Parents of Premature Infants. J Clin Psychol Med Settings <u>26</u>, 339–352

Simard M, Gagné A-M, Lambert RD, Tremblay Y (2014): A transdisciplinary approach to the decision-making process in extreme prematurity. BMC Res Notes <u>7</u>, 450

Sisson H, Jones C, Williams R, Lachanudis L (2015): Metaethnographic Synthesis of Fathers' Experiences of the Neonatal Intensive Care Unit Environment During Hospitalization of Their Premature Infants. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs <u>44</u>, 471–480

Smrcek J, Möller J, Schultz C, Gembruch U (2001): Lungenreifeinduktion bei drohender Frühgeburt: Unter besonderer Berücksichtigung von Geminigraviditäten. Der Gynäkologe 34, 1100–1102

Soares NC, Bernardino MPL, Zani AV (2019): INSERTION OF THE FATHER IN THE CARE OF THE HOSPITALIZED PRETERM INFANT: PERCEPTION OF THE MULTIPROFESSIONAL TEAM. Rev. paul. pediatr. 37, 283–290

Soltys F, Philpott-Streiff SE, Fuzzell L, Politi MC (2020): The importance of shared decision-making in the neonatal intensive care unit. J Perinatol <u>40</u>, 504–509

Srinath BK, Shah J, Kumar P, Shah PS (2016): Kangaroo care by fathers and mothers: comparison of physiological and stress responses in preterm infants. J Perinatol <u>36</u>, 401–404

Stacey S, Osborn M, Salkovskis P (2015): Life is a rollercoaster...What helps parents cope with the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)? Journal of Neonatal Nursing 21, 136–141

Stanak M, Hawlik K (2019): Decision-making at the limit of viability: the Austrian neonatal choice context. BMC Pediatr 19, 204

Steen M, Downe S, Bamford N, Edozien L (2012): Not-patient and not-visitor: a metasynthesis fathers' encounters with pregnancy, birth and maternity care. Midwifery <u>28</u>, 362–371

Stefana A, Padovani EM, Biban P, Lavelli M (2018): Fathers' experiences with their preterm babies admitted to neonatal intensive care unit: A multi-method study. J Adv Nurs 74, 1090–1098

Steinfath H: Das Wechselspiel von Autonomie und Vertrauen - eine philosophische Einführung. In: Steinfath H, Wiesemann C (Hrsg.): Autonomie und Vertrauen: Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Springer Fachmedien, Wiesbaden 2016, 11–68

Steinfath, H., Wiesemann, C. (Hrsg.): Autonomie und Vertrauen: Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Springer Fachmedien, Wiesbaden 2016

Streiner DL, Saigal S, Burrows E, Stoskopf B, Rosenbaum P (2001): Attitudes of parents and health care professionals toward active treatment of extremely premature infants. Pediatrics 108, 152–157

Studer Burkhard A: Die Vater-Kind-Interaktion bei Frühgeborenen im Vergleich zur Mutter-Kind-Interaktion bei Frühgeborenen und zur Vater-Kind-Interaktion bei Termingeborenen. Masterarbeit, Zürich 2011

Sullivan A, Cummings C (2020): Historical Perspectives: Shared Decision Making in the NICU. Neoreviews <u>21</u>, e217-e225

Tokhi M, Comrie-Thomson L, Davis J, Portela A, Chersich M, Luchters S (2018): Involving men to improve maternal and newborn health: A systematic review of the effectiveness of interventions. PLoS ONE <u>13</u>, e0191620

Trajkovski S, Schmied V, Vickers MH, Jackson D (2016): Experiences of neonatal nurses and parents working collaboratively to enhance family centred care: The destiny phase of an appreciative inquiry project. Collegian <u>23</u>, 265–273

Tremain S (2006): Reproductive freedom, self-regulation, and the government of impairment in utero. Hypatia <u>21</u>, 35–53

Ursin L, Syltern J (2018): In the Best Interest of the. Parents: Norwegian Health Personnel on the Proper Role of Parents in Neonatal Decision-making. Pediatrics <u>142</u>, S567-S573

Værland IE, Vevatne K, Brinchmann BS (2017): Fathers' experience of starting family life with an infant born prematurely due to mothers' severe illness. Sex Reprod Healthc <u>13</u>, 8–13

Vaerland IE, Vevatne K, Brinchmann BS (2018): Mothers' experiences of having a premature infant due to pre-eclampsia. Scand J Caring Sci <u>32</u>, 527–534

van Baar AL, van Wassenaer AG, Briët JM, Dekker FW, Kok JH (2005): Very preterm birth is associated with disabilities in multiple developmental domains. J Pediatr Psychol <u>30</u>, 247–255

Vazquez V, Cong X (2014): Parenting the NICU infant: A meta-ethnographic synthesis. International Journal of Nursing Sciences <u>1</u>, 281–290

Vieth A: Einführung in die angewandte Ethik; Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt 2006

Vismara L, Rollè L, Agostini F, Sechi C, Fenaroli V, Molgora S, Neri E, Prino LE, Odorisio F, Trovato A et al. (2016): Perinatal Parenting Stress, Anxiety, and Depression Outcomes in First-Time Mothers and Fathers: A 3- to 6-Months Postpartum Follow-Up Study. Front Psychol 7, 938

Vittner D, McGrath J, Robinson J, Lawhon G, Cusson R, Eisenfeld L, Walsh S, Young E, Cong X (2018): Increase in Oxytocin From Skin-to-Skin Contact Enhances Development of Parent-Infant Relationship. Biol Res Nurs <u>20</u>, 54–62

Walmsley R, Jones T (2016): Are fathers supported by neonatal teams?: An exploration of the literature. Journal of Neonatal Nursing <u>22</u>, 292–296

Walter, H. (Hrsg.): Männer als Väter: Sozialwissenschaftliche Theorie und Empirie; Psychosozial-Verl., Gießen 2002

Webb MS, Passmore D, Cline G, Maguire D (2014): Ethical issues related to caring for low birth weight infants. Nurs Ethics <u>21</u>, 731–741

Weidmann-Hügle T: Autonomie: Ein ethischer Kernbegriff in der klinischen Praxis. In: Christen M, Weidmann-Hügle T (Hrsg.): Ethikdialog in der Wissenschaft. EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG; Schwabe, Basel 2009, 33–44

Weiss EM, Barg FK, Cook N, Black E, Joffe S (2016): Parental Decision-Making Preferences in Neonatal Intensive Care. J Pediatr <u>179</u>, 36-41.e3

Weiss EM, Xie D, Cook N, Coughlin K, Joffe S (2018): Characteristics Associated With Preferences for Parent-Centered Decision Making in Neonatal Intensive Care. JAMA Pediatr <u>172</u>, 461–468

Werner MH: Verantwortung. In: Düwell M, Hübenthal C, Werner MH (Hrsg.): Handbuch Ethik. 2. Auflage; Metzler, Stuttgart 2006, 541–548

Widarsson M, Engström G, Tydén T, Lundberg P, Hammar LM (2015): 'Paddling upstream': Fathers' involvement during pregnancy as described by expectant fathers and mothers. J Clin Nurs <u>24</u>, 1059–1068

Wiesemann C: Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen: Eine Ethik der Elternschaft. Beck, München 2006

Wiesemann C (2012): Autonomie als Bezugspunkt einer universalen Medizinethik. Ethik Med <u>24</u>, 287–295

Wiesemann C: Vertrauen als moralische Praxis - Bedeutung für Medizin und Ethik. In: Steinfath H, Wiesemann C (Hrsg.): Autonomie und Vertrauen: Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Springer Fachmedien, Wiesbaden 2016, 69–99

Wiesemann, C., Simon, A. (Hrsg.): Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen. Mentis, Münster 2013

Wilkinson DJ, Villanueva-Uy ME, Hayden D, McTavish J (2019): Decision-making around resuscitation of extremely preterm infants in the Philippines: A consensus guideline. J Paediatr Child Health <u>55</u>, 1023–1028

Winyard A (2007): The Nuffield Council on Bioethics Report — Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: Ethical issues. Clinical Risk 13, 70–73

Wong O, Nguyen T, Thomas N, Thomson-Salo F, Handrinos D, Judd F (2016): Perinatal mental health: Fathers - the (mostly) forgotten parent. Asia Pac Psychiatry <u>8</u>, 247–255

Wüsthof A (1999): Zum Leben verurteilt: Ärzte retten immer kleinere Frühgeborene. Damit stellen sie sich und die betroffenen Eltern vor fast unlösbare Konflikte. DIE ZEIT, 29 Juli 1999, 29

Zeitlin J, Saurel-Cubizolles M-J, Mouzon J de, Rivera L, Ancel P-Y, Blondel B, Kaminski M (2002): Fetal sex and preterm birth: are males at greater risk? Hum Reprod <u>17</u>, 2762–2768

# Danksagung

Mein besonderer Dank gilt den (werdenden) Vätern, die sich dazu bereit erklärt haben, an meiner Interviewstudie teilzunehmen sowie den (werdenden) Müttern, die dies unterstützt haben. An dieser Stelle möchte ich auch den Vater eines Frühchens nennen, der sich für ein Probeinterview bereiterklärt hat.

Ich danke meiner Doktormutter Frau Professor Silke Schicktanz für die Betreuung meiner Arbeit und dafür, dass ich bei ihr zu dem spannenden Thema promovieren darf. Ich danke ebenfalls Frau Professor Eva Hummers für die Übernahme der Zweitbetreuung.

Ich möchte mich herzlich bei Frau Dr. Katharina Beier für die Begleitung meiner Arbeit und viele wertvolle Anregungen bedanken. Mein Dank gilt ebenfalls Herrn Dr. Sebastian Horn für sein großes Engagement und die Unterstützung bei der Rekrutierung der Interviewteilnehmer. An der Stelle möchte ich auch dem gesamten Team der neonatologischen Intensivstation der Universitätsmedizin Göttingen für die Unterstützung danken.

Mein Dank gilt den Mitarbeitern des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen und besonders den beiden Mitdoktorandinnen Ragna Ruhaas und Carolin Rauter für den konstruktiven Austausch. Ich bedanke mich bei Frau Susanne Günther-Fecke für ihre Hilfe bei organisatorischen Fragen und Frau Kornelia Drost-Siemon für die Unterstützung bei der Literaturrecherche.