

Guideline

«Erfolgsfaktoren für die **Einbindung von Eltern** mit **Neonatologie**-Erfahrung in die **Forschung**»

Hintergrund

Diese Guideline ist aus dem Projekt Care PartIES, einem Partizipationsprojekt mit Eltern von Frühgeborenen, Forscherinnen der Universität Zürich und der Organisation Frühchen & Neokinder Schweiz, entstanden. In dem Projekt wurde erarbeitet, welche Forschungsfragen für Eltern besonders wichtig sind und wie sie sich wünschen, in ihrer Rolle als Eltern aktiv in die neonatologische Forschung eingebunden zu werden.

Ziel

Diese Guideline enthält Empfehlungen zur erfolgreichen Einbindung von Eltern in die neonatologische Forschung. Die Zielgruppe umfasst Fachpersonen der Neonatologie, Forscher:innen zum Themengebiet Neonatologie, Patient:innenorganisationen und weitere Interessierte.

Die elterliche Perspektive auf neonatologische Forschung

Laut unseren Projektergebnissen sind Eltern an bestimmten Themen besonders interessiert, die meist nicht im Fokus neonatologischer Forschung stehen. Dazu gehören z.B. die Kommunikation zwischen Gesundheitsfachpersonen und Eltern oder die Wirksamkeit bestimmter Unterstützungsangebote, z.B. auf psychosozialer Ebene, für Familien auf der Neonatologie. Auch in Bezug auf den Zeithorizont ist die Perspektive der Eltern anders: Eltern denken nicht nur an die Zeit in der Neonatologie und unmittelbare klinische Ergebnisse ihrer Kinder, sondern vor allem auch an die längerfristige Entwicklung ihrer Kinder. Ein weiterer relevanter Aspekt für Eltern ist die Auswirkung einer Frühgeburt bzw. Krankheit von Neugeborenen auf die mentale und körperliche Gesundheit der Eltern bzw. der ganzen Familie. Können Eltern diese Perspektiven in die Forschung einbringen, entsteht ein hoher Zugewinn für die praktische Relevanz von Forschungsprojekten für Familien.

Arten der Einbindung von Eltern

Eltern können sich vorstellen, auf unterschiedlichen Ebenen in Forschungsprojekte eingebunden zu werden. Wie oft üblich, können Eltern eingeladen werden, an Befragungen teilzunehmen. Einige Eltern sind jedoch auch an mehr Partizipation interessiert: Zum Beispiel indem sie Feedback zu Forschungsanträgen geben und bei der Formulierung von Forschungsfragen mit einbezogen werden. So können sie bereits zu einem früheren Zeitpunkt ihre Perspektive einbringen. Bei der Durchführung von Forschungsprojekten können Eltern helfen, indem sie weitere Eltern als Studienteilnehmende gewinnen. Manche Eltern sind sowohl an einer Mitarbeit an Publikationen als auch an einer entsprechenden Koautor:innenschaft interessiert.



Umfang der Partizipation

Der Umfang der Partizipation ist abhängig von der Situation, in der sich die Eltern gerade befinden. Manche Eltern möchten lieber oberflächlich involviert werden, andere sind bereit, sich tiefergehend einzulassen und beispielsweise auch an Projekttreffen teilzunehmen. Generell ist die Bereitschaft der Partizipation in Forschungsprojekten kleiner, solange das Kind noch auf der Neonatologie ist und grösser, wenn die Neo-Zeit vorbei ist.

Der richtige Zeitpunkt für Anfragen

Der Zeitpunkt der Anfrage für eine Teilnahme an einem Forschungsprojekt muss passend sein. Wenn es um ein Projekt geht, das sich vor allem auf die Zeit des Aufenthalts auf der Neonatologie bezieht, ist eine direkte Anfrage auf der Neonatologie passend. Hierbei gilt es zu beachten, ob das Kind der angefragten Familie stabil ist und die Abläufe auf der Station schon bekannt sind. Dies ist laut Einschätzung mehrerer Eltern frühestens zwei Wochen nach der Geburt der Fall. Für den richtigen Zeitpunkt zur Anfrage könnten die Pflegefachpersonen der Station beigezogen werden – sie können meist am besten einschätzen, ob die Familie interessiert und bereit sein könnte. Darüber hinaus macht es Sinn, die Anfrage zu einem Projekt über Fachpersonen zu stellen, die die Eltern schon kennen und zu denen bereits eine Beziehung besteht.

Bei Projekten, deren Forschungsfragen über die Zeit der Neonatologie hinaus gehen, könnte beispielsweise beim Austritt erfragt werden, ob die Familie Interesse hat, zu einem späteren Zeitpunkt an einem Forschungsprojekt teilzunehmen. Manche Eltern brauchen länger, um die Erfahrung einer Frühgeburt zu verarbeiten und sind zum Zeitpunkt der Anfrage innerlich noch nicht bereit. Ausserdem gibt es Eltern, die aufgrund mangelnder Zeit oder negativer Erfahrungen mit anderen Forschungsprojekten nicht an einer aktiven Teilnahme interessiert sind. Hier sollten die Fachpersonen sicherstellen, dass Anfragen an die gleichen Familien nicht zu häufig gestellt werden. Grundsätzlich ist zu empfehlen, dass auf der Station Infomaterialien bereit liegen, in denen das Thema Forschung und dessen Nutzen thematisiert wird.

Allgemein zu berücksichtigen

- Für die Teilnahmeentscheidung der Eltern ist die **emotionale Sicherheit** relevant. Die emotionale Belastung einer Frühgeburt/ Neo-Zeit erfordert einen einfühlsamen Umgang mit den Eltern.
- Die Eltern schätzen es, wenn der gefragte Einsatz planbar ist, einen überschaubaren Rahmen hat und vergütet wird — dies zeugt von **Wertschätzung**. Auch ein Angebot für Kinderbetreuung, z.B. während eines Workshops, zeigt, dass die Lebenswelt der Eltern berücksichtigt wird.
- Für die **Überschaubarkeit** hilft es, wenn die Schritte im Projekt von Anfang an festgelegt werden oder die Teilnehmer:innen regelmässig über die nächsten Schritte und die Veröffentlichung der Forschungsergebnisse informiert werden.
- Es wird von Eltern positiv bewertet, wenn die **Informationen** zum Projekt schriftlich und in leicht verständlicher Sprache übermittelt werden, sodass man in Ruhe nachlesen und sich mental auf die Studie vorbereiten kann.
- Die Vorteile und Ziele der Studie sollten klar ersichtlich sein. Für die Teilnahme ist eine persönliche **Relevanz** von Bedeutung. Die Eltern wollen die Bedeutsamkeit ihrer Teilnahme verstehen.
- Der Einbezug **verschiedener Perspektiven** wie z.B. von Müttern und Vätern ist wertvoll. Sprachbarrieren und kulturelle Barrieren können mittels Dolmetscher:innen behoben werden.
- Die **Anonymisierung** von Daten und **klare Deklaration** wofür die Daten verwendet werden, ist ein wichtiges Kriterium, um die Teilnahmebereitschaft zu stärken — vor allem bei gesundheitsbezogenen und persönlichen Informationen.

Kontakte zu Eltern für Forschungsprojekte

Frühchen & Neokinder Schweiz



fruehchenschweiz.ch

info@fruehchenschweiz.ch

Né Trop Tôt (Westschweiz)



netroptot.ch

info@netroptot.ch

Global Foundation for the Care of Newborn Infants



gfcni.org

info@gfcni.org

Literatureempfehlung:

Global Foundation for the Care of Newborn Infants
(GFCNI, 2021)



Position paper: Involvement of parent representatives in neonatal research.

Verfügbar unter:



gfcni.org/research/collaborate-with-us

Mit dem QR Code finden Sie weitere Informationen auf der Projektwebseite:



Weitere Informationen zu Frühchen & Neokinder Schweiz finden Sie hier:



Autorinnen:
Dr. Marie-Therese Schultes
Dr. Deborah Scharfy
Dina Hediger
Irene Rilko
Dr. Julia Bänziger

Herausgeber:
IfS | UZH | Frühchen & Neokinder Schweiz 2025

Hinweis: Diese Guideline wurde im partizipativen Verfahren erstellt. Teilnehmende Eltern aus dem Care PartIES Projekt wurden zur Überarbeitung beigezogen und Feedback von Fachexpert:innen eingeholt.