

Vortrag beim 4. Augsburger Nachsorgesymposium am 24./25. Juni 2005

## Die PRIMA-Studie – erste Ergebnisse

Marcus Diedrich, Friedrich Porz

Kontakt am Ende des Textes.

### Abstract

**Den Kern des Augsburger Nachsorgekonzeptes bilden Maßnahmen zur Stärkung der Familienkompetenz in der Krankheitsbewältigung, zur Verbesserung der Mutter-Kind-Interaktion und zur Belastungsreduktion. Die PRIMA-Studie soll als Kernhypothese den Nachweis erbringen, dass die familienorientierte Nachsorge die Familienkompetenz, gemessen an der Qualität der Mutter-Kind-Interaktion und der Familienbelastung, verbessert und deshalb als Maßnahme der Regelversorgung im Gesundheitswesen etabliert werden sollte. In der von einer Forschungsgemeinschaft in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Bonn durchgeführten wissenschaftlichen Untersuchung wurden die Eltern von betroffenen Kindern nach einer Zufallsauswahl einer Gruppe mit Case Management und einer Gruppe mit standardisierter Nachsorge zugeteilt und zu drei verschiedenen Zeitpunkten mittels schriftlicher Befragung bzw. persönlicher Interviews nach ihren persönlichen Erfahrungen und Belastungen befragt. Mit 6 Monaten erfolgte eine Videointeraktionsbeobachtung. Von Interesse für die Studie waren vor allem die Art, der Umfang und der zeitliche Verlauf der erbrachten Leistungen, die jeweilige Familienbelastung und die Mutter-Kind-Interaktion.**

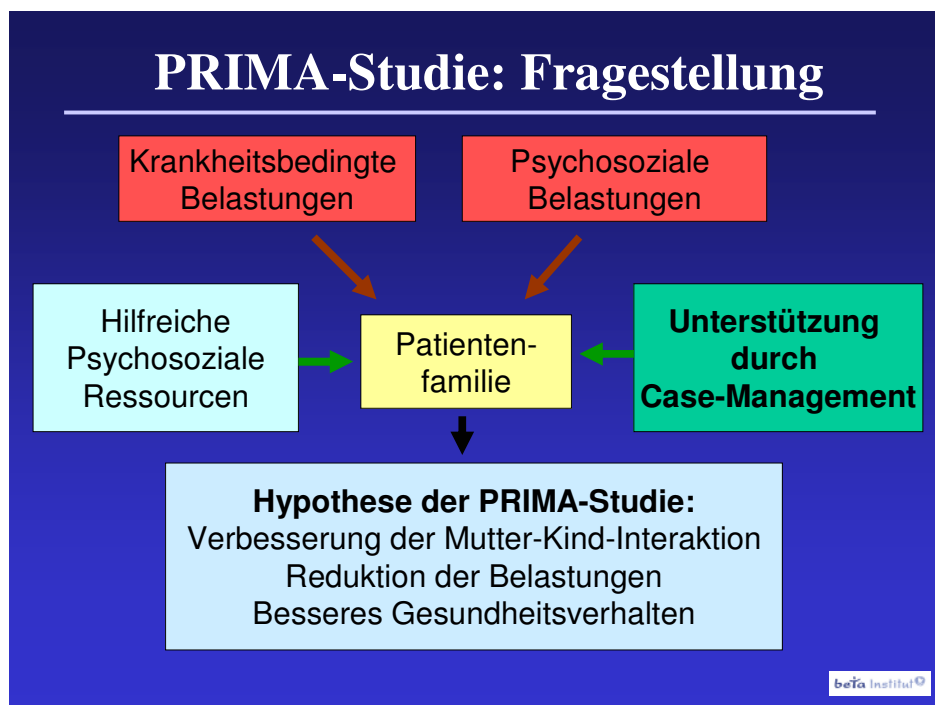
**In die Studie eingeschlossen wurden 151 Früh- und Neugeborene aus 121 Familien. Die ersten Zwischenauswertungen zeigten, dass die Familienbelastung mit Nachsorge geringer ist, gemessen an der Paarbeziehung (Dyadic Adjustment Scale). Die MISPA-Video-Auswertung ergab, dass sowohl die emotionale Regulation, die Sensibilität der Mütter als auch die Mutter-Kind-Interaktion in der Interventionsgruppe besser war als in der Kontrollgruppe. Dies weist darauf hin, dass die Verringerung der familiären Belastung durch die familienzentrierte Begleitung die Mutter-Kind-Interaktion und die mütterliche Sensibilität verbessern hilft, da keine gezielten Interventionen zur Interaktionsförderung durchgeführt wurden. Die endgültigen Ergebnisse sind zum Ende des Jahres nach Abschluss der 18-Monatsuntersuchungen zu erwarten.**

Durch große Fortschritte in der Neugeborenenintensivtherapie überleben immer mehr Frühgeborene und schwer kranke Neugeborene. Dies kann aber zu einer Zunahme medizinischer Probleme und längeren Krankenhausaufenthalten führen, die auch für die Eltern oftmals sehr belastend sind. Um diesen Kindern und deren Eltern die ihnen adäquate Unterstützung zukommen zu lassen, wurde 1992 in Augsburg der „Verein zur Familiennachsorge *Bunter Kreis e. V.*“ gegründet. Dabei handelt es sich um ein Pilotprojekt, das als ganzheitliches, familienorientiertes Case-Management-Modell aus der Praxis heraus in Kooperation von Mitarbeitern der Kinderklinik Augsburg, Selbsthilfegruppen und Wissenschaftlern als sozial integrative Lösung entstand. Unter Case Management wird die am „individuellen Fall“ orientierte Hilfe zur Selbsthilfe mittels gezielter Anleitung von Hilfsmaßnahmen und Vernetzung geeigne-

ter Kooperationspartner für die ambulante Weiterversorgung zu Hause verstanden. Den Kern des Augsburger Nachsorgekonzeptes bilden Maßnahmen zur Stärkung der Familienkompetenz in der Krankheitsbewältigung, Verbesserung der Mutter-Kind-Interaktion und Belastungsreduktion.

Zur weiteren Verbesserung und Überprüfung dieser Nachsorge führte eine Forschungsgemeinschaft in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Bonn eine wissenschaftliche Untersuchung durch, die auf eine optimale gesundheitliche Versorgung frühgeborener Kinder abzielte. Zu diesem Zweck wurden die Eltern von betroffenen Kindern nach einer Zufallsauswahl einer Gruppe mit Case Management und einer Gruppe mit standardisierter Nachsorge zugeteilt und zu drei verschiedenen Zeitpunkten mittels schriftlicher Befragung bzw. persönlicher Interviews nach ihren persönlichen Erfahrungen und Belastungen befragt. Mit 6 Monaten erfolgte eine Videointeraktionsbeobachtung.

Von Interesse für die Studie war vor allem die Art, der Umfang und der zeitliche Verlauf der erbrachten Leistungen, die jeweilige Familienbelastung und die Mutter-Kind-Interaktion. Die PRIMA-Studie soll als **Kernhypothese** den Nachweis erbringen, dass die familienorientierte Nachsorge die Familienkompetenz, gemessen an der Qualität der Mutter-Kind-Interaktion und der Familienbelastung, verbessert und deshalb als Maßnahme der Regelversorgung im Gesundheitswesen etabliert werden sollte.



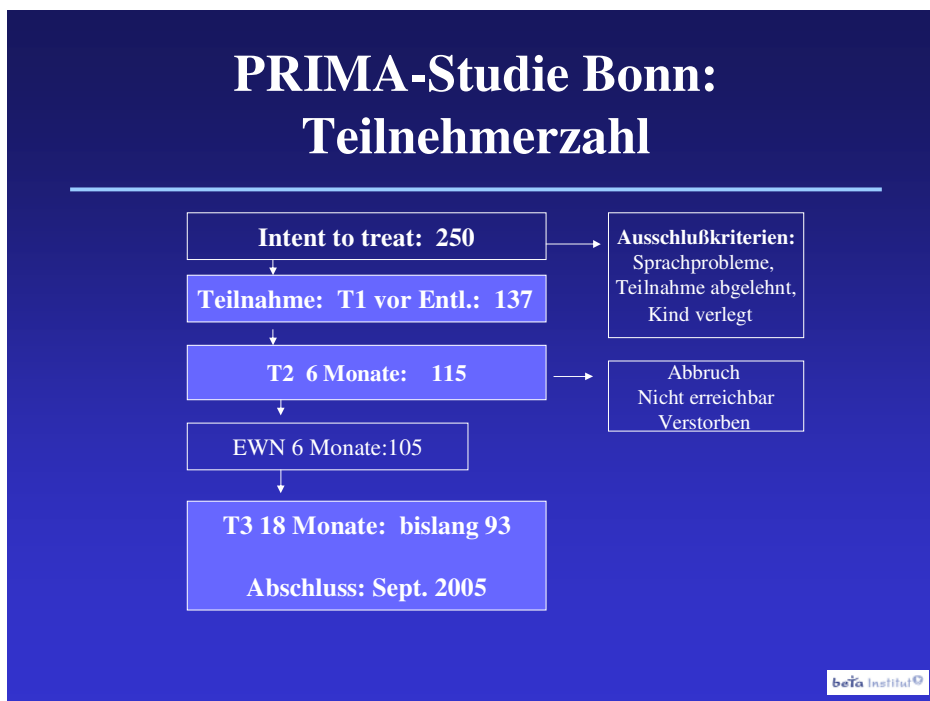
## Methoden

In die Studie eingeschlossen wurden die in den Jahren 2002 und 2003 geborenen und in die Abteilung Neonatologie des Universitätsklinikums Bonn verlegten Neugeborenen. Diese wurden nach dem Reifealter in zwei Gruppen stratifiziert:

- Zielgruppe 1a und 1b  
Alle Frühgeborene unter 32 vollendeten Schwangerschaftswochen oder unter 1500 Gramm Geburtsgewicht mit und ohne Zusatzerkrankungen und/oder Fehlbildungen
- Zielgruppe 2  
Reifgeborene oder Frühgeborene ab und über 32 vollendeten Schwangerschaftswochen jeweils mit schweren Fehlbildungen und/oder einer oder mehreren Erkrankungen oder psychosozialen Belastungen mit zu erwartendem erhöhten Betreuungsbedarf.

## Verteilung der Studienteilnehmer nach Zielgruppen

	ZG 1a	ZG 2	Gesamt	Ausschluss-Kriterien erfüllt
Anzahl Kinder	108 71,5 %	43 28,5 %	151	113
Anzahl Familien	87	34	121	100

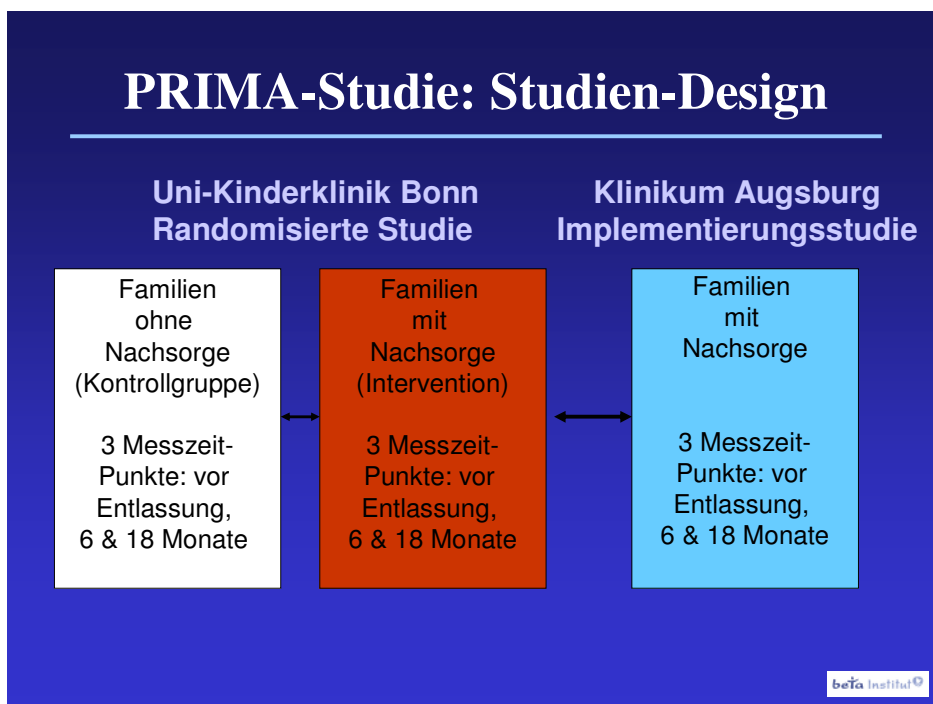


Durch eine Zufallsverteilung (Randomisierung) erfolgte die Zuteilung in eine von zwei Studiengruppen:

- 1. Interventionsgruppe  
Diese Familien erhalten eine Begleitung während des stationären Aufenthalts des Kindes und maximal sechs Monate nach Entlassung durch eine „Case Managerin“ sowie sozialrechtliche Beratung und psychosoziale Betreuung durch eine Sozialpädagogin.
- 2. Kontrollgruppe  
Diese Familien erhalten die klinikübliche Betreuung mit qualifizierten und optimierten Therapieempfehlungen, jedoch ohne Begleitung durch eine „Case Managerin“.

## Studiendesign

Zeitpunkt	Untersuchungsform
Vor Entlassung	Interview der Mutter Fragebögen
3 Monate nach Entlassung	Telefoninterview der Mutter
Im korrigierten Alter von 6 Monaten	Videointeraktionsbeobachtung Interview der Mutter Fragebögen Entwicklungsneurologische Untersuchung
12 Monate nach Entlassung	Telefoninterview der Mutter
Im korrigierten Alter von 18 Monaten	Interview der Mutter Fragebögen Entwicklungsneurologische Untersuchung

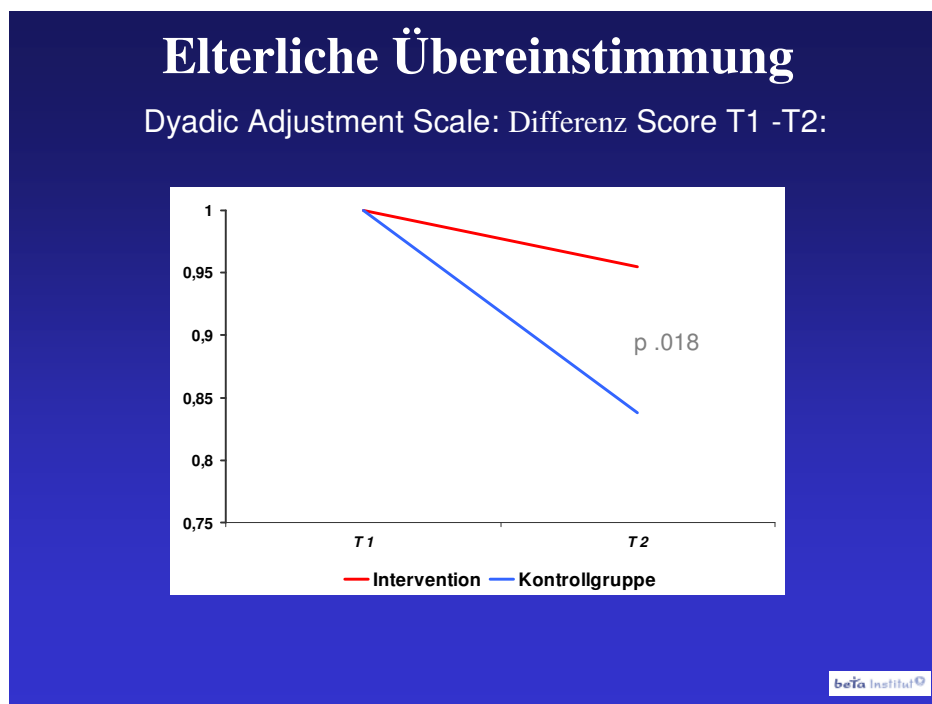


## Testinstrumente

- MISPA: Mit einer acht-minütigen Videobeobachtung werden sequentiell strukturiertes und freies Spielen Mutter-Kind, Aufmerksamkeitsweckung beim Kind, „Stillface“-Situation und anschließende Reorganisation des Kindes beim freien Spielen erfasst.
- BCHAPS: „Boston City assessment of parental sensitivity“: Index der Eltern-Kind-Beziehung erhoben durch Kinderkrankenschwestern
- TPF: Trierer Persönlichkeitsfragebogen: Multidimensionaler Persönlichkeits-test.
- Dyadic Adjustment Scale: Partnerschaftsfragebogen.
- PSI: Psychosozialer Stressindex.
- FAI: Familienadversitätsindex.
- Interview zu soziodemographischen Daten und Ressourcennutzung.
- CRIB-Score: Clinical risk index for babies.
- Erfassung der Risikofaktoren in der Neonatalzeit:  
Entwicklungsneurologische Untersuchung nach Touwen, Griffith-Skalen.
- Medizinische Daten/Diagnosen.

## Erste Ergebnisse

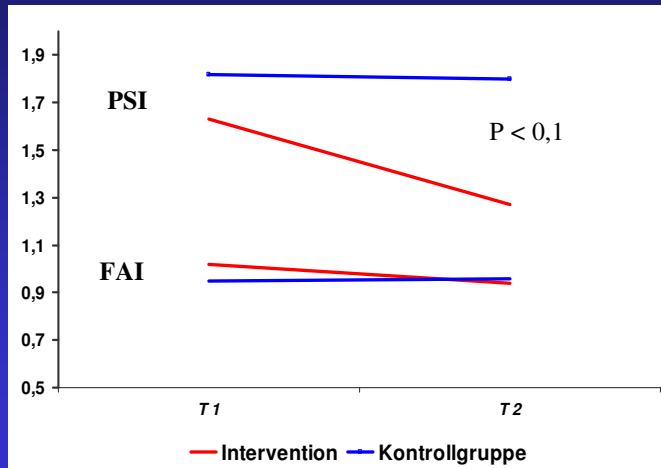
Die ersten Zwischenauswertungen zeigten, dass die Familienbelastung mit Nachsorge geringer ist gemessen an der Paarbeziehung (Dyadic Adjustment Scale).



# Familienbelastung

FAI: Familienadversitätsindex

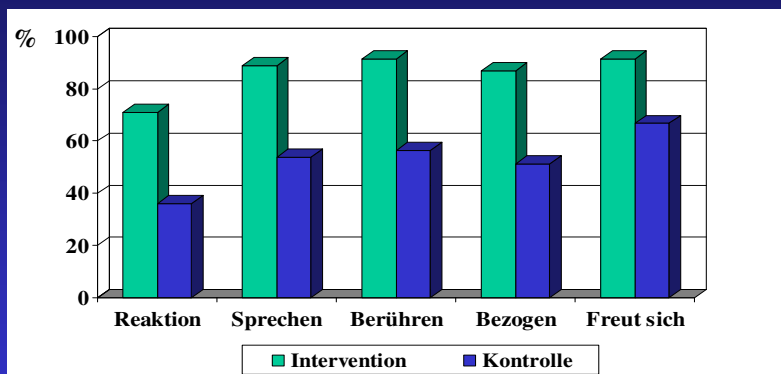
PSI: Psychosozialer Stressindex



beta Institut

# BCHAPS

Boston City Hospital Assessment of Parental Sensitivity



Anteil der Mütter mit maximaler Punktzahl von 5 je Item

Mittelwerte Gesamtskalen Intervention 60,07

Mittelwerte Gesamtskalen Kontrolle 50,24 p 0,002

beta Institut

Die MISPA-Video-Auswertung ergab, dass sowohl die emotionale Regulation, die Sensibilität der Mütter als auch die Mutter-Kind-Interaktion in der Interventionsgruppe besser war als in der Kontrollgruppe.

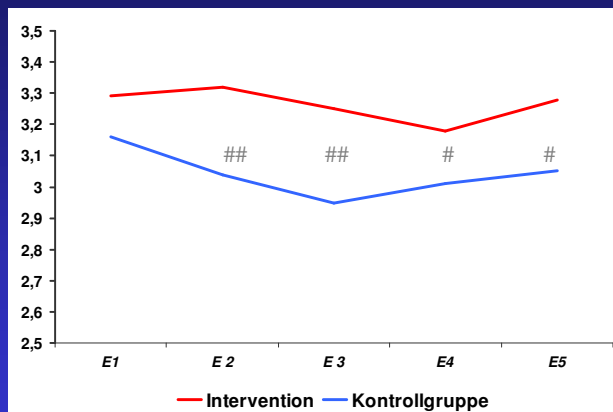
# MISPA: Episoden

Videoaufnahmen der Mutter-Kind-Interaktion  
in fünf Spielsequenzen:

- Structured toy play 2.5 minutes
- Unstructured Play 2.5 minutes
- Attention task 1 minute
- Still Face: Perturbation 1.5 minutes
- Reunion (free play) 1.5 minutes

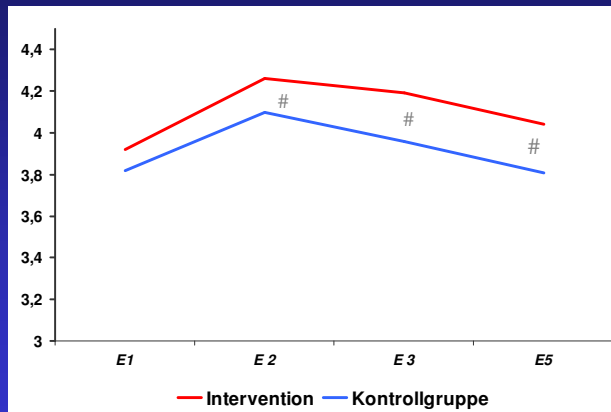
# MISPA: Kind Skalen

## Emotionale Regulation des Kindes



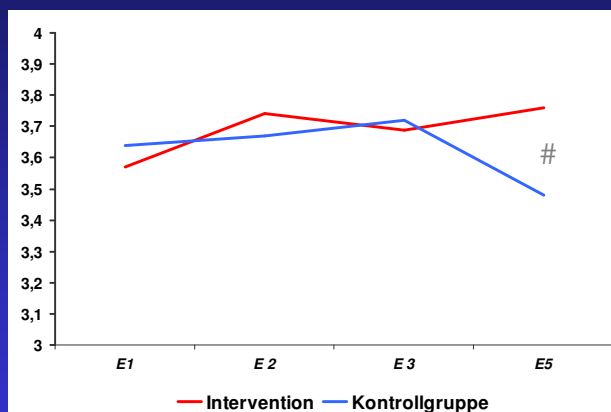
# =  $p < 0.1$     ## =  $p < 0.01$

## MISPA: Mutter Skalen Mütterliche Sensibilität



# =  $p < 0.1$     ## =  $p < 0.01$

## MISPA: Dyadische Skalen Interaktion



# =  $p < 0.1$     ## =  $p < 0.01$

Die ersten Ergebnisse bestätigen die Studienhypothesen. Sie weisen darauf hin, dass die Verringerung der familiären Belastung durch die familienzentrierte Begleitung die Mutter-Kind-Interaktion und die mütterliche Sensibilität verbessern helfen, da keine gezielten Interventionen zur Interaktionsförderung durchgeführt wurden.

Deshalb sollte die Implementierung eines frühen Case-Management-Modells ein wichtiger Bestandteil neonataler Behandlung sein. Zur weiteren Sicherung- und Verbesserung der Behandlungsqualität sollten Case-Management-Projekte standardisiert und zertifiziert werden

Die endgültigen Ergebnisse sind zum Ende des Jahres nach Abschluss der 18-Monatsuntersuchungen zu erwarten.

### **Korrespondenzadresse**

Dr. Marcus Diedrich  
Jülicherstrasse 17, 50674 Köln  
Tel. 0221 / 271 89 43  
[diedrich.marcus@t-online.de](mailto:diedrich.marcus@t-online.de)

### **Die Referenten**

Dr. Marcus Diedrich  
Dipl.-Psychologe. Auszeichnung mit dem „Helmut-Wölte-Forschungspreis 2000“ für das Forschungsprojekt „Lebensqualität und subjektiver Wertewandel onkologischer Patienten im Mildred-Scheel-Haus der Universitätsklinik Köln“, gefördert von der Deutschen Krebshilfe.  
2001 - 2005 Studienleitung der PRIMA-Studie (Studienteil Bonn).  
Seit 2004 Referent der Ärztekammer Nordrhein für die Bereiche „Palliativmedizin/Psychoonkologie“.

Dr. Friedrich Porz

Kinderarzt, Neonatologe. Seit 1987 Oberarzt an der 2. Kinderklinik des Klinikums Augsburg mit den Schwerpunkten Neugeborenenmedizin und Entwicklungsneurologie.

Mitglied im wissenschaftlichen Beirat des Bundesverbandes "Das frühgeborene Kind".

Mitbegründer des Vereins zur Familiennachsorge "Bunter Kreis" e.V. in Augsburg, stellvertretender Geschäftsführer und ärztlicher Leiter des Bunten Kreises.

Leiter der Augsburger Nachsorgeforschung im beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung Augsburg.