



Wie geht es eigentlich Ihnen?

Das Erleben von Eltern eines chronisch kranken Kindes im Spital

Claudia Füllemann
Matrikelnummer S15529381

Karin Langenbach
Matrikelnummer S15529357

Departement: Gesundheit
Institut für Pflege
Studienjahr: PF 15 dipl. Pflege
Eingereicht am: 18.04.2017
Begleitende Lehrperson: B. Preusse-Bleuler

**Bachelorarbeit
Pflege**

Inhaltsverzeichnis

Abstract	1
1. Einleitung	2
1.1. Zielsetzung und Fragestellung	4
1.2. Stand der Forschung	4
1.3. Theoretischer Hintergrund	5
1.3.1. Begriffserklärung chronische Krankheiten	5
1.3.2. Begriffserklärung Eltern	6
1.3.3. Begriffserklärung Erleben	7
2. Methodik	7
2.1. Suchbegriffe	7
2.2. Flussdiagramm der Literaturrecherche	10
2.3. Eine Übersicht der verwendeten Literatur	11
2.3.1. Gegenüberstellung der verschiedenen Studien	13
2.3.2. Zusammenfassung und kritische Würdigung der einzelnen Studien... ..	16
3. Ergebnisse	37
3.1. Das Erleben der Eltern in Bezug auf Kommunikation im Spital	38
3.2. Wie die Eltern ihre Rolle im Spital erleben	41
3.3. Die Erfahrung und Expertise der Eltern sollte wertgeschätzt werden	44
3.4. Ein Beziehungsaufbau zu den Gesundheitsfachleuten ist für die Eltern fundamental	46
3.5. Eltern sind müde und leiden an Schlafmangel	48
3.6. Frühere Erfahrungen der Eltern im Spital werden erneut hervorgerufen ...	50
3.7. Sich um das Wohl des Kindes sorgen	51
4. Diskussion	53
4.1. Analyse der Ergebnisse	53
4.2. Praxistransfer	56
4.2.1. Intervention zum Bedürfnis einer funktionierenden Kommunikation ...	58
4.2.2. Intervention zum Aufbau einer professionellen Beziehung	59

4.2.3. Intervention zur Rollenverteilung	60
4.2.4. Interventionen zur Anerkennung der Erfahrungen und Expertise	60
4.2.5. Interventionen zur Entlastung von Familienmitgliedern	60
4.2.6. Interventionen zur Krankheitserfahrungsbewältigung	61
4.3. Schlussfolgerungen	62
4.4. Limitationen	63
4.5. Ausblick	64
Literaturverzeichnis.....	65
Abbildungsverzeichnis	70
Tabellenverzeichnis	70
Wortzahl	71
Danksagung.....	72
Eigenständigkeitserklärung	73
Anhänge	74
Anhang A: Rechercheprotokolle.....	74
Anhang B: Zusammenfassungen und Würdigungen der Studien	80
Glossar	162

Abstract

Hintergrund:

Die Anzahl chronisch kranker Menschen nimmt stetig zu. 86% aller Todesfälle geht auf chronische Erkrankungen zurück. Die Lebenserwartung von Kindern mit tödlich verlaufenden Erkrankungen hat sich dank diagnostischen und therapeutischen Fortschritten entscheidend verbessert. Die Prävalenz der chronischen Erkrankungen steigt daher auch in der Pädiatrie.

Es besteht ein zunehmender Druck auf Eltern, Pflegehandlungen innert kürzester Zeit im Spital zu erlernen. Sie fühlen sich oft ungenügend auf den Austritt vorbereitet. Dies kann zu Überforderung und Stress führen. Eine hohe Stressbelastung der Eltern wird mit einer schlechteren Genesung und Rehospitalisationen in Verbindung gebracht.

Fragestellung:

Wie erleben Eltern von chronisch kranken Kindern den stationären Spitalaufenthalt?

Methode:

Es wurde eine systematisierte Literaturrecherche in den Datenbanken CINAHL, MEDLINE und PsycINFO durchgeführt.

Ergebnisse:

Aus den bearbeiteten Studien gehen sieben Kategorien hervor. Informationen erhalten und Kommunikation, eine klare Rollenverteilung, Anerkennung der elterlichen Expertise, Aufbau einer Beziehung, Einbezug von früheren Erfahrungen, sich Sorgen und Müdigkeit der Eltern sind Themen.

Schlussfolgerung:

Das Erleben der Eltern eines chronisch kranken Kindes im Akutspital kann und soll verbessert werden. Durch ein frühzeitiges Familiengespräch werden Bedürfnisse erkannt und somit individuelle Massnahmen durchgeführt, was die Zufriedenheit der Eltern steigern kann.

Keywords: Child, Hospitalized, Chronic Disease, Behavior, Attitude, Perception, parents, parental attitudes, experience(s)

1. Einleitung

Die Anzahl chronisch kranker Personen nimmt stetig zu. Chronische Erkrankungen, insbesondere Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, Diabetes, Atemwegserkrankungen und psychische Störungen, sind nach Expertenschätzungen für 86% aller Todesfälle und 77% der Krankheitslast in Europa verantwortlich (Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen, & Zentner, 2010).

Auch in der Schweiz sind die chronischen Erkrankungen die Hauptursache von Krankheit, Behinderung und Tod. Die World Health Organisation (WHO) und das Bundesamt für Gesundheit gehen davon aus, dass die Zahl der chronisch kranken Menschen in der Schweiz aufgrund von demographischen Veränderungen, medizinisch-technischen Fortschritten und verändertem Lebensstil in Zukunft steigen wird. Somit nimmt die Rate der stationären Aufenthalte dieser Bevölkerungsgruppe ebenfalls zu, was das Gesundheitssystem in Zukunft vor grosse Herausforderungen stellen wird (Bachmann, Burla, & Kohler, 2015).

Auch die gesundheitliche Situation von Kindern und Jugendlichen hat sich im Laufe der Jahre erheblich gewandelt. Die Bedeutung chronischer Erkrankungen und psychischer Störungen hat zugenommen, da eine Verschiebung des Krankheitspektrums von den akuten zu den chronischen Krankheiten und von den somatischen zu den psychischen Störungen in der Pädiatrie stattgefunden hat (Reinhardt & Petermann, 2010).

Die Lebenserwartung von Kindern mit tödlich verlaufenden Erkrankungen hat sich dank diagnostischen und therapeutischen Fortschritten entscheidend verbessert. Demzufolge steigt die Prävalenz der chronischen Erkrankungen in der Pädiatrie (Bachmann, 2014).

Nicht nur die Zunahme von stationären Aufenthalten und chronischen Erkrankungen, sondern auch die kürzer werdenden Spitalaufenthalte stellen für Fachpersonen sowie pflegende Angehörige eine Herausforderung dar. Bei den 0-14-Jährigen waren im Jahr 2003 die Patienten und Patientinnen durchschnittlich 6,3 Tage in einem Zentrumspital hospitalisiert. 2014 betrug der Durchschnitt 5,5 Tage. Wie die Daten für Patienten und Patientinnen mit chronischen Erkrankungen gesondert aussehen, kann aus dieser Statistik nicht eruiert werden. Unklar ist, ob die Aufenthaltsdauer

dieser Patientengruppe auch tangiert wird (Statistik, 2016).

Nichtsdestotrotz besteht ein zunehmender Druck auf Pflegefachpersonen und Eltern, dass bei einer Entlassung nach Hause die nötige Pflege des Kindes weitergeführt wird. Eine Schulung der Eltern muss teilweise innert kürzester Zeit durchgeführt werden, wobei sich diese oft ungenügend auf den Austritt vorbereitet fühlen. Dies führt zu Überforderung und Stress (Schmid-Mohler et al., 2015).

Dieser Wandel bedarf somit einer veränderten pflegerischen Versorgung.

Kinder mit einer chronischen Erkrankung sind stark auf ihre Eltern angewiesen, damit diese die nötige Pflege übernehmen und wichtige Entscheidungen treffen. Eine erhöhte Belastung der Eltern führt zu Anspannung und Stress, was die Lebensqualität der Kinder negativ beeinflussen kann. Eine hohe Stressbelastung der Eltern wird laut Cousino und Hazen (2013) mit einer schlechteren Genesung und Rehospitalisationen in Verbindung gebracht.

Die Pflege eines chronisch kranken oder behinderten Kindes stellt die betroffenen Familien vor organisatorische Herausforderungen, die nur mit Hilfe des sozialen Umfeldes und Verständnis seitens des Arbeitgebers zu bewältigen sind (Bachmann, 2014).

Bei einer gesundheitlichen Veränderung, die eine Spitaleinweisung zur Folge hat, werden gewohnte Abläufe und Strukturen gestört.

Der geplante oder notfallmässige Eintritt ins Spital versetzt die ganze Familie in einen Ausnahmezustand. Familienprozesse werden unterbrochen, der Alltag gerät aus den Fugen und Umstrukturierungen werden notwendig (Bachmann, 2014).

Heutzutage ist es in den meisten Spitälern selbstverständlich, dass die Eltern während dem gesamten stationären Aufenthalt beim Kind bleiben und Teilaspekte der Pflege übernehmen (Koch-Straube, 2008).

Die gewohnten Abläufe werden im Spitalsetting durcheinandergebracht und die Eltern fühlen sich häufig unsicher bezüglich ihrer Rolle und ihres Aufgabenbereichs im Spital. Dadurch kann ein Rollenkonflikt zwischen Eltern und Pflegefachpersonen entstehen (Hallström, Runesson, & Elander, 2002).

Die Eltern verfügen über unterschiedliche Expertisen im Krankheitsmanagement. Teilweise wurde die Diagnose erst frisch gestellt und sie müssen sich mit ihrer neuen Rolle, sowie den bevorstehenden Aufgaben, zurechtfinden. Andere verfügen über

langjährige Erfahrung bezüglich der Krankheit ihres Kindes und sind Experten in dessen Betreuung und Behandlung. Sie können Veränderungen des Gesundheitszustandes einschätzen und wollen in Entscheidungen miteinbezogen werden. Eine enge Zusammenarbeit mit den Pflegefachpersonen ist unumgänglich (Bachmann, 2014).

1.1. Zielsetzung und Fragestellung

Mit dieser Bachelorarbeit soll das Erleben der Eltern eines chronisch kranken Kindes im Alter zwischen 0 und 18 Jahren im Akutspital untersucht werden. Anhand dessen wird aufgezeigt, welche Herausforderungen sich zeigen. Pflegefachliche Interventionen zur Unterstützung der Eltern werden mit Einbezug des Calgary Familienassessment-Modells und des Interventionsmodells von Wright und Leahey (2014) abgeleitet.

Durch eine Sensibilisierung der Pflegefachpersonen zum Thema „Eltern von chronisch kranken Kindern im Spital“ sollen mögliche Belastungen frühzeitig erkannt und gemeinsam angegangen werden. Pflegefachpersonen können dadurch die Situation der Eltern entsprechend einschätzen, adäquate Informationen vermitteln und eine angepasste Begleitung veranlassen.

Die Beziehung zwischen Pflegefachpersonen und Eltern soll gestärkt, sowie Rollenkonflikte minimiert werden. Es wird eine vertrauensvolle und partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen den Pflegefachpersonen und Eltern angestrebt.

Auf folgende Fragestellung soll die Arbeit Antworten liefern:

Wie erleben Eltern von chronisch kranken Kindern den stationären Spitalaufenthalt?

1.2. Stand der Forschung

Nach der groben Literaturrecherche zeigt sich, dass es reichlich Forschung zur Befindlichkeit der Eltern von Patienten und Patientinnen auf der Intensivstation und Neonatologie gibt, jedoch nur begrenzt zum Erleben der Eltern eines Kindes auf der Akutstation. Es wurden diverse Studien zu spezifischen Krankheitsbildern gefunden. Mit dieser Recherche wird nicht auf die jeweiligen Diagnosen eingegangen, sondern allgemein auf das Erleben von Eltern mit chronisch kranken Kindern im Akutspital.

1.3. Theoretischer Hintergrund

Im folgenden Abschnitt werden Begriffe, welche in der Fragestellung formuliert sind, definiert und erläutert.

1.3.1. Begriffserklärung chronische Krankheiten

Eine einheitliche Definition für chronische Krankheiten ist aufgrund der Komplexität und Vielfältigkeit der Krankheitsbilder nur schwer auffindbar (Büker, 2010). Bezüglich des Zeitpunktes, ab wann eine Krankheit als chronisch definiert wird, werden keine einheitlichen Zeitangaben gemacht (Bachmann, 2014).

Im Folgenden wird die Definition der WHO (2014) frei auf Deutsch übersetzt:

Nicht-übertragbare Krankheiten, auch bekannt als chronische Krankheiten, welche nicht von Person zu Person übertragen werden, sind von langer Dauer und haben generell einen langsamen Verlauf. Die folgenden vier chronischen Erkrankungen stehen im Fokus: Krebs, Diabetes, Herz-Kreislauf- und Atemwegserkrankungen.

Eine weitere Definition von Timmreck (1987), ebenfalls frei übersetzt, lautet wie folgt: Es handelt sich um Krankheiten, die ein oder mehrere Komponenten beinhalten. Sie sind immer vorhanden, hinterlassen bleibende Behinderungen, sind herbeigeführt durch nichtreversible, pathologische Veränderungen. Spezielle Schulungen des Patienten zur Rehabilitation sind notwendig. Langandauernde Beobachtung, Begleitung oder Übernahme der Pflege sind nötig.

Laut Corbin und Strauss (2010) haben chronische Erkrankungen einen individuellen Verlauf, welcher sich über die Zeit verändert und zahlreiche Stadien durchläuft (Abbildung 1).

Somit bleibt die chronische Erkrankung ein dynamischer und unvorhersehbarer Prozess. Das Stadium, in welchem sich die betroffene Person befindet, bestimmt das Ausmass der jeweiligen pflegerischen Aktion, um den richtigen Grad der Unterstützung zu ermöglichen (Christensen, 2015).

Management- Phasen	Erklärungen
Vorphase	keine Symptome vorhanden, präventives Handeln möglich
Diagnostische Phase	Diagnose und Beginn der Krankheitsverlaufskurve und Pflegeverlauf
Akute Phase	Krankheit führt zu einer lebensbedrohlichen Situation
Kritische Phase	Krankenhausaufenthalt aufgrund von Krankheitszustand
Stabile Phase	Kontrolle des Krankheitsverlaufs durch therapeutische und pflegerische Interventionen
Unstabile Phase	Kontrolle des Krankheitsverlaufs durch therapeutische und pflegerische Interventionen ist vermindert
Verschlechterungsphase	Krankheit führt zu einer weiteren Verschlechterung des geistigen und körperlichen Zustands
Sterbephase	Zeitraum unmittelbar vor dem Tod

Abbildung 1 die Phasen einer chronischen Erkrankung
Eigendarstellung nach Corbin und Strauss (2010)

Eine klare Abgrenzung zwischen chronischen Erkrankungen und Behinderungen ist kaum möglich, daher werden die Begriffe häufig synonym angewendet (Bachmann, 2014). In der Recherche wurde der Fokus auf Kinder mit Krebs, Stoffwechselerkrankungen, Epilepsie und Geburtsgebrechen gelegt. Da Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen vor ähnlichen Herausforderungen stehen (Büker, 2010) wurden diese mit eingeschlossen.

Ausgeschlossen wurden Frühgeborene, welche auf der Neonatologie hospitalisiert sind, sowie chronisch kranke Kinder auf der Intensivstation. Ebenfalls nicht berücksichtigt wurden Kinder, sowie Eltern mit bestehenden psychischen und geistigen Erkrankungen.

1.3.2. Begriffserklärung Eltern

Von der Datenbank PubMed wurde der MeSh Term "Parents" übersetzt: Eltern sind Personen, die als leibliche, angenommene oder Ersatzeltern fungieren (National Center for Biotechnology Information, 1969).

Wright und Leahey (2014) sehen die Familie als eine Einheit von Personen an, die nicht miteinander verwandt sein müssen, sich aber füreinander verantwortlich fühlen. Es besteht ein Gefühl der Zugehörigkeit und eine emotionale Bindung zueinander.

Sie übernehmen die Fürsorgefunktion für ihr Kind, einschliesslich zukünftiger Verpflichtungen. Eltern sind ein Subsystem der Familie. Für diese Arbeit wird die Definition von Familie nach Wright und Leahey (2014) für den Begriff Eltern übernommen. Es wird die biologische, rechtliche und soziale (Übernahme von Verantwortung) Elternschaft miteinbezogen. Gleichgeschlechtliche Paare werden mitberücksichtigt.

In dieser Arbeit wird in erster Linie das Erleben der Eltern analysiert. Auf das Befinden von Geschwistern, Patienten und Patientinnen oder weiteren Beteiligten wird nicht eingegangen. Die Erfahrungen und Belastungen von Pflegefachpersonen fliessen teilweise in den Ergebnis- und Diskussionsteil ein, da diese Aspekte ebenfalls Auswirkungen auf das Erleben der Eltern haben.

1.3.3. Begriffserklärung Erleben

Im Duden wird Erleben wie folgt definiert: "von etwas betroffen und beeindruckt werden; erfahren müssen oder können; mitmachen, durchmachen" (Duden, 2017). Obwohl diese Arbeit sich primär mit dem Erleben der Eltern befasst, werden Studien, welche die Bedürfnisse der Eltern untersuchen, auch mitberücksichtigt. Diese können auch wertvolle Erkenntnisse zum Erleben liefern.

2. Methodik

Die Fragestellung wurde anhand einer systematisierten Literaturrecherche in den pflegerelevanten Datenbanken CINAHL, MEDLINE und PsycINFO zwischen September und Dezember 2016 durchgeführt. Die Suchbegriffe setzten sich aus dem Phänomen (das Erleben), dem Setting (Akutspital) und der Population (Eltern chronisch kranker Kinder) zusammen. Passende Keywords, MeSH Terms und Subject Headings wurden operationalisiert und mit den Bool'schen Operatoren AND, OR und NOT kombiniert.

2.1. Suchbegriffe

Folgende Suchbegriffe wurden eingesetzt:

Tabelle 1 Zusammentragung der möglichen Suchbegriffe

Begriff-zuteilung	Deutsch	Englisch	CINAHL Headings	MeSH-terms	
Population	Chronische Erkrankung Chronisch Krank	Chronic illness Chronic condition Chronic Health Condition Childhood illness	Chronic disease Chronic illness	Chronic disease	
	Eltern Bezugspersonen	Parents parenthood Psychological parent Guardian, legal guardian Carers Caregiver	Named Groups Parent(s) caregivers	Parents Status, Parenthood	
Phänomen	Erleben Empfinden	Opinion behavior perception experience Encounter	Behavior Behaviour mechanisms Experiences Perceptions Attitudes Views Perspective	Behavior Emotions Perception Life Change Events Attitude	
	Stress Überforderung Belastung	Stress Pressure Burden	Caregiver burden	Stress, Psychological	
	Bedürfnisse	Needs Requirements demands		Needs Assessment Social Support	
	Bewältigung Umgang	Coping strategies Handling work act	Coping	Adaptation, Psychological	
	Familienzentrierte-Pflege	Family system nursing Parenting support Nurse family relationship	Family centred care	Family Nursing Parents needs Assessment	
	Setting	Kinderspital Kinderkrankenhaus Kind im Spital Jugendliche im Spital pädiatrische Abteilung	Children's hospital Children's ward Children's nursing paediatric hospital Inpatient Acute ward	Named groups Child, hospitalized child, hospitalization inpatients or patients inpatients or hospital hospital adolescences	Patients Hospitals, Pediatric Child, Hospitalized Adolescent, Hospitalized

Die Ausschlusskriterien wurden der Zielsetzung und der Fragestellung entsprechend ausgewählt:

- Adult
- Outpatient
- Intensive care unit
- Neonatal

Die folgenden Limits wurden als Hilfestellung angewendet, um die Suche präziser zu gestalten:

- Kinder und Jugendliche, Alter 0-18 Jahre
- Sprache: Englisch oder Deutsch
- Peer reviewed

Die gefundenen Treffer wurden anhand der Titel und Ausschlussbegriffe sortiert. Abstracts von Studien mit passenden Titeln wurden gelesen und je nach Relevanz verworfen oder anhand des Volltextes analysiert. Zur Herleitung des theoretischen Hintergrundes wurden Bücher mittels Handsuche in der Bibliothek benutzt. Zur Beschreibung der Relevanz des Themas wurden Studien hinzugezogen, die in der Grobrecherche gefunden wurden.

Da die Fragestellung vorwiegend auf das Erleben der Eltern abzielt, wurde primär nach qualitativen Studien gesucht, jedoch wurden quantitative Studien nicht ausgeschlossen.

2.2. Flussdiagramm der Literaturrecherche

Das folgende Flussdiagramm zeigt den Weg zu den ausgewählten Studien auf:

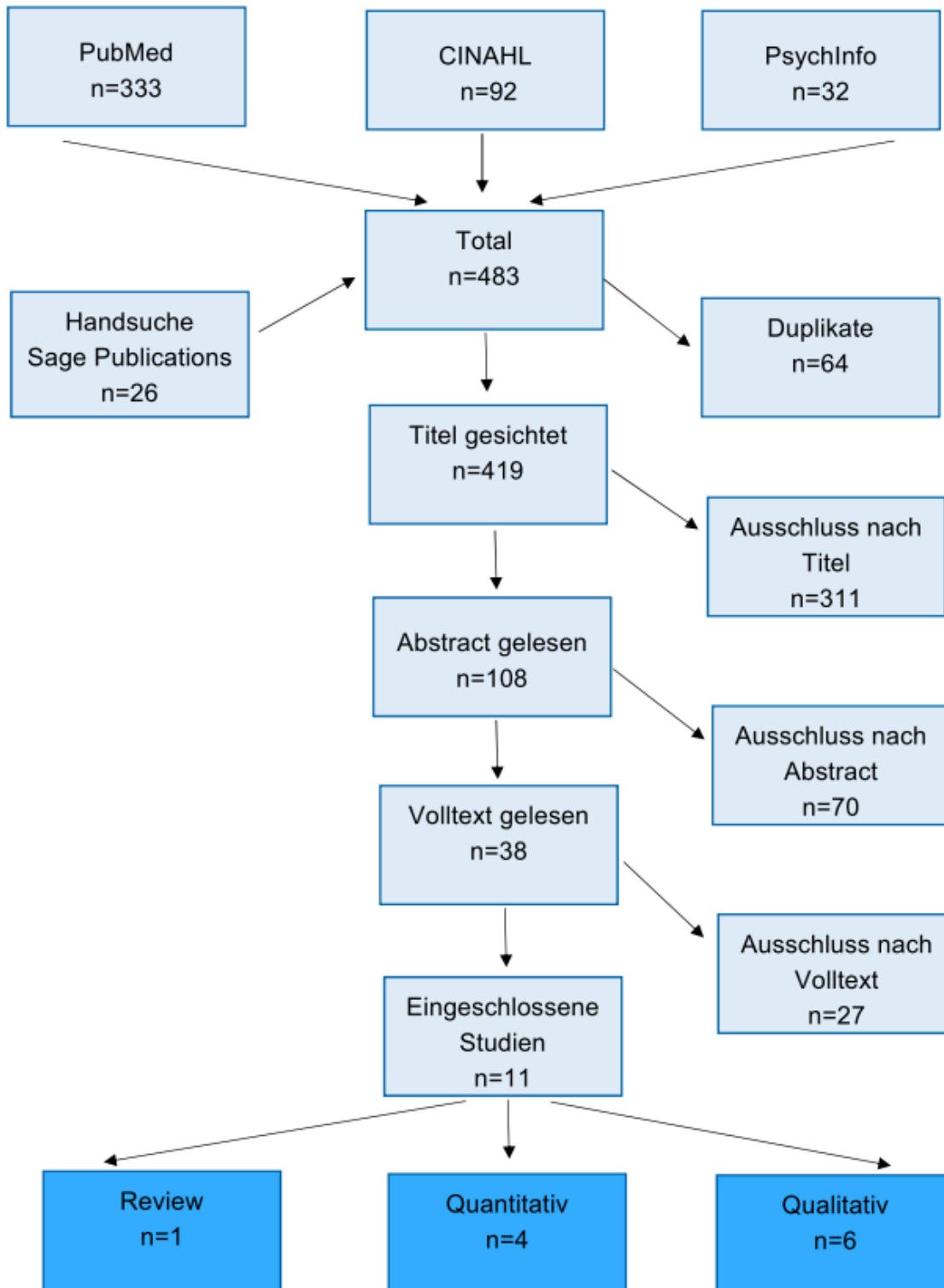


Abbildung 2 Flussdiagramm Literaturrecherche
Eigendarstellung

2.3. Eine Übersicht der verwendeten Literatur

Im folgenden Kapitel werden die elf eingeschlossenen Studien vorab tabellarisch dargestellt, anschliessend die einzelnen Studien im Fliesstext kurz zusammengefasst, sowie Stärken und Schwächen aufgezeigt.

Vier Studien stammen aus Australien, vier aus Nordeuropa, zwei aus den USA und eine aus der Schweiz. Somit kommen alle Studien aus westlichen Ländern.

Die Studien wurden anhand des EMED-Rasters (Einleitung, Methode, Ergebnisse und Diskussion) zusammengefasst. Die quantitativen Studien wurden anschliessend mit dem quantitativen Forschungsdesign von LoBiondo-Wood und Haber (2005) anhand des Arbeitsinstruments für ein Critical Appraisal (AICA) gewürdigt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).

Die Stärken und Schwächen der einzelnen Studien werden anhand von den Gütekriterien Objektivität, Reliabilität, Validität nach Bartholomeyczik, Linhart, Mayer, und Mayer (2008) aufgezeigt.

Die qualitativen Studien wurden anhand vom Critical Appraisal Skills Programme CASP (2017) beurteilt und die Stärken und Schwächen anhand von den Gütekriterien Bestätigung (Confirmability), Zuverlässigkeit (Dependability), Glaubwürdigkeit (Credibility) und Übertragbarkeit (Transferability) nach dem Konzept der Vertrauenswürdigkeit (Trustworthiness) von Lincoln und Guba (1985) bewertet.

Sämtliche Zusammenfassungen sind im Anhang B ersichtlich.

Der Evidenzlevel der einzelnen Studien wurde anhand der Evidenzpyramide nach DiCenso, Bayley, und Haynes (2009) eingeschätzt (Abbildung 2). Diese zeigt auf, welche Evidenzhierarchie bei der Literatursuche zum Tragen kommt.

Nach DiCenso et al. (2009) soll bei der Literatursuche vor dem Recherchieren der Einzelstudien, zuerst nach Quellen, in denen das Wissen bereits zusammengefasst wurde, gesucht werden. Je nach Thema sind Quellen mit hohem Evidenzlevel jedoch kaum vorhanden, während Einzelstudien zahlreich vorkommen. Diese bilden die Grundlage für die höheren Evidenzlevel, welche nach der 6S Pyramide als "Systeme" bezeichnet werden.

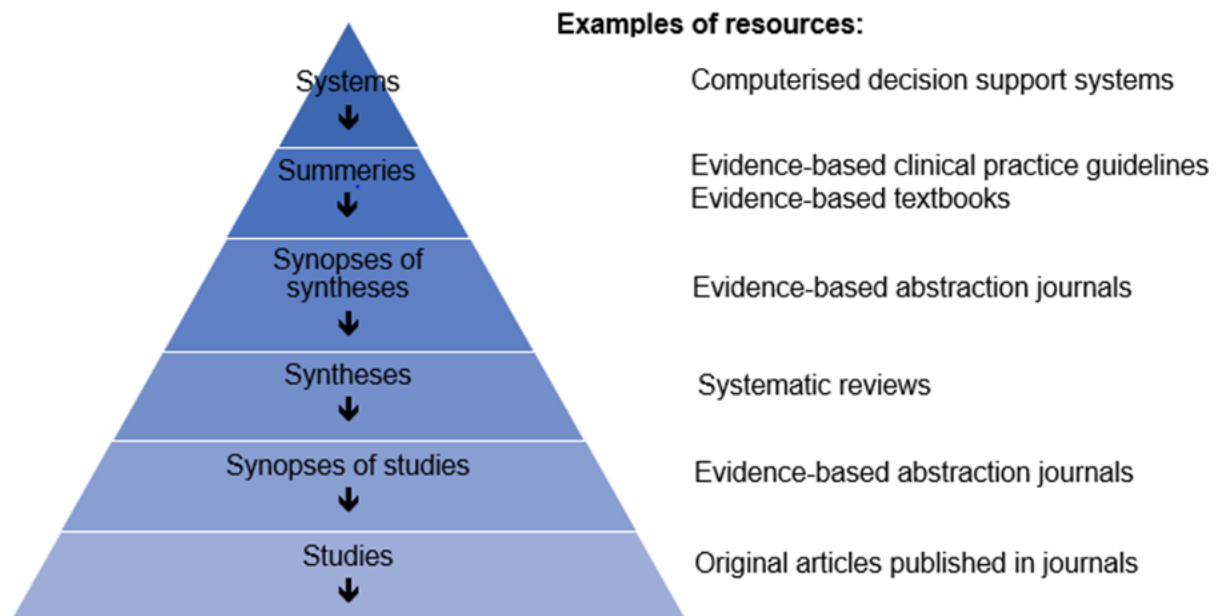


Abbildung 3 Evidenzpyramide
Eigendarstellung nach DiCenso et al. (2009)

2.3.1. Gegenüberstellung der verschiedenen Studien

Tabelle 2 Eine Übersicht der Studien

Autoren	Titel	Stichprobe	Design	Evidenz- level
Balling und McCubbin (2001) USA	Hospitalized Children with Chronic Illness: Parental Caregiving Needs and Valuing Parental Expertise	n=50 Familien mit einem chronisch kranken Kind	Retrospektive, beschreibende Querschnittsstudie.	6
Hopia, Tomlinson, Paavilainen, und Astedt-Kurki (2005) USA	Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health	n=29 Familien mit einem chronisch kranken Kind	Qualitative Studie (grounded theory)	6
Iannelli, Harvey, O'Neill, und Reddihough (2015) Australien	Parental satisfaction with inpatient care of children with cerebral palsy	Fallgruppe: n=40 Eltern von Kinder mit CP, Kontrollgruppe: n=90 Eltern von Kinder mit einer akuten Erkrankung Gesamt: n=130	Quantitative Querschnittstudie	6

Autoren	Titel	Stichprobe	Design	Evidenz-level
Iversen, Graue, und Clare (2009) Norwegen	Parents' perspectives of surgery for a child who has cerebral palsy	n=12 Eltern von einem Kind mit CP	Qualitative Studie (Hermeneutische Phänomenologie)	6
Jackson et al. (2007) Australien	Pediatric brain tumor patients: their parents' perceptions of the hospital experience	n=53	Prospektive Studie. In diesem Teil der Studie wird jedoch nur eine qualitative Fragestellung analysiert	6
Larsen, Heilmann, Johansen, und Adamsen (2011) Dänemark	An analysis of parental roles during haematopoietic stem cell transplantation of their offspring: a qualitative and participant observational study	n=16 Eltern von Kindern nach Stammzelltherapie.	Qualitatives Forschungsdesign	6
McCann (2008) Australien	Sleep deprivation is an additional stress for parents staying in hospital	n=102	Deskriptive Querschnittstudie	6

Autoren	Titel	Stichprobe	Design	Evidenz-level
Ojmyr-Joelsson, Nisell, Frenckner, Rydelius, und Christensson (2006) Schweden	Parental experiences: care of children with high and intermediate imperforate anus	Indexgruppe: n=25 Kontrollgruppe 1: n=30 Kontrollgruppe 2: n=32	Quantitative Querschnittstudie	6
Reeves, Timmons, und Dampier (2006) England	Parents' experiences of negotiating care for their technology-dependent child	n=6, Eltern von technikabhängigen Kindern	Qualitatives Forschungsdesign	6
Seliner, Latal, und Spirig (2016) Schweiz	Experiences and support needs of parents of hospitalized children with multiple disabilities: a qualitative study	n=26 Eltern von Kindern mit körperlichen und geistigen Einschränkungen	Qualitatives Forschungsdesign (Inhaltsanalyse)	4
Shields, Young, und McCann (2008) Australien	The needs of parents of hospitalized children in Australia	n=79 Gesundheitsfachleute n=130 Eltern	Quantitatives Forschungsdesign, Querschnittsstudie.	6

Gemäss der Einstufung nach DiCenso et al. (2009) sind diese Studien auf dem untersten, respektive drittuntersten Evidenzlevel der 6 S Pyramide.

2.3.2. Zusammenfassung und kritische Würdigung der einzelnen Studien

Studie von Balling und McCubbin (2001)

Die retrospektive Querschnittsstudie von Balling aus 2001 untersucht, wie die Eltern von chronisch kranken Kindern die Zusammenarbeit mit den Gesundheitsfachleuten erleben, wie stark sie in die Pflege einbezogen werden möchten und wie sie ihre Expertise geschätzt wissen. Es werden Daten von 50 Eltern von chronisch kranken Kindern aus 21 verschiedenen US-Bundesstaaten und einer kanadischen Provinz erfasst. Balling stellt fest, dass die Eltern eine partnerschaftliche Zusammenarbeit wünschen und dass ihre Expertise von den Pflegefachpersonen und den behandelnden Ärzten am meisten anerkannt und in die Planung einbezogen wird. Balling schreibt, dass je jünger das Kind und je kürzer her die Diagnose einer chronischen Erkrankung ist, desto mehr möchten die Eltern in die Pflege einbezogen werden. Eltern empfinden die Pflegequalität zu Hause höher als im Spital. Sie sind über die fehlende Fachkompetenz der Pflegefachpersonen besorgt. Die Eltern bemerken die grosse Arbeitsbelastung der Pflegefachpersonen und übernehmen daher einen Grossteil der Pflege. Sie bemängeln aber, dass die Übernahme der Pflege nicht abgesprochen wird, sondern als selbstverständlich angeschaut wird.

Tabelle 3 Vor- und Nachteile Studie Balling und McCubbin (2001)

Gütekriterien nach Bartholomeyczik et al. (2008)	Vorteile	Nachteile
Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> • 3 verschiedene Fragebögen werden verwendet • Bei zwei Fragebögen werden Likert-Skalen verwendet, was zum Studiendesign passt • Eltern kennen die Studienautoren nicht, sind also nicht beeinflussbar • Einschlusskriterien sind ersichtlich 	<ul style="list-style-type: none"> • Sehr homogene Stichprobe • Stichprobe von Eltern aus Elternvereinigung könnte Resultate verfälschen, da sie sich eventuell proaktiver in die Pflege einbringen • Rücklaufquote nur 41%
Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> • Resultate ergeben ähnliche Themenbereiche wie vorgängige Studien • Resultate von Eltern aus 21 US-Staaten und einer kanadischen Provinz 	<ul style="list-style-type: none"> • Antworten sind bei einer erneuten Befragung sicherlich anders, durch die nächsten Erfahrungen, die sie im Spital machen
Validität	<ul style="list-style-type: none"> • Die Parental Control Preference Subscale ist ein valides Instrument - Nachteil ist, dass es für Eltern mit einem akut kranken Kind entwickelt wurde und nicht für chronisch kranke Kinder • Zusätzliche offene Frage stärkt die Antworten aus dem Fragebogen 	<ul style="list-style-type: none"> • Eigens entworfener Fragebogen "Valuing of Parental Expertise Scale" (VOPE), deren Validität nicht überprüft ist
<hr/> <ul style="list-style-type: none"> • Stärken und Schwächen der Studie werden aufgezeigt • Neue Themen werden beschrieben, Vorschläge für weitere Studien gemacht <hr/>		

Studie von Hopia et al. (2005)

Ziel dieser grounded theory von Hopia ist es, zu untersuchen, welche Erfahrungen Familien in Bezug auf pflegerische Massnahmen machen, welche das Wohlbefinden erhöhen und während der Hospitalisation ihres Kindes hilfreich sind. Somit sollen pflegerische Interventionen, welche das Wohlergehen der Familie unterstützen, aufgezeigt werden.

29 Familien mit einem chronisch kranken Kind wurden von einer pädiatrischen Abteilung in einem Universitätsspital, sowie in einem Zentrum-Spital in Finnland rekrutiert. Die Familien-Interviews wurden 2002 durchgeführt.

Obwohl die Einschlusskriterien aufgezählt wurden, bleibt es unklar, weshalb die ausgewählten Familien am besten geeignet waren. Als Einschlusskriterium wurde beschrieben, dass die Familien zur Zeit des Interviews keine akute Krise durchmachten. Es bleibt unklar, wie und von wem dies erhoben wurde und weshalb dieses Kriterium festgelegt wurde. Der Begriff „akute Krise“ wird nicht näher definiert.

Die Ergebnisse wurden in fünf Kategorien eingeteilt, detailliert beschrieben und mit Zitaten untermauert. Zudem wurden die Daten in Form eines Flowcharts übersichtlich aufgezeigt.

Die Parallelen zu anderen Studien wurden beschrieben.

Laut den Autoren sollte familienzentrierte Pflege weiter erforscht und konkrete Massnahmen für die Praxis abgeleitet werden.

Die Ergebnisse der Studie können für die Pflege von Familien mit chronisch kranken Kindern im Spital angewendet werden. Weiterhin bieten die Ergebnisse eine Basis für weitere Diskussionen bezüglich Fundament und Methoden der familienzentrierten Pflege.

Tabelle 4 Vor- und Nachteile Studie Hopia et al. (2005)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Bestätigung (Confirmability)	<ul style="list-style-type: none"> Die Interviews wurden von einer erfahrenen Fachperson durchgeführt 	<ul style="list-style-type: none"> Unklare Ausschlusskriterien (Familien mit akuter Krise)
Zuverlässigkeit (Dependability)	<ul style="list-style-type: none"> Die Themen der Interviews wurden aufgezeigt 	–
Glaubwürdigkeit (Credibility)	<ul style="list-style-type: none"> Die Datenanalyse wird detailliert und nachvollziehbar beschrieben Daten wurden von zwei unterschiedlichen Abteilungen gesammelt 	<ul style="list-style-type: none"> Keine Beschreibung, ob mehrere Personen bei der Auswertung der Daten involviert waren Keine Methodentriangulation
Übertragbarkeit (Transferability)	<ul style="list-style-type: none"> Die Parallelen zu diversen anderen Studien werden aufgezeigt Konkrete Massnahmen für die Praxis wurden erstellt 	<ul style="list-style-type: none"> Die Ergebnisse sind nicht generalisierbar

Studie von Iannelli et al. (2015)

Eine vorgängige Studie von Iannelli im Jahr 2005 hat gezeigt, dass die Zufriedenheit von Eltern eines hospitalisierten Kindes mit einer Cerebralparese (CP) signifikant niedriger ist, als die, von Eltern eines Kindes ohne Behinderung. 2011 wurde das neue Spital (RCH) in Melbourne eröffnet. Nun hat man sich erhofft, dass die Eltern von Kindern mit CP im neuen Spital zufriedener sind, als in der vorgängigen Studie.

Ziel dieser Querschnittstudie war es, die aktuelle Zufriedenheit der Eltern von einem hospitalisierten Kind mit CP zu untersuchen und weitere Verbesserungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

Verglichen wurden Eltern von Kindern mit einer CP, welche stationär auf einer chirurgischen-, medizinischen- oder rehabilitations-Abteilung waren (n=40), mit Eltern von Kindern ohne Behinderung oder chronischen Erkrankung auf den gleichen Abteilungen (n=90).

Die Eltern von Kindern mit CP waren in den Bereichen „Das allgemeine Wohlbefinden des Kindes pflegen“, „Die pflegerischen Massnahmen“, „die gesamte Pflege“ und „meine Erfahrungen im Spital“ unzufriedener als die Vergleichsgruppe.

Auch im Gesamten waren die Eltern von Kindern mit CP signifikant weniger zufrieden, wie die Eltern eines Kindes ohne Behinderung. Die Resultate sind ähnlich zu denen der vorherigen Studie im Jahr 2005. Daher gab es trotz neuer Einrichtung keine wesentliche Veränderung der Ergebnisse.

Da die Eltern chronisch kranker Kinder nicht miteinbezogen wurden, sind die Vergleichsgruppen sehr unterschiedlich. Die Faktoren „Aufenthaltsdauer“ und „vorherige Spitalerfahrungen“ könnten die Ergebnisse stark beeinflussen. Die Kinder mit CP waren durchschnittlich nicht zum ersten Mal und für längere Zeit hospitalisiert. Dies könnte die Grundhaltung dieser Eltern stark beeinflussen.

Die Autoren beschreiben als Limitation, dass die Studie nur in einem Spital durchgeführt wurde. Um die Resultate verallgemeinern zu können, müssten weitere Institutionen beigezogen werden. Zudem wurden Eltern chronisch kranker Kinder nicht miteinbezogen. Es wäre interessant und wichtig zu untersuchen, wie sich diese Populationsgruppe im Vergleich zu Eltern von Kindern mit CP unterscheiden würden.

Tabelle 5 Vor- und Nachteile Studie Iannelli et al. (2015)

Gütekriterien nach Bartholomeyczik et al. (2008)	Vorteile	Nachteile
Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> • Der Fragebogen besteht aus Likert-Skalen - Dies scheint passend zu der Fragestellung und dem Ziel der Studie • In einem Pilot-Projekt wurde es angewendet und nach Rücksprache der Eltern und Fachpersonen angepasst 	<ul style="list-style-type: none"> • Unklar ist, wer die Kinder mit CP anhand vom GMFCS eingestuft hat • Es wird nicht beschrieben, wie die Fragebögen wieder eingesammelt wurden
Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> • Resultate sind vergleichbar mit diversen anderen Studien 	<ul style="list-style-type: none"> • Kleine Stichprobe n= 130 • Erhebung auf drei Abteilungen von nur einer Institution • Nicht übertragbar auf andere Spitäler • Erhebung zu einem Zeitpunkt
Validität	<ul style="list-style-type: none"> • Design passend • Das Gross Motor Function Classification System (GMFCS) ist ein validiertes Instrument zur Erfassung der motorischen Fähigkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Der Fragebogen wurde für die Studie im Jahr 2005 konzipiert. Unklare Validität
<ul style="list-style-type: none"> • Stärken und Schwächen der Studie werden aufgezeigt • Praxistransfer: Konkrete Verbesserungsvorschläge für die Praxis werden beschrieben 		

Studie von Iversen et al. (2009)

Die Studie von Iversen basiert auf der hermeneutischen Phänomenologie und soll die Erfahrungen der Eltern von Kindern mit einer Cerebralparese, welche einen orthopädischen Eingriff hatten, untersuchen und dadurch neue Erkenntnisse für Fachpersonen liefern. Daraus sollten Interventionen zur Unterstützung der Eltern abgeleitet werden.

Die Interviews wurden mit den Eltern von neun Kindern mit CP in Norwegen in den Jahren 2004 und 2005, während oder nach der postoperativen Erholungsphase, durchgeführt. Die Familien wurden aus drei verschiedenen Spitälern rekrutiert. In der Studie ist es unklar, um welche Art von Institutionen es sich handelt. Sind es Kinderspitäler?

Die Resultate sind explizit und werden in vier Themenkreise eingeordnet:

- Die Eltern sind müde, fühlen sich jedoch zuständig für ihr Kind und wollen anwesend sein
- Chirurgische Eingriffe sind Neuland für die Eltern
- Eltern übersetzen für ihr Kind und fühlen sich deswegen allzeit verantwortlich
- Frühere Spitalerfahrungen werden oft wieder aktiviert

Zitate aus den Interviews werden zur Untermauerung der Resultate eingebracht.

Die Studie beschreibt, dass Eltern sich nicht bewusst waren, wie belastend ein Spitalaufenthalt sein kann und sie fühlten sich oft hilflos.

Ferner wurde der Mangel an Expertise der Fachpersonen in Bezug auf CP Patienten erwähnt. Hier wäre es von grosser Bedeutung, mehr über die Institutionen zu erfahren, um nachzuvollziehen, weshalb die Expertise in den betroffenen Spitälern nicht vorhanden ist. Werden CP Patienten nur sporadisch aufgenommen?

Als Limitation wird die kleine Stichprobengrösse, der spezifische Kontext und der Einbezug von nur einer Datenquelle aufgezeigt. Die Autoren äussern, dass die Studie trotzdem wertvolle Informationen über die Thematik liefert. Die Ergebnisse wurden mit diversen anderen Studien verglichen und untermauert.

Zudem werden konkrete Empfehlungen für die Praxis abgeleitet.

Obwohl die Studie sich mit Eltern von Kindern mit CP befasst, können laut den Autoren die Resultate für andere Patientengruppen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen übernommen werden.

Tabelle 6 Vor- und Nachteile Studie Iversen et al. (2009)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Bestätigung (Confirmability)	<ul style="list-style-type: none"> • mehrfache Überprüfung der Daten durch diverse Personen (Peer briefing) • Audio-Aufnahme der Interviews 	<ul style="list-style-type: none"> • Datenerhebung nur mittels Interviews von einer Person → keine Triangulation • Die Transkripte wurden durch die Autorin von Norwegisch auf Englisch übersetzt
Zuverlässigkeit (Dependability)	<ul style="list-style-type: none"> • Stichprobe und Vorgehen bei Datenanalyse sind detailliert beschrieben 	—
Glaubwürdigkeit (Credibility)	<ul style="list-style-type: none"> • Genauigkeit wurde erreicht durch die mehrfache Überprüfung der Daten durch diverse Personen (Peer briefing) • Am Schluss der Interviews wurden die vorläufigen Themenkreise zusammengefasst und den befragten Personen die Möglichkeit erteilt, Feedback zu geben 	—
Übertragbarkeit (Transferability)	<ul style="list-style-type: none"> • Die Resultate sind explizit und werden in vier Themenkreisen aufgezeigt • Zitate aus den Interviews wurden zur Untermauerung der Resultate eingebracht • laut den Autoren können die Resultate für andere Patientengruppen mit chronische Erkrankungen oder Behinderungen übernommen werden 	<ul style="list-style-type: none"> • Kleine Stichprobengrösse, spezifischer Kontext

Studie von Jackson et al. (2007)

Dies ist eine prospektive Studie mit wiederholten Messungen über einen bestimmten Zeitraum. Eltern von Kindern, welche mit einem Hirntumor diagnostiziert wurden, wurden in einem Kinderspital in Melbourne, Australien während 2001 und 2002 zu vier unterschiedlichen Zeitpunkten befragt.

Der quantitative Teil des Fragebogens beinhaltete Skalen zu Coping, Hoffnung, Stress, Unterstützung und Anpassung. Zwei offene Fragen wurden beigefügt. Dieser Teil der Studie befasst sich nur mit der Analyse der einen Frage: Wie waren Ihre Erfahrungen mit dem Spital bis anhin?

Das erste Interview war von Angesicht zu Angesicht im Spital. Die weiteren Interviews wurden entweder telefonisch oder im persönlichen Kontakt durchgeführt. Die Rekrutierung ist vage beschrieben. Es bleibt unklar, wie die Teilnehmer ausgewählt wurden, und wer mit ihnen Kontakt aufgenommen hat. Weder Einschluss- noch Ausschlusskriterien werden beschrieben.

Die Ergebnisse zeigen auf, dass der Zeitpunkt der Diagnose mit einer höheren Abhängigkeit der Eltern verbunden ist. Eltern gaben an, viele Informationen zu benötigen, jedoch diese nicht alle sofort verarbeiten zu können. Auch nach zwei Jahren war der Wunsch nach Informationen noch hoch.

Negative Spitalerfahrungen wurden oft mit schlechter Kommunikation in Verbindung gebracht. Die Tatsache, dass Eltern nach sechs Monaten mit dem Spital und dem Personal weniger zufrieden waren, könnte laut Autor daran liegen, dass der Familie weniger Aufmerksamkeit gegeben wird, sobald die Akutphase vorbei ist.

Auch nach zwei Jahren ist das Spital eine wichtige Unterstützung und Informationsquelle für die Familien.

Die Glaubwürdigkeit der Daten wird nicht kritisch hinterfragt. Die Ergebnisse werden nicht mit anderer Literatur gestärkt oder verglichen. Da die Befragung nur in einem Spital und mit einer bestimmten Patientengruppe stattgefunden hat, können die Ergebnisse nicht für andere Spitäler und Settings übernommen werden.

Die Studie von Jackson weist mehrere Schwächen auf. Der Autor selber äussert sich nicht zu diesen. Trotzdem wurde die Studie miteinbezogen, da sie im Vergleich

zu anderen Studien, die Erfahrungen der Eltern über einen längeren Zeitraum untersucht. Somit werden neue Erkenntnisse gewonnen, welche für diese Arbeit relevant sind.

Tabelle 7 Vor- und Nachteile Studie Jackson et al. (2007)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Bestätigung (Confirmability)	<ul style="list-style-type: none"> • Die Ergebnisse wurden detailliert aufgezeigt und mit Zitaten untermauert • Laut Autor wurde trotz kleinem Sample eine Datensättigung erreicht 	<ul style="list-style-type: none"> • Es bleibt unklar, weshalb nur eine qualitative Fragestellung ausgewertet und publiziert wurde
Zuverlässigkeit (Dependability)	–	<ul style="list-style-type: none"> • Weder Einschluss- noch Ausschlusskriterien werden beschrieben
Glaubwürdigkeit (Credibility)	<ul style="list-style-type: none"> • Die Fragestellung ist ersichtlich • Da in einem bestimmten Zeitraum mehrere Messungen durchgeführt wurden, liefert die Studie wertvolle Informationen zum Verlauf der Erfahrungen der Eltern 	<ul style="list-style-type: none"> • Die Rekrutierung ist vage beschrieben • Weshalb in dieser Studie nur die eine Frage evaluiert wurde, wird nicht erklärt • Da nur eine Fragestellung analysiert wurde, ist keine Triangulation vorhanden • Es ist unklar, wer die Interviews durchgeführt hat
Übertragbarkeit (Transferability)	<ul style="list-style-type: none"> • Konkrete Verbesserungsvorschläge für die Praxis werden geliefert 	<ul style="list-style-type: none"> • Ergebnisse sind nicht generalisierbar, da die Erhebung nur in einem Spital und mit einer bestimmten Patientengruppe durchgeführt wurde

Studie von Larsen et al. (2011)

Die Studie fand zwischen 2007 – 2009 in einem Universitätsspital in Kopenhagen, Dänemark statt. Es wurden 16 Interviews mit jeweils einem Elternteil des Kindes, welches eine Stammzelltransplantation erhielt, durchgeführt. Die Interviews fanden nach Spitalaustritt statt. Zusätzlich wurden bei acht Familien tägliche Beobachtungssequenzen während der Hospitalisation durchgeführt. Ziel der Studie war, das Erleben der Elternrolle während der Stammzelltransplantation zu ergründen. Es werden drei Elterntypen erkannt. Larsen beschreibt die dritte Gruppe als "socially challenged" Eltern. Diese sollen vom Pflegefachpersonal erkannt werden, um ihnen Hilfe anzubieten, welche sie nicht von sich aus einfordern würden. Durch das Kennen und Verstehen der verschiedenen Elterntypen, kann das Personal die Bedürfnisse der Eltern besser befriedigen.

Tabelle 8 Vor- und Nachteile Studie Larsen et al. (2011)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Bestätigung (Confirmability)	<ul style="list-style-type: none">• Mehrfache Überprüfung der Daten durch verschiedene Mitglieder des Forschungsteams• Die Interviews wurden durch zwei verschiedene Personen durchgeführt• Audiotapes, wörtliche Transkription, Überprüfung durch mehrere Personen• Tägliche Beobachtungssequenzen über ganze Zeit auf der Isolationsabteilung• Datensättigung in Interviews und Beobachtungen erreicht• Dauer von 2 Jahren ergibt sicherlich eine gute Datensättigung	<ul style="list-style-type: none">• Übersetzung der Interviews von Dänisch in Englisch

Zuverlässigkeit
(Dependability)

- Rekrutierung der Familien wird beschrieben
- Durch die Verbindung der zwei Methoden, Beobachtung und Interview, kommen sie zu zuverlässigeren Daten, als wenn nur eine Methode angewendet wird
- Raster mit Beobachtungspunkten wurde vorgängig erstellt
- Es wurden nur Eltern eingeschlossen, die Dänisch sprechen konnten. Ein Einschluss von Fremdsprachigen hätte evtl. noch kulturelle Unterschiede aufzeigen können.
- Gelegenheitsstichprobe

Glaubwürdigkeit
(Credibility)

- Die definierten Kategorien werden unter den Forschenden diskutiert (Triangulation)
- Die drei Elterntypen werden klar ersichtlich beschrieben und mit Aussagen aus den Interviews untermauert
- Die definierten Kategorien werden nicht mit den Eltern besprochen

Übertragbarkeit
(Transferability)

- Die Forschung findet auf einer Isolations-Abteilung eines dänischen Spitals statt. Die Übertragung der Daten kann nur auf andere Isolations-Abteilungen übertragen werden
 - Das Verstehen der drei verschiedenen Elterntypen führt zu individueller Betreuung
 - Es sind vorwiegend Erfahrungen von Müttern, die erfasst werden. Ansichten der Väter sind noch zu erforschen
-

Studie von McCann (2008)

Da Müdigkeit und Schlafmangel in allen Studien fortlaufend thematisiert werden, wurde die Studie von McCann, welche sich spezifisch mit dieser Thematik befasst, herbeigezogen.

Das Ziel dieser deskriptiven Querschnittstudie ist es, die Erfahrungen der Eltern bezüglich Schlafen im Spital zu untersuchen, und die Faktoren zu erfassen, welche die Länge und Qualität des Schlafes der Eltern beeinflussen.

120 Eltern wurden im Jahr 2003 auf einer von fünf unterschiedlichen Abteilungen eines Kinderspitals in einer Grossstadt von Australien befragt. Die Eltern mussten mindestens eine Nacht mit ihrem Kind im Spital verbracht haben.

Die Studie bestätigt, dass Schlafmangel und schlechte Schlafqualität zusätzliche Stressoren für die Eltern sind. Die durchschnittliche Schlafenszeit von 4.6 Stunden wird in anderen Studien als Schlafentzug definiert.

Die Erfahrungen der Eltern, sowie welche Variablen die Länge und Qualität des Schlafes beeinflussen, werden aufgezeigt. Somit werden die gesetzten Ziele der Studie erreicht.

120 Eltern wurden von der Forscherin angefragt und 102 Fragebögen wurden retourniert, was eine kleine Gelegenheitsstichprobe darstellt.

Tabelle 9 Vor- und Nachteile Studie McCann (2008)

Gütekriterien nach Bartholomeyczik et al. (2008)	Vorteile	Nachteile
Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> • Messung der Werte auf einer Visuellen Analog Skala (VAS) 	<ul style="list-style-type: none"> • Die Eltern wurden vom Autor rekrutiert und aufgeklärt (Rosenthal-Effekt?)
Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> • Die Relevanz des Themas wird anhand von Literatur, sowie einem Fallbeispiel aus der Praxis dargestellt • Die Resultate werden einzeln diskutiert und mit diversen Studien gefestigt 	<ul style="list-style-type: none"> • Da es eine Querschnittstudie ist, fehlt eine Aussage über die zeitliche Abfolge des untersuchten Phänomens (Momentaufnahme) • Aufgrund der kleinen Gelegenheitsstichprobe, sind die Erfahrungen nicht für alle Eltern und andere Settings repräsentativ • Studie befasst sich nicht ausschliesslich mit den Eltern von chronisch kranken Kindern
Validität	<ul style="list-style-type: none"> • Die Verran und Snyder-Halpern (VSH) sleep scale wurde zur Erfassung der Schlafqualität verwendet und weist eine gute Validität auf • Durch eine offene Fragestellung am Schluss vom Fragebogen werden die Ergebnisse durch Aussagen der Eltern gestärkt 	<ul style="list-style-type: none"> • Das VSH-Instrument wurde zum ersten Mal bei Erwachsenen im Spital, welche nicht selber Patienten waren, angewendet
<ul style="list-style-type: none"> • Die Stärken und Schwächen werden aufgezeigt • Konkrete Vorschläge für die Praxis werden angebracht 		

Studie von Ojmyr-Joelsson et al. (2006)

Ojmyr-Joelsson führte eine beschreibende, vergleichende, retrospektive Studie bei Eltern von Kindern mit einer Analtresie durch. Das Jahr der Datensammlung bleibt unklar. Die Studie fand in drei verschiedenen schwedischen Spitälern statt. Sie vergleicht die Indexgruppe mit zwei Kontrollgruppen.

Das Ziel der Studie ist, die Erfahrungen der Eltern bezüglich der Pflege ihrer Kinder mit Analtresie, zu erfahren. Wie haben Eltern die Pflege ihres Kindes erlebt?

Waren die Informationen bezüglich des Krankheitsbildes ausreichend? Wie erleben Eltern die Einbeziehung in die Pflege? Ojmyr-Joelsson beschreibt, dass die Eltern eines Kindes mit Analtresie gegenüber den Kontrollgruppen signifikant unzufriedener bezüglich der Pflege des Kindes, den erhaltenen Informationen und der Beratung sind. Heutzutage informieren sich die Eltern im Internet. Dies bedingt, dass die Spezialisten die neuesten Erkenntnisse kennen müssen, um die Fragen der Eltern beantworten zu können. Kommunikation zwischen Eltern und den Gesundheitsfachleuten ist ein wichtiger Punkt, um eine gute Zusammenarbeit zu fördern und damit sich die Eltern in die Pflege miteinbezogen fühlen. Implikationen für die Praxis: eine Darmtherapeutin könnte viel Verantwortung in der Nachsorge übernehmen, Ratschläge geben und als Unterstützung der Familie wirken. Den Besuch einer Selbsthilfegruppe könnte für die Eltern nützlich sein.

Tabelle 10 Vor- und Nachteile Studie Ojmyr-Joelsson et al. (2006)

Gütekriterien nach Bartholomeyczik et al. (2008)	Vorteile	Nachteile
Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> • Der Fragebogen wird von der Indexgruppe und zwei Kontrollgruppen ausgefüllt • Die Gruppen sind vergleichbar • Kein Kontakt zum Forschungsteam • Fragebogen mit Likertskala von 0-100, VAS • Eigene Kommentare zu jedem Punkt möglich 	–
Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> • Teilnehmer von drei verschiedenen schwedischen Krankenhäusern 	<ul style="list-style-type: none"> • Kleine Stichprobe, obwohl 83% aller möglichen Teilnehmer mitgemacht haben
Validität	<ul style="list-style-type: none"> • Fragebogen wurde in drei Pilotstudien überprüft • Hohe interne Konsistenz des Fragebogens 	<ul style="list-style-type: none"> • Fragebogen wurde selber entworfen
<ul style="list-style-type: none"> • Stärken und Schwächen der Studie werden beschrieben • Resultate können auf Eltern mit chronisch kranken Kindern übertragen werden 		

Studie von Reeves et al. (2006)

Reeves führte die explorative, phänomenologische Studie in England durch. Sie führte sechs Interviews mit Eltern von medizinal-technikabhängigen Kindern durch. Das Ziel dieser Studie war, herauszufinden, wie die Eltern die Übertragung der Pflege ihrer Kinder im Spital erleben. Die Eltern werden zu Experten ihrer Kinder und möchten als diese wahrgenommen werden. Eltern erleben, dass sie nicht angehört werden und die Pflegefachpersonen das Gefühl haben, sie wüssten es besser. Das Ausmass der Beteiligung an der Pflege muss mit den Eltern abgesprochen werden. Eltern fühlen sich teilweise verpflichtet, die Pflege zu

übernehmen, da die Pflegefachpersonen zu beschäftigt sind, obwohl sie sich gerne mal zurücklehnen würden. Anderen Eltern fehlt das Vertrauen in die Pflegefachperson, um sich eine Auszeit zu nehmen. Die Eltern fühlten sich ungenügend von der Pflegefachperson unterstützt und dadurch für alles verantwortlich. Es braucht eine gut entwickelte Kommunikationsfähigkeit der Pflegefachperson, um die Pflege mit den Eltern abzusprechen. Wünsche der Eltern sollen bei der Pflegeplanung besprochen und so Missverständnisse und falsche Annahmen verhindert werden. Diese Studie zeigt auf, dass Eltern grössere Unterstützung, emotional und körperlich wünschen.

Tabelle 11 Vor- und Nachteile Studie Reeves et al. (2006)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Bestätigung (Confirmability)	<ul style="list-style-type: none"> • Audiotape 	<ul style="list-style-type: none"> • Die Interviews wurden durch eine Person geführt
Zuverlässigkeit (Dependability)	<ul style="list-style-type: none"> • Interviews innerhalb von 24 Stunden transkribiert • Themen werden herausgebildet 	<ul style="list-style-type: none"> • Kategorien nur durch eine Person gebildet (keine Triangulation) • Ergebnisse werden nicht mit den Eltern besprochen
Glaubwürdigkeit (Credibility)	<ul style="list-style-type: none"> • Aussagen aus den Interviews unterstützen die Kategorien 	—
Übertragbarkeit (Transferability)	<ul style="list-style-type: none"> • Vorwiegend Sicht der Mütter erfasst • Auf Eltern mit medizinal-technikabhängigen Kindern übertragbar in verschiedenen Settings 	<ul style="list-style-type: none"> • Weiterer Forschungsbedarf, Ansicht der Väter und Kinder

Studie von Seliner et al. (2016)

Diese Studie fand in einer grösseren Universitäts-Kinderklinik in der Deutschschweiz mit integrierter Neurorehabilitation statt. Die Datenerhebung erfolgte in den Bereichen der Intermediate Care, Medizin, Chirurgie und Rehabilitation. Diese Studie ist der qualitative Teil einer Mixed-Methods Studie. 24 halbstrukturierte Interviews wurden mit 26 Elternteilen zwischen Januar 2011 und September 2013 durchgeführt. Mittels der Inhaltsanalyse von Mayring wurden die Interviews beurteilt.

Im Interview werden drei Hauptkategorien herausgearbeitet, die sich gegenseitig beeinflussen.

1. Sorge der Eltern um das Kind
2. Arbeit der Eltern für das Kind
3. Unterstützungsbedarf der Eltern

Das Erleben der Eltern eines mehrfachbehinderten Kindes während der Hospitalisation wird aufgezeigt. Die Sorge um das Wohl des Kindes ist zentral. Eltern von mehrfachbehinderten Kindern sind sehr belastet. Erschöpfung ist oft auch schon vor Spitalaufenthalt vorhanden. Das Vertrauen in die Fachpersonen wird durch guten Informationsfluss gefördert. Es wird diskutiert, dass der Informationsfluss noch nicht befriedigend stattfindet und die Zusammenarbeit von den Eltern als nicht partnerschaftlich empfunden wird.

Tabelle 12 Vor- und Nachteile Studie Seliner et al. (2016)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Bestätigung (Confirmability)	<ul style="list-style-type: none"> • Halbstrukturierte Interviews wurden durch die Forschungspersonen durchgeführt • Audiotape • Inhaltsanalyse nach Mayring 	–
Zuverlässigkeit (Dependability)	<ul style="list-style-type: none"> • Stichproben sind klar beschrieben • Kategorienbildung durch Forschungsteam • Datensammlung über 2 ½ Jahre 	<ul style="list-style-type: none"> • Ergebnisse werden nicht mit den Eltern besprochen
Glaubwürdigkeit (Credibility)	<ul style="list-style-type: none"> • Kategorien werden mit Auszügen aus Interviews untermauert • Interviewfragen sind ersichtlich 	–
Übertragbarkeit (Transferability)	<ul style="list-style-type: none"> • Auf Eltern von körperlich und geistig beeinträchtigten Kindern im Spitalsetting übertragbar 	<ul style="list-style-type: none"> • Resultate von einem Spital. Weitere Forschung in ähnlichen Institutionen nötig

Studie von Shields et al. (2008)

Die quantitative Studie fand in Australien statt, welche mittels Fragebogen, „Needs of Parents Questionnaire (NPQ)“, Resultate erfasste. Die Forscher wollten einerseits herausfinden, welche Bedürfnisse bei Eltern von hospitalisierten Kindern effektiv vorhanden sind. Andererseits untersuchten sie die Sicht der Gesundheitsfachleute bezüglich möglicher Bedürfnisse der Eltern. Die Fragen beleuchten ein grosses Spektrum wie körperliche und emotionale Bedürfnisse, Unterstützung und Information sowie Einbezug in die Pflege des Kindes. Die Resultate der Eltern wurden mit denen des Gesundheitspersonals verglichen. Eltern wünschen mündliche und schriftliche Informationen bezüglich des Gesundheitszustandes ihres Kindes. Sie möchten möglichst zeitnah Resultate von Tests, Prozedere usw. erfahren. Eltern möchten vom Personal ermutigt werden, Fragen zu stellen. Sie wünschen, dass das Personal ihre Gefühle erkennt. Eltern ist es wichtig, genügend Schlaf zu erhalten, aber auch rund um die Uhr fürs Kind da zu sein und bei der Pflege mithelfen zu können. Sie möchten das Wohlbefinden des Kindes fördern. Das Personal nahm an, dass das Bedürfnis, die Angst der Eltern zu vermindern, wichtig ist. Weiter wurde der Zugang zur Sozialberatung wie auch zu finanzieller Unterstützung, der Beizug einer Bezugsperson, die Möglichkeit einer Schulausbildung, sowie genügend Zeit für die Geschwister zu haben, als wichtig eingestuft. Diese Bedürfnisse hatten die Eltern nicht vordergründig. Auch auf den Austausch mit anderen Eltern wird nur wenig Wert gelegt.

Es wird die Wichtigkeit der Ausbildung in Kommunikation erwähnt.

Tabelle 13 Vor- und Nachteile Studie Shields et al. (2008)

Gütekriterien nach Bartholomeyczik et al. (2008)	Vorteile	Nachteile
Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> • Fragebogen mit 5-Punkte Likertskala 	<ul style="list-style-type: none"> • Die teilnehmenden Eltern kennen die Gesundheitsfachleute - Antworten könnten deshalb beschönigt sein
Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> • Fragebogen hat eine hohe Reliabilität und Validität 	<ul style="list-style-type: none"> • Fragebogen wurde für Personal minimal angepasst Es gibt aber keine Studien, die Aussagen über Reliabilität und Validität machen • Samplegrösse eher klein. Rücklaufquote bei den Eltern 69%, beim Personal 57% Deshalb wurden teilweise Antwortzellen verbunden. Typ II Fehler möglich
Validität	<ul style="list-style-type: none"> • Design passend • Vergleiche zwischen verschiedenen Ländern wird gemacht 	<ul style="list-style-type: none"> • Momentaufnahme (Querschnittsstudie) • Resultate von einem Spital
<ul style="list-style-type: none"> • Stärken und Schwächen der Studie werden beschrieben • Schulung in Kommunikation wird als Verbesserungsvorschlag gemacht • Es wird aufgezeigt, dass die Bedürfnisse der Eltern in verschiedenen Ländern die gleichen sind 		

3. Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der elf Studien durch die Autorinnen in sieben Kategorien eingeteilt und erläutert. Originalzitate aus den diversen Studien werden eingebettet, da diese das Erleben der Eltern realitätsnah aufzeigen. Um eine Veränderung oder eine Fälschung der Aussagen zu vermeiden, werden die Zitate nicht auf Deutsch übersetzt. Zudem werden die Bedürfnisse der Eltern und mögliche Interventionen, welche in den Studien aufgezeigt wurden, dargestellt. Abbildung 4 stellt graphisch das Erleben der Eltern im Spital dar. Aus dem geschilderten Erleben können die Bedürfnisse abgeleitet werden.



Abbildung 4 Eine Übersicht der sieben Ergebniskategorien Eigendarstellung

3.1. Das Erleben der Eltern in Bezug auf Kommunikation im Spital

Laut Cohen (1995) fühlen sich die Eltern im Spital oft unsicher und ängstlich. Für viele ist der Zugang zu Informationen eine wichtige Coping-Strategie in solchen neuen, stressvollen Situationen und verhilft ihnen wieder etwas Kontrolle im Alltag zu erhalten. Sie erleben es als förderlich, wenn sie von Anfang an in der Pflege ihres Kindes miteinbezogen werden:

„I wanted to receive information about the medicines ever since from the beginning”. (Hopia et al., 2005)

In der Studie von Jackson et al. (2007), welche zu vier unterschiedlichen Zeitpunkten erfasst wurde, war die Kommunikation in jeder Phase ein konstantes Thema. Auch nach zwei Jahren nach der Diagnosestellung sind die Eltern weiterhin auf die Informationen von den Pflegefachpersonen angewiesen, um neue Herausforderungen meistern zu können (Jackson et al., 2007).

Laut Jackson et al. (2007) werden negative Spitalerfahrungen oft mit schlechter Kommunikation in Verbindung gebracht. Vor allem widersprüchliche Informationen von verschiedenen Fachpersonen sind für die Eltern verwirrend und verunsichernd. Das Vertrauen der Eltern zum Gesundheitspersonal wird auch dann zerrüttet, wenn Informationen zurückgehalten werden. Dies führt bei den Eltern zu Unzufriedenheit und kann zwischenmenschliche Spannungen verursachen (Cohen, 1995).

Solche Kommunikationslücken und Missverständnisse zwischen Eltern und Pflegefachpersonen werden laut Hopia et al. (2005) von den Eltern als sehr belastend und kräfteraubend erlebt, und können negative Folgen für die weitere Zusammenarbeit haben:

„...To be honest I was shocked. I couldn't talk about it to anyone and it hurt me so much. I will never forgive that nurse.” (Hopia et al., 2005)

Eltern erleben, dass Fehler passieren, obwohl sie mehrmals auf die Besonderheiten ihres Kindes hingewiesen haben. Sie finden infolgedessen Wege, um die Sicherheit des Kindes zu erhöhen, indem sie beispielsweise die Dokumentation überprüfen, um Medikamentenfehler zu verhindern oder sich die nötigen Informationen selber einholen.

„You need to know as much as possible about the transplant process. I'm the type of parent who verifies everything that's been said, done

or administered on the Internet. I need to know everything, and the more I know the calmer I am ... It's very complicated and I have learned an incredible amount about leukaemia, ...I can enter into a qualified discussion with the doctors." (Larsen et al., 2011)

Durch die Möglichkeit des Internets sind die meisten Eltern heutzutage bestens informiert. Dies stellt hohe Anforderungen an das Betreuungsteam, da die Eltern auf dem aktuellsten Stand des Wissens bezüglich der medizinischen Behandlung sind und dies auch von den Pflegefachpersonen erwarten (Ojmyr-Joelsson et al., 2006). Laut Seliner et al. (2016) erleben die Eltern, dass Informationen oft nicht zwischen Fachpersonen weitergeleitet werden und sie versuchen zwischen den verschiedenen Disziplinen zu vermitteln. Eine fehlende Kontinuität im Betreuungsteam verstärkt diese Problematik und verursacht Wissenslücken. Eltern müssen daher wiederholt die Pflegefachpersonen auf die Besonderheiten ihres Kindes aufmerksam machen (Seliner et al., 2016).

Eine grosse Herausforderung für die Eltern ist, wenn ihr Kind nicht selber kommunizieren kann. Sie fühlen sich verpflichtet, rund um die Uhr anwesend zu sein, um eine Art „Dolmetscherrolle“ zu übernehmen. In der Studie von Iannelli et al. (2015), in der die Erfahrungen von Eltern von Kindern mit einer CP, mit denen von Eltern mit einem Kind ohne Behinderung verglichen wurden, waren die Eltern der CP-Gruppe signifikant unzufriedener mit der Kommunikation im Spital.

„If I didn't insist that something is wrong...then I don't know when or how long she would go before something was done.“ (Iannelli et al., 2015)

Auch Iversen et al. (2009) beschreiben, dass es den Eltern teilweise schwerfällt, ihr Kind im Alltag zu verstehen. Dies wird durch eine Hospitalisation oder einen operativen Eingriff zusätzlich erschwert und kann zu Stress und Vulnerabilität führen.

„When you are parents to a child with poor or no speech, you don't know what the child understands.“ (Iversen et al., 2009)

Zudem erhielten Eltern ungenügende Informationen von Pflegefachpersonen und konnten folglich ihr Kind beispielsweise nicht auf bevorstehende Interventionen vorbereiten.

Wie sich eine Familie im Spital einlebt, kommt laut Hopia et al. (2005) auch auf die allgemeine Atmosphäre der Station an. Eltern fühlen sich wohl und unterstützt, wenn sie ihre Emotionen zeigen und teilen können.

Ein Spitalumfeld, welches von den Eltern als einschüchternd erlebt wird und keine Gesprächsmöglichkeiten anbietet, veranlasst, dass Eltern nicht den Mut haben ihre Fragen zu stellen, da sie nicht als fordernd wahrgenommen werden wollen (Ojmyr-Joelsson et al., 2006).

Bedürfnisse der Eltern und mögliche Interventionen

Laut Jackson et al. (2007) möchten die Eltern die Kontrolle über die Pflege ihres Kindes behalten und mitentscheiden können. Dies ist nur möglich, wenn sie von den Fachpersonen Informationen bezüglich des Gesundheitszustandes ihres Kindes, sowie Resultate von Untersuchungen und Prozedere erhalten. Obwohl die Eltern eine Dichte an Informationen benötigen, können sie diese zum Teil nicht alle sofort verstehen und verarbeiten. Da sie sich teilweise in einer stressigen Phase befinden, sind sie nur bedingt aufnahmefähig und fühlen sich mit der Informationsflut teilweise überfordert.

«When I'm in hospital it's like I enter into another state...I'm like a zombie in many ways.» (Jackson et al., 2007)

Ojmyr-Joelsson et al. (2006) empfiehlt den Pflegefachpersonen, die Informationen mehrmals zu wiederholen, um das Wissen der Eltern zu vergrössern. Zudem sollen laut Shields et al. (2008) Informationen mündlich, aber nach Möglichkeit auch schriftlich abgegeben werden, um die Verständlichkeit zu erhöhen.

Eltern wollen dazu ermutigt werden und die Möglichkeit haben, Fragen zu stellen. Sie wünschen sich eine ehrliche und offene Kommunikation mit dem Personal sowie, dass diese präsent sind und zuhören (Hopia et al., 2005).

Zudem erwarten Familien, laut Hopia et al. (2005), Unterstützung bei wichtigen Entscheidungsfindungen, basierend auf den Erfahrungen und der Expertise der Pflegefachpersonen.

Dass die Wünsche und Anliegen der Eltern im Gespräch aktiv erfragt und die Unterstützungsmassnahmen und Informationsabgabe dementsprechend angepasst

werden, ist laut Hopia et al. (2005); Iversen et al. (2009); Ojmyr-Joelsson et al. (2006) ein zentraler Aspekt in der Zusammenarbeit mit den Eltern.

In Konfliktsituationen sollen Pflegefachpersonen den Mut haben zu intervenieren und Unstimmigkeiten sofort mit den Eltern zu klären (Hopia et al., 2005).

Eltern wünschen, dass Pflegefachpersonen Situationen antizipieren, die Familien darauf vorbereiten und somit Unterstützung beim Coping im Alltag leisten (Hopia et al., 2005).

3.2. Wie die Eltern ihre Rolle im Spital erleben

Im Spital fühlen Eltern sich verantwortlich für ihr Kind. Balling und McCubbin (2001) beschreiben in ihrer Studie, dass Eltern das Gefühl haben, ihre Präsenz beim Kind sei aufgrund des Personalmangels unerlässlich.

“In-patient nurses don’t have enough time to properly monitor our child, much less care for him.” “I realize that nurses are busy, but at times they seem very ‘hurried’ and impatient.” (Balling & McCubbin, 2001)

Die hohe Arbeitsbelastung, Stress und Überlastung des Personals wird auch als beständiges Thema während allen vier Phasen in der Studie von Jackson et al. (2007) beschrieben.

“Most people are overworked. We’re not complaining about that.” (Jackson et al., 2007)

Seliner et al. (2016) schreiben, dass vor allem Mütter die Pflege ihres Kindes übernehmen, da sie sehen, dass die Pflegefachpersonen auf der Akutabteilung viel zu tun haben. Eine Mutter äussert, dass sie es geschätzt hätte, wenn sie vorab darüber informiert worden wäre, dass ihre Mithilfe erwünscht sei.

„Wenn mir gesagt worden wäre, hören Sie, es geht nicht anders. Sie werden als Eltern gebraucht...Dann wäre dies so.“ (Seliner et al., 2016)

Sie machen die Erfahrung, dass Fehler passieren und überprüfen deshalb die Pflegefachpersonen.

„You have to keep an eye on them (the staff), to make sure that things are always done correctly all the time.“ (Larsen et al., 2011)

Gemäss Larsen et al. (2011) kann Unsicherheit und Angst verringert werden, wenn Handlungen korrekt durchgeführt werden und Eltern so Vertrauen zum Pflegepersonal aufbauen können.

Die Eltern sehen sich in verschiedenen Rollen, die sie für ihr Kind einnehmen.
„I´m a nurse, doctor, registrar, consultant, I´m everything all rolled into one.”
(Reeves et al., 2006)

Diese Verantwortung kann die Eltern stark belasten. Sie fühlen sich durch die Pflege ihres Kindes im Alltag herausgefordert.

„It is a condition that totally dictates and rules your life.“ (Reeves et al., 2006)

Hopia et al. (2005) schreiben, dass die Eltern sich ihrer Rolle im Spital nicht sicher sind, was sie hilflos werden lässt. Sie erleben teilweise, dass ihr Einsatz Tag und Nacht von den Pflegefachpersonen als selbstverständlich angenommen wird.

„I don´t know was it self-evident to nurses that I spent with my child all the time; from morning till evening. I have wondered who would be with the child if I couldn´t be with him.” (Hopia et al., 2005)

Hopia et al. (2005) schildern, dass Eltern mit der Pflege ihres Kindes überfordert sein können und sich auf sich allein gestellt fühlen. Eine Mutter berichtet:

„In the beginning, I did not know what to do and the nurses didn´t come to offer help spontaneously.” (Hopia et al., 2005)

Es ist wichtig, dass das Pflegepersonal diese Überforderung bemerkt und Abhilfe schafft.

Laut Reeves et al. (2006) sind die Eltern mit der Betreuung ihrer Kinder unzufrieden. Es mangelt an Vertrauen in das Pflegepersonal.

„I had to be with [their child] all the time, I didn´t have the confidence in any of them [nurses] to walk away, not even for an hour.” (Reeves et al., 2006)

„Parents who do it well often develop skills which are superior to those of the medical staff caring for the child.” “My standards of care are above hospital standards. We often feel the nurses are not competent in using the strict sterile measures as we do at home.” (Balling & McCubbin, 2001)

Auch in der Studie von Iannelli et al. (2015) waren die Eltern von Kindern mit einer CP mit der gesamten Pflege ihres Kindes signifikant unzufriedener, verglichen zu den Eltern mit einem Kind ohne Behinderung. Die Fertigkeiten der Pflegefachpersonen, fehlende Kontinuität in der Betreuung, mangelhafte Übergaben, sowie die

unzureichende Kommunikation zwischen den Pflegefachpersonen waren einige Aspekte die genannt wurden (Iannelli et al., 2015).

Die Eltern empfinden die Absprache mit der Pflegefachperson als unbefriedigend und fühlen sich verpflichtet, die Pflege zu übernehmen.

„To be honest it never is...We sit down and go through the child's like and dislikes or whatever...We go through all that but it's never said, I'll do her feeds and you do that.“ „Some of the nurses take the initiative, and read the notes or come and talk to me and say 'What do you want me to do?' Others just automatically assume, oh, mum's around, she'll do it.“ (Reeves et al., 2006)

Bedürfnisse der Eltern und mögliche Interventionen

Es ist den Eltern ein Bedürfnis, dass sie darauf angesprochen werden, ob sie Entlastung wünschen oder nicht. Seliner et al. (2016) schreiben, dass Eltern von Kindern mit körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigung Entlastung erfahren, wenn diese konkret angeboten wird, beispielsweise das Involvieren einer Heilpädagogin oder das Organisieren von jemanden, der die Beschäftigung des Kindes übernehmen kann.

Die Eltern möchten sich als Eltern und nicht als Pflegehilfe ihres Kindes fühlen (Reeves et al., 2006).

Gemäss Reeves et al. (2006) können falsche Annahmen und Missverständnisse verhindert werden, wenn die Wünsche der Eltern zu Beginn des Aufenthaltes erfragt werden.

Eltern haben das Bedürfnis nach Vertrauen. Sie brauchen Zeit, um Vertrauen und ein Gefühl von Sicherheit aufbauen zu können.

„Wenn ich nicht sicher bin, dass er gut aufgehoben ist, kann ich nicht ruhig schlafen.“ (Seliner et al., 2016)

Ihnen ist die Sicherheit ihres Kindes sehr wichtig. Es erleichtert ihnen den Spitalaufenthalt, wenn sie auf eine ihnen schon bekannte Station kommen (Seliner et al., 2016).

In der Studie von Seliner et al. (2016) kommt heraus, dass Eltern von Kindern mit körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigung es schätzen, wenn Fachpersonen ihre Grenzen eingestehen und bei den Eltern nachfragen. Sie fühlen sich ernst

genommen, wenn ihre Beobachtungen und ihre Expertise gehört wird und sie mitsprechen dürfen.

Balling und McCubbin (2001) schreiben, dass Pflegedienstleitungen und Pflegefachpersonen sich bezüglich dem knappen Personalbestand Gehör verschaffen müssen. Sie sollen Zeit für die Pflege haben, um die Bedürfnisse der Familien, der Angehörigen und der Kinder erfassen zu können. Eine Gesundheitspolitik, die immer mehr Pflegepersonal einsparen will und Überzeit anordnet, muss hinterfragt werden.

3.3. Die Erfahrung und Expertise der Eltern sollte wertgeschätzt werden

Laut Iversen et al. (2009) fühlen sich die Eltern während einer Hospitalisation zu jeder Zeit verantwortlich für das Wohlergehen ihres Kindes. Dies wird teilweise als sehr belastend beschrieben.

Sie sind jedoch eine wichtige Ressource im Spital, da sie vertraut sind mit allen Aspekten und den besonderen Bedürfnissen ihres Kindes (Iversen et al., 2009).

Laut Seliner et al. (2016) fühlen sich viele Eltern erleichtert, wenn ihre Beobachtungen, Einschätzungen und ihre Expertise von den Fachkräften ernst genommen werden.

Eltern machen die Erfahrung, dass Fehler passieren und Entscheidungen getroffen werden, hinter denen sie nicht stehen können. Dies führt dazu, dass sie wachsam werden und die Pflegefachpersonen überprüfen (Burke, Kauffmann, Costello, & Dillon, 1991). Sie fühlen sich verpflichtet, einzugreifen, wenn Gesundheitsfachleute nicht mit sich verhandeln lassen wollen (Burke et al., 1991).

Laut Balling und McCubbin (2001) haben 33% der befragten Eltern angegeben, ihr Kind erhalte zu Hause eine qualitativ bessere Pflege als im Spital.

“My standards of care are above hospital standards.” (Balling & McCubbin, 2001)

Auch Eltern von Kindern mit körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigung fühlen sich von unerfahrenen Pflegefachpersonen unverstanden. Sie vermissen eine zwischenmenschliche Kommunikation und bemängeln, dass der Fokus auf medizintechnische Belange gelegt werde (Graham, Pemstein, & Curley, 2009).

Sie sind erstaunt, dass nicht alle Pflegefachpersonen über so viel Wissen verfügen wie sie.

„I know more than they do.“ „You were amazed at times, you would come across a nurse who hadn't actually had any trache experience.“ (Reeves et al., 2006)

Auch Iannelli et al. (2015) bestätigen, dass die Eltern von Kindern mit einer CP weniger zufrieden mit der pflegerischen Betreuung ihres Kindes waren als die Eltern von Kindern ohne Behinderung. Dies wurde schon in anderen Studien aufgezeigt. Auch in dieser Studie erlebten die Eltern einen Wissensmangel der Pflegefachpersonen in Bezug auf die Pflege von Patienten mit einer CP.

Eltern fühlen sich nicht als gleichwertiges Gegenüber. Sie müssen im Spital einen Teil ihrer Kompetenzen abgeben.

„It's so silly having to wait around for drugs to be given when at home they just do it.“ (Iannelli et al., 2015)

Andere Eltern haben jedoch keine Mühe damit, ihre Kompetenzen abzugeben, solange sie mit der Pflege ihres Kindes einverstanden und zufrieden sind.

Zu Beginn fühlen sich Eltern unsicher, wenn sie eine neue medizintechnische Vorrichtung erlernen müssen. Mit der Zeit wird ihre Expertise immer grösser und sie fühlen sich sicherer und sprechen Ungereimtheiten direkt an.

„I just say, 'This isn't right' or 'That isn't right' - I'm honest.“ (Reeves et al., 2006)

Bedürfnisse der Eltern und mögliche Interventionen

Eltern gewinnen mit der Zeit sehr viel Erfahrung bezüglich der Pflege und dem Zustand ihres Kindes. Sie wünschen, dass dies im Spital auch wertgeschätzt wird. Sie wollen in alle Entscheidungen miteinbezogen werden und somit auch mehr Macht und Kontrolle haben (Balling & McCubbin, 2001; Reeves et al., 2006; Shields et al., 2008).

Laut Seliner et al. (2016) könnte die Teilnahme der Eltern an den Visiten ein Weg sein, um sie vermehrt bei den Entscheidungsfindungen miteinzubeziehen.

Laut Larsen et al. (2011) verfügen Eltern über unterschiedliche Expertisen und sollen somit individuell begleitet werden. Pflegefachpersonen sollen die Eltern in ihrem Wissensstand einschätzen können und die Pflege dementsprechend planen und anpassen. Viele Eltern wollen ihre Expertise anerkannt haben und vor allem ernst genommen werden.

“You know them so well, and you’re caring for them 24/7, you know when things aren’t right. I think some nurses and doctors forget that.”

“She was very, ‘Oh I know best’... but when she went and checked she was proved that he (the father) was right and she was wrong... She should have listened.” (Reeves et al., 2006)

Ermutigungen und positives Feedback der Pflegefachpersonen sollte die Eltern stärken und ihnen gegenüber Wertschätzung zeigen (Hopia et al., 2005).

Eltern wünschen sich laut Seliner et al. (2016) zudem erfahrene Pflegefachpersonen, welche die gesamte Situation des Kindes als Ganzes erfassen können und bei Veränderungen oder in komplexen Situationen die Initiative ergreifen und reagieren.

„...I guess sometimes I wish they had more experience.“ (Reeves et al., 2006)

Eltern eignen sich bei der Pflege ihres Kindes zu Hause einen hohen Standard an technischen Fachkenntnissen an. Sie wollen diese Interventionen auch im Spital weiterhin durchführen können, da sie sich damit erhoffen, einen qualitativ hohen Standard der Pflege ihres Kindes beibehalten zu können (Burke et al., 1991).

Wie Hopia et al. (2005) aufzeigen, ist es von grosser Bedeutung, dass Pflegefachpersonen mit den Eltern kommunizieren und klare Abmachungen bezüglich der Aufgabenverteilung treffen.

3.4. Ein Beziehungsaufbau zu den Gesundheitsfachleuten ist für die Eltern fundamental

Für die Eltern eines chronisch kranken Kindes ist es wichtig, dass sie eine vertrauensvolle Beziehung zu den Gesundheitsfachleuten aufbauen können. Diese Beziehung erleben sie in den verschiedenen Phasen der Behandlung unterschiedlich. Laut Jackson et al. (2007) waren die Eltern nach sechs Monaten mit dem Spital und dem Personal weniger zufrieden, als zur Zeit der Diagnosestellung und dem Behandlungsbeginn. Es könnte daran liegen, dass der Familie weniger Aufmerksamkeit geschenkt wird, wenn die Akutphase abgeschlossen ist.

Nicht alle Familien haben den Mut sich Hilfe zu holen.

Laut Jackson et al. (2007) äusserte eine Mutter, sie habe das Gefühl, sie müsse nett zum Personal sein, damit ihr Kind auch gut betreut würde.

”I think I`m particularly gentle and kind to hospital staff in order for them to care for us well...rather don`t get messed up in the trivial.” (Jackson et al., 2007)

Nach einer gewissen Zeit im Spital bauen die Eltern eine enge Beziehung zum Personal auf. Sie empfinden es als frustrierend, wenn sie nicht von den „bekannten“ Personen betreut werden, zum Beispiel bei einer Notfallaufnahme. Eltern machten in jeder Phase Äusserungen zum Thema Stress des Personals. Obwohl die Eltern teilweise wegen langen Wartezeiten frustriert waren, hatten sie auch viel Verständnis für die Situation der Pflegefachpersonen und Ärzte.

„He was busy, we understand...We make sure we don`t take up his time...we are not demanding parents.” (Jackson et al., 2007)

Jackson et al. (2007) beschreiben, dass es für die Eltern schwierig ist, wenn sie bei jeder Kontrolle einen anderen Arzt sehen und diese sich teilweise auch widersprechen. Sie haben so nicht die Gelegenheit, eine Beziehung aufzubauen und müssen sich immer wieder neu auf jemanden einstellen.

Bedürfnisse der Eltern und mögliche Interventionen

Auch nach mehreren Jahren und häufigen Hospitalisationen wollen die Eltern noch Aufmerksamkeit und Unterstützung von den Pflegefachpersonen erhalten (Jackson et al., 2007). Das Spital mit seinen Mitarbeitern bleibt für die Eltern während der ganzen Zeit ein wichtiger Ort, wo sie Unterstützung, kontinuierliche Informationen und Wissen erhalten (Jackson et al., 2007).

Eltern wünschen, dass die emotionalen Belastungen geteilt werden, und die Pflegefachpersonen, wenn nötig, die Verantwortung für die Situation der Familie übernehmen. Somit wird die Familie im Coping unterstützt (Hopia et al., 2005).

Eltern schätzen es, wenn die Pflegefachpersonen ein offenes Ohr für ihre Anliegen haben.

„It`s very important that a nurse enter your room, sits, chats, listens to you, not only gives the medicine and leaves.” (Hopia et al., 2005)

Die Zeit der Transition ist eine Phase, in der die Eltern vulnerabel sind.

Eine Mutter beschreibt, dass sie sich nach Abschluss der Behandlung verloren gefühlt habe. Sie hätte sich gewünscht, dass nachgefragt würde, wie es ihrem Kind geht.

„Perhaps a phone call to say: how is she doing?...But I also understand and I don't mind because they really have got their hands full and there really are many, many sick kids up there and they are busy with them.” (Jackson et al., 2007)

Die Studie von Jackson et al. (2007) zeigt auf, wie wichtig die Beziehung zu den Gesundheitsfachpersonen für die Eltern ist und der Übertritt in ein anderes Spital zur weiteren Kontrolle als schwierig erlebt wird.

3.5. Eltern sind müde und leiden an Schlafmangel

Schlafmangel und schlechte Schlafqualität sind zusätzliche Stressoren für die Eltern im Spital. Die durchschnittliche Schlafenszeit von 4.6 Stunden, welche in der Studie von McCann (2008) erfasst wurde, wird in anderen Studien als Schlafentzug definiert.

Zwölf Nächte Schlafentzug können negative Auswirkungen auf den Optimismus, die Soziabilität und die psychosozialen Funktionen eines sonst gesunden Erwachsenen haben. Vor allem ein Kumulationseffekt ist von grosser Bedeutung. Dies ist oft der Fall bei Eltern mit chronisch kranken Kindern, die teilweise schon vor der Hospitalisation an Schlafentzug leiden (McCann, 2008).

Eltern glauben, rund um die Uhr für ihr Kind da sein zu müssen und die eigenen Bedürfnisse werden vernachlässigt (Iversen et al., 2009). Die Müdigkeit im Spital hat zudem einen starken Einfluss auf die familiären und partnerschaftlichen Beziehungen. Diese kommen oft zu kurz:

“We are always so tired and have all this responsibility and we did not have the energy to take care of each other. We nearly got divorced.” (Iversen et al., 2009)

Sie haben nicht genügend Vertrauen ins Pflegepersonal um Verantwortung abgeben zu können. Vor allem Mütter von Kindern mit körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigung sind stark belastet und oft vor dem Spitaleintritt schon am Rande ihrer Kräfte (Büker, 2010).

Laut McCann (2008) besteht ein signifikanter Unterschied in der Schlafqualität von Eltern die nur ihr Kind im Spitalzimmer haben, im Vergleich zu Eltern die zusammen mit anderen Patienten und Patientinnen schlafen müssen. Dies war jedoch der einzige statistisch relevante Einflussfaktor und könnte durch einen niedrigeren Lärmpegel im Zimmer begründet werden.

Eltern äussern Bedenken, ihr Kind in der Nacht alleine zu lassen, aus Angst, dass etwas passieren könnte:

“...It appears nurses cannot hear babies crying - this other baby woke me up and I had to tell the nurse... Also my child has been vomiting during the night and the nurse has not heard him...concerned if I wasn't there the baby could have choked.” (McCann, 2008)

Teilweise gehen die eigenen Bedürfnisse der Eltern im Spital vergessen. Diese Selbstvernachlässigung im Zusammenhang mit Schlafmangel kann negative körperliche, sowie psychische Folgen haben.

Ein Thema, welches die Eltern häufig erwähnen, ist der Lärmpegel in der Nacht. Einerseits durch die medizinischen Geräte und andererseits durch das Pflegepersonal:

“Could clearly hear the nursing staff's conversation at nurses' station, nursing staff are loud, too loud.” (McCann, 2008)

Trotzdem sind laut McCann (2008) ein grosser Teil der Eltern dankbar für die Möglichkeit, bei ihrem Kind zu bleiben und zufrieden mit der Unterstützung des Pflegepersonals.

Bedürfnisse der Eltern und mögliche Interventionen

Laut McCann (2008) sollte es Pflegefachpersonen bewusst sein, welche Auswirkungen Schlafmangel auf Eltern haben könnte. Somit müsste vermehrt auf die Bedürfnisse der Eltern geachtet werden.

Die Eltern sollten die Möglichkeit haben und wenn nötig aufgefordert werden, Pausen für sich zu nehmen.

Eine zuständige Pflegefachperson sollte sich bei Abwesenheit der Eltern um deren Kind sorgen können. Dies setzt jedoch voraus, dass die Eltern Vertrauen haben und dass genügend Personal zur Verfügung steht (McCann, 2008). Weitere Ressourcen der Familie sollten erfragt werden, um andere Betreuungsmöglichkeiten einsetzen zu können.

Laut McCann (2008) würden Einzelzimmer einen positiven Effekt auf die Schlafqualität der Eltern haben. Dies ist jedoch kaum umsetzbar. Es sollte daher beachtet werden, dass Interventionen in der Nacht „gebündelt“ werden, um Störungen zu

reduzieren. Ruhezeiten für Eltern und Kinder sollten im Tagesablauf eingebettet werden.

3.6. Frühere Erfahrungen der Eltern im Spital werden erneut hervorgerufen

Iversen et al. (2009) schreiben, dass Eltern von Kindern mit einer CP oft schon mehrmals hospitalisiert waren und schlechte Erfahrungen gesammelt haben. Eltern beschreiben, dass sie frühere Erlebnisse nicht verarbeiten konnten und diese ständig mit sich tragen: "seems like it might follow me all the time." (Iversen et al., 2009)

Ein erneuter operativer Eingriff kann Erinnerungen hervorrufen aus Zeiten, in denen es dem Kind nicht immer gut gegangen ist. Dies wird als sehr belastend erlebt.

"Your child has a lot of monitoring equipment and not knowing what it is about gives a lot of stress in the present situation, but it makes you remember earlier situations also. Earlier experiences sitting in your body, start again when you have to see your child in this situation."
(Iversen et al., 2009)

Vor allem, wenn zuvor Fehler passiert sind oder widersprüchliche Informationen von Fachleuten gegeben wurden, fällt es den Eltern schwer, dem Gesundheitspersonal wieder vertrauen zu können. Sie haben erlebt, dass ihre Bedenken nicht ernst genommen wurden.

Die Eltern von Kindern mit einer analen Malformation beschreiben, mit der Betreuung anfänglich nicht zufrieden gewesen zu sein. Ojmyr-Joelsson et al. (2006) sehen einen Grund darin, dass die Eltern von den Eindrücken und Erlebnissen auf der Intensivstation überwältigt waren. Ihre Gefühle, die Enttäuschung und Frustration darüber, ein Kind mit einer Malformation zu haben, könnte sie belastet haben.

Bedürfnisse der Eltern und mögliche Interventionen

Gemäss Iversen et al. (2009) sollten Pflegefachpersonen sich bewusst sein, dass frühere Erfahrungen der Eltern erneut negative Gefühle hervorrufen können. Eltern sollten emotionale Unterstützung vom Gesundheitsfachpersonal erhalten.

Iversen et al. (2009) sehen eine Möglichkeit darin, Pflegefachpersonen mit wenig Erfahrung in der Pflege von Kindern mit körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigung zu schulen und zu begleiten, um die Situation der Familie besser zu verstehen und dadurch eine individuelle Betreuung der Familie anbieten zu können.

3.7. Sich um das Wohl des Kindes sorgen

Seliner et al. (2016) schreiben, dass Eltern sich um das Wohl ihrer Kinder sorgen. Sie fürchten sich vor Rückschritten, Komplikationen und Schmerzen, die durch die Hospitalisation ausgelöst werden könnten.

„Wenn Sie mich fragen, wie es mir geht, sage ich immer, wenn es S. gut geht, dann geht es mir auch gut. Ich leide einen Teil mit ihr mit.“

Die Eltern von Kindern mit körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigung sehen eine grosse Problematik darin, dass ihre Kinder die Schmerzen nicht verbalisieren können und die Interpretation für die Gesundheitsfachleute schwierig ist. Sie sorgen sich deshalb, dass Schmerzen nicht adäquat behandelt werden und sind wachsam bezüglich der Schmerztherapie (Seliner et al., 2016).

Komplikationen haben negative Folgen für das Kind und dessen Familie. Diese Kinder sind teilweise durch ihr geschwächtes Immunsystem stärker anfällig für Infektionskrankheiten, was wiederum die Erholungsphase des Kindes verlängert. Entwicklungsrückschritte werden mit Sorge festgestellt.

„Sie ist auch viel stiller geworden. Das ist sehr schwierig, weil sie nicht viel oder nur ein paar Worte spricht.“ (Seliner et al., 2016)

Eltern fühlen sich wehrlos, da sie die Hauptverantwortung für ihr Kind tragen, jedoch zu wenig Fachwissen haben, um mitentscheiden zu können. Sie haben Angst davor, Fehler zu machen.

“because we are not professional workers and on the other side the professional does not know the child well enough to interpret what is going on.” (Iversen et al., 2009)

Larsen et al. (2011) beschreiben in ihrer Studie drei Elterntypen. Die „expertise-minded“, „dialogue-minded“ und „socially challenged“ Eltern. Diese Eltern erleben den Spitalaufenthalt und ihre Elternrolle als sehr unterschiedlich und setzen verschiedene Copingstrategien um.

Konfliktsituationen entstehen, wenn beide Elternteile unterschiedliche Erziehungsstile aufweisen, sich gegenseitig korrigieren oder uneinig sind, was in der jetzigen Situation das korrekte Vorgehen sei. Besonders die „socially challenged“ Eltern sind mit der Situation im Spital überfordert und werden den zusätzlichen Bedürfnissen des kranken Kindes nicht gerecht. Sie kommen an ihre Belastungsgrenze.

„I´m so afraid of breaking down. I don´t think I have the strength for it... I have no energy left.“ (Larsen et al., 2011)

Bei den „dialogue-minded“ Eltern steht das Wohl des Kindes im Vordergrund. Sie hinterfragen Spitalregeln und missachten diese, falls sie diese für unbegründet halten. Diese Eltern stellen eine grosse Herausforderung für das Pflegepersonal dar.

Bedürfnisse der Eltern und mögliche Interventionen

Laut Seliner et al. (2016) ist es wichtig, dass Eltern von Kindern mit körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigung Hilfsangebote erhalten, damit sie Verantwortung abgeben können und sich nicht erschöpfen. Sie sehen eine Möglichkeit darin, dass durch das Bezugspersonenmodell eine Kontinuität in der Betreuung hergestellt wird. Auch diskutieren sie, ob eine Pflegefachperson mit einem Advanced-Practice-Hintergrund ein Benefit für die Eltern wäre. Diese Pflegefachperson hätte vertieftes Wissen in chronisch-komplexen Krankheitsbildern.

Die drei Elterntypen haben laut Larsen et al. (2011) unterschiedliche Bedürfnisse. Die „expertise-minded“ Eltern möchten gut informiert sein und in der Behandlung mitentscheiden können. Ihnen ist es sehr wichtig, dass Massnahmen korrekt durchgeführt werden. Den „dialogue-minded“ Eltern ist die Beachtung der kindlichen Autonomie sehr wichtig. Sie suchen den Austausch mit dem Pflegepersonal, um einen optimalen Weg zu finden und das Kind möglichst nicht einzuschränken. Die „socially challenged“ Eltern brauchen Hilfe des Pflegepersonals. Sie haben Angst, als nicht fähig angesehen zu werden und holen sich deshalb keine Hilfe von aussen. Sie stehen nahe vor dem Zusammenbruch.

4. Diskussion

4.1. Analyse der Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der untersuchten Studien miteinander verglichen und diskutiert.

Die vorliegende Bachelorarbeit ging der Frage nach, wie Eltern den Spitalaufenthalt ihres chronisch kranken Kindes erleben. In den elf qualitativen und quantitativen Studien konnten Gemeinsamkeiten identifiziert werden, die in sieben Kategorien aufgeteilt wurden. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Eltern eine fortlaufende, kompetente Informationsabgabe als hilfreich empfinden, wohingegen widersprüchliche Aussagen oder ein mangelnder Zugang zu Informationen Verunsicherung verursacht (Hopia et al., 2005; Jackson et al., 2007). Eltern bemängeln, dass Gesundheitsfachpersonen nicht auf dem aktuellsten Stand des Wissens sind und fühlen sich gezwungen, eigenständig Informationen einzuholen (Ojmyr-Joelsson et al., 2006). Obwohl die Eltern allerhand Informationen erhalten wollen, zeigen die Studien, dass sie diese zeitweise nicht verarbeiten können und somit überfordert sind (Jackson et al., 2007).

Ein weiteres Thema ist die fehlende Kontinuität in der Betreuung (Seliner et al., 2016). Dies erschwert nicht nur den Kommunikationsfluss, sondern auch den Beziehungsaufbau zwischen Eltern und Pflegefachpersonen. Auch nach Abschluss der Akutphase erhalten die Eltern weniger Unterstützung und Aufmerksamkeit (Jackson et al., 2007).

Zu Beginn müssen die Eltern neue pflegerische Handlungen erlernen. Mit der Zeit erlangen sie eine Expertise, die sie im Spital anerkannt haben wollen (Balling & McCubbin, 2001; Iversen et al., 2009; Reeves et al., 2006; Shields et al., 2008). Trotzdem erleben sie die kontinuierliche Verantwortung für ihr Kind als belastend. Durch das mangelnde Vertrauen ins Pflegepersonal fällt es ihnen schwer, diese Verantwortung abzugeben, da sie teilweise Fehler und mangelnde Erfahrung der Pflege in früheren Hospitalisationen erlebt haben (Balling & McCubbin, 2001; Iversen et al., 2009). Eltern berichten, dass zu wenig Pflegepersonal vorhanden ist, um mit gutem Gewissen die Pflege ihres Kindes abgeben zu können. Somit fühlen

sie sich verpflichtet, dauernd anwesend zu sein, obwohl sie übermüdet sind und an ihre Belastungsgrenze kommen (Iversen et al., 2009; McCann, 2008).

Dieses Phänomen wird auch in der Praxis häufig thematisiert. Die Pflegefachpersonen sind oft aufgrund der hohen Arbeitsbelastung auf die Mithilfe der Eltern angewiesen, obwohl sie diese eigentlich gerne entlasten würden.

In den Studien wird ersichtlich, dass sich vor allem Eltern nicht kommunizierender Kinder sorgen, dass die Bedürfnisse ihres Kindes nicht erfasst werden. Die Eltern erleben sich als Übersetzer ihrer Kinder (Iannelli et al., 2015). Zudem fürchten sie sich vor Komplikationen und Rückschritten durch den Spitalaufenthalt (Seliner et al., 2016).

Durch unterschiedliche Copingstrategien der Eltern können Konflikte innerhalb der Familie entstehen, die sich negativ im Spitalalltag auswirken (Larsen et al., 2011). Die Infrastruktur des Spitals hat laut Iannelli et al. (2015) kaum einen Einfluss auf die Zufriedenheit der Eltern. Trotz Neubau des Spitals blieben die Ergebnisse bezüglich Zufriedenheit unverändert, was den Schluss nahelegt, dass Eltern mehr Wert auf andere Aspekte der Pflege legen.

Die Ergebnisse zeigen zudem auf, dass Eltern chronisch kranker Kinder sich im Spital teilweise zurückhaltend verhalten, da sie nicht als fordernd erlebt werden wollen (Ojmyr-Joelsson et al., 2006). Dies wird in der Praxis von den Pflegefachpersonen oft gegenteilig wahrgenommen. Diese Eltern werden häufig als „kompliziert“ und „schwierig“ beschrieben. Es stellt sich die Frage, ob sie sich aufgrund von schlechten Erfahrungen im Spital so entwickeln, oder ob in den vergangenen zehn Jahren ein gesellschaftlicher Wandel stattgefunden hat und die Ansprüche der Eltern an die Pflege im Spital gestiegen sind.

Die zusammengefassten Ergebnisse aus den Studien lassen die Eltern meist unzufrieden erscheinen. Es fragt sich, ob in den qualitativen Studien vor allem nach Defiziten und weniger nach positiven Erlebnissen gesucht wurde oder ob die Eltern sich durch das Beschreiben der negativen Erlebnisse Verbesserungen für die Zukunft erhoffen. In einigen Studien äussern sich die Eltern durchwegs positiv über die erhaltene Pflege und sind dankbar dafür.

Die Ergebnisse der Studien berichten vor allem über die Bedürfnisse der Eltern. Das Erleben wird nicht differenziert beschrieben. Es ist von Vorteil, in erster Linie

das Erleben der Eltern zu erkennen, um im Weiteren die Bedürfnisse verstehen zu können. Dies verhilft Pflegefachpersonen zu individueller und professioneller Begleitung.

Die Phasen einer chronischen Erkrankung von Corbin und Strauss (2010) wurden in den Studien nicht thematisiert und sind auch in den Ergebnissen nicht als solche beschrieben, jedoch aus dem Zusammenhang ableitbar. Es wird ersichtlich, dass in jeder Krankheitsphase verschiedene Bedürfnisse vorhanden sind. Der Wunsch nach Information und Unterstützung ist jedoch allgegenwärtig. Wo Pflegefachpersonen ihre Aufgabe als abgeschlossen sehen, müssen die Betroffenen sich weiterhin tagtäglich mit der Erkrankung selber oder dessen Auswirkungen auseinandersetzen.

Einige chronisch kranke Kinder werden verspätet oder nie selbständig im Umgang mit ihrer Krankheit und sind dementsprechend länger auf ihre Eltern angewiesen als gesunde Gleichaltrige. Dies ist sicherlich eine Belastung, als Eltern zu wissen, viel länger für das Wohlergehen des Kindes verantwortlich zu sein.

Die Studienteilnehmer_innen, in den elf Studien, waren vorwiegend gut ausgebildete Mütter chronisch kranker Kinder, die verheiratet und nicht oder nur Teilzeit berufstätig waren. Es stellt sich die Frage, wie die Krankheit des Kindes die Berufstätigkeit beeinflusste und ob durch die Betreuung, die Erwerbstätigkeit allenfalls aufgegeben werden musste. Das Erleben einer berufstätigen Mutter könnte sich von jenem einer nicht berufstätigen Mutter unterscheiden, da unterschiedliche zeitliche Ressourcen vorhanden sind. Die berufstätigen Mütter hatten allenfalls nicht die Kapazität an den Studien teilzunehmen. Die Sicht der Väter kommt in den eingeschlossenen Studien zu wenig stark zum Ausdruck. Aus den Studien geht hervor, dass die Hauptverantwortung bei den Müttern liegt. Die Ergebnisse der Studien sind übereinstimmend und widersprechen kaum. In einigen Studien nehmen schlussendlich zu wenig Eltern teil, um eine statistisch signifikante Aussage treffen zu können (Shields et al., 2008). Bei einigen Studien können die Resultate nicht verallgemeinert werden, da sie nur aus einem Spital generiert wurden (Iannelli et al., 2015; Larsen et al., 2011; Reeves et al., 2006; Seliner et al., 2016; Shields et al., 2008).

In der Studie von Balling und McCubbin (2001) werden Eltern aus einer Selbsthilfegruppe befragt, was die Resultate verfälschen könnte, da diese Eltern sich eventuell proaktiver in die Pflege ihres Kindes einbringen.

Eltern berichten über mangelndes Fachwissen der Pflegefachpersonen. In einem Teil der Studien ist jedoch das Setting nicht eindeutig beschrieben, was die Frage offenlässt, ob spezialisierte Institutionen bessere Ergebnisse erzielen würden.

4.2. Praxistransfer

Im folgenden Abschnitt werden mittels Anwendung des "Calgary Familien-Assessment-Modells" (CFAM) und des "Calgary Familien-Interventions-Modells" (CFIM) von Wright und Leahey (2014) Massnahmen für die Pflegepraxis abgeleitet. Diese Modelle ermöglichen Pflegefachpersonen die Entstehung von Belastungen zu verhindern, bestehende Problemfelder zu erkennen und diese gemeinsam mit den Eltern zu lösen.

Es werden konkrete Interventionen aufgezeigt, die den Pflegefachpersonen helfen, die beschriebenen Bedürfnisse zu erkennen und ihnen zu begegnen.

Laut einer Literaturreview von Eichner et al. (2012) kann familienzentrierte Pflege das Gesamtergebnis, sowie die Erfahrungen der Patienten und Familien positiv beeinflussen und deren Zufriedenheit steigern. Gemäss den Autoren wird auf den Stärken der Patienten_Patientinnen und Familien aufgebaut, Gesundheitskosten werden reduziert und die Gesundheitsressourcen effektiver eingesetzt.

In einer Studie von Robinson und Wright (1995) haben die Familien folgende pflegerischen Interventionen nennen können, welche ihnen geholfen haben mit der chronischen Erkrankung umzugehen: Familienmitglieder zusammenbringen, damit sie miteinander kommunizieren, sowie Aufbau einer therapeutischen Beziehung zwischen Pflegefachpersonen und der Familie, wie auch eine Verstärkung von Mut und Vertrauen.

Weiterhin war es für die Familien hilfreich, dass wichtige Themen angesprochen, Probleme wahrgenommen und diskutiert, sowie die Stärken und Ressourcen der Familie und der einzelnen Mitglieder entdeckt und benannt wurden.

Sigurdardottir, Garwick, und Svavarsdottir (2016) bestätigen, dass durch das sich besser verstanden fühlen, die Lebensqualität bei den Familien ansteigt.

Eine Studie von Svavarsdottir, Tryggvadottir, und Sigurdardottir (2012) zeigt auf, dass Eltern, die ein kurzes therapeutisches Interventionsgespräch erhalten haben, über eine höhere, kognitive Unterstützung berichteten. Sie erhielten mehr Informationen, besseren Zugang zu Ressourcen und Unterstützung im Verstehen, wie die Krankheit Einfluss auf die Emotionen der Familie haben kann. Die Stärken der Familien werden erkannt.

In einer Studie von Duhamel und Talbot (2004) wurden der menschliche Umgang mit der Familie, die Erstellung eines Genogramms¹, interventionsorientierte Fragen, Wissensvermittlung, Thematisieren der Krankheitserfahrung im Beisein der Familie und dadurch Normalisieren der Emotionen als hilfreiche Interventionen beschrieben. All diese Interventionen widerspiegeln sich im CFAM und CFIM.

Eine Krankheit betrifft immer die ganze Familie und nicht nur den Patienten, die Patientin. Familienmitglieder reagieren auf die veränderten Umstände und gehen unterschiedlich damit um. Sie sollen mit der Unterstützung der Pflegefachperson nach Lösungen für die Gesundheitsprobleme suchen und mit der Familie realistische sowie erreichbare Ziele setzen (Wright & Leahey, 2014).

Das CFAM legt den Fokus auf das Assessment von drei Hauptkategorien, nämlich Struktur, Entwicklung und Funktion der Familien. Wenn sich nach einem erfolgten Familien-Assessment herausstellt, dass pflegerische Interventionen nötig sind, muss die Pflegefachperson entscheiden, welche Interventionen für die Familie und das vorliegende Problem am effektivsten wären.

Eine Hilfestellung kann hier das Calgary Familien-Interventions-Modell (CFIM) sein. In diesem Modell werden laut Wright und Leahey (2014) vor allem die Stärken und Resilienzen der Familie herausgehoben und die Interventionen auf diese aufgebaut. Die Elemente des CFIM sind die "Intervention", die "Bereiche der Familienfunktion" und das "Zusammenpassen". Das CFIM zeigt also die Wirksamkeit zwischen einem Bereich der Familienfunktion und einer Pflegeintervention an. Ziel ist eine Förderung, Verbesserung und Aufrechterhaltung der Familienfunktion im kognitiven, affektiven und verhaltensbezogenen Bereich (Abbildung 5).

Die Interventionen können geplant werden, um die Familienfunktion in einem oder mehreren Bereichen zu ändern.

¹ siehe Glossar

Nach der Auffassung von Wright und Leahey (2014) zeigen sich die dauerhaftesten und entscheidendsten Veränderungen im Bereich der Kognition.

		Von der Pflegenden angebotene Interventionen
Bereiche der Familienfunktion	Kognitiv	"Zusammenpassen" oder Wirksamkeit
	Affektiv	
	Verhaltensbezogen	

Abbildung 5 Schnittstellen zwischen Bereichen der Familienfunktion und Interventionen
Eigendarstellung nach Wright und Leahey (2014, S. 162)

4.2.1. Intervention zum Bedürfnis einer funktionierenden Kommunikation

Laut Wright und Leahey (2014) besteht die Rolle der Pflegefachperson darin, die für die Problemlösung relevanten Personen in einem Gespräch miteinzubeziehen. Für die Familie wichtige Aspekte werden im Gespräch angesprochen, Probleme werden analysiert und diskutiert und die gesundheitlichen Probleme bekommen einen Platz. Es ist also empfehlenswert, dass, falls möglich, beide Elternteile und eventuell auch das hospitalisierte Kind gemeinsam an Gesprächen teilnehmen. Dies sollte dazu verhelfen, dass alle Beteiligten den gleichen Wissenstand haben, mehr Informationen zusammenkommen und sich niemand benachteiligt fühlt. Missverständnisse können aus dem Weg geräumt werden. Der Austausch mit der Familie ermöglicht eine Wissenserweiterung der Pflegefachperson bezüglich des Erlebens der Krankheit. Das Ziel dieses Gespräches ist es, die Ressourcen der Familien anzuerkennen und sie dadurch zu stärken und gemeinsam Lösungen zu finden. Die Familie hat die Möglichkeit ihre Krankheitsgeschichten zu erzählen.

Interventionen zur Veränderung des kognitiven Bereichs

Solche Interventionen bieten gemäss Wright und Leahey (2014) neue Ideen, Meinungen, Überzeugungen, Informationen oder Schulungen über ein Gesundheitsproblem. Ziel ist es, den Familienmitgliedern dahingehend zu helfen, selbständig Lösungen für ihre Probleme zu finden.

Wie die Resultate der diversen Studien aufzeigen, ist es ein grosses Bedürfnis von Familien, die von einer chronischen Krankheit betroffen sind, fortlaufend Informationen und Meinungen von den Fachpersonen zu erhalten. Auch dies wird von Wright und Leahey (2014) bestätigt.

Pflegefachpersonen können Informationen abgeben, oder die Familien befähigen, diese selber zu beschaffen.

Empfehlenswert wäre es, wenn ärztliche und pflegerische Gespräche zusammengesetzt werden könnten. Dies sollte widersprüchliche Informationen reduzieren und eine Kontinuität herstellen.

Obwohl dies organisatorisch herausfordernd ist, würde es die interdisziplinäre Informationsübergabe vereinfachen, da alle Beteiligten auf dem aktuellsten Wissenstand wären. So könnten auch Doppelspurigkeiten verringert werden.

4.2.2. Intervention zum Aufbau einer professionellen Beziehung

Wright und Leahey (2014) empfehlen in den ersten zehn Minuten des Gesprächs eine anerkennende Aussage zu machen. Dies sollte helfen eine Beziehung aufzubauen, der Familie ein anderes Selbstbild zu vermitteln, sodass sie ihre Probleme in einem anderen Licht sehen.

Die Pflegefachperson sollten wissen, wer zur Familie gehört und welche Beziehung diese zueinander haben. Das Geno- und Ökogramm bietet eine Fülle an Informationen, welche grafisch aufgezeigt werden. Es eignet sich bestens zur Darstellung der unterschiedlichen Strukturen einer Familie. Einerseits wird die Familienkonstellation grafisch dargestellt, andererseits werden auch die Kontakte der Familie zu Personen ausserhalb der Familie aufgezeigt. Es verhilft der Pflegefachperson, sowie der Familie, das Gesamtbild zu betrachten und die Selbstwahrnehmung der Familie zu verbessern.

In einem Gespräch sollten bewusst zirkuläre Fragen² eingesetzt werden. Diese sollten laut Wright und Leahey (2014) Verhaltensänderungen ermöglichen, während die linearen Fragen zum Ziel haben, Informationen einzuholen und das Verhalten zu korrigieren. Mit den zirkulären Fragen sollen zudem die Beziehungen, Verbindungen und Vorstellungen der Individuen aufgezeigt werden.

² siehe Glossar

Sie sollen dazu verhelfen, Probleme anders zu sehen und neue Lösungsansätze und Antworten zu finden.

4.2.3. Intervention zur Rollenverteilung

Interventionen zur Veränderung des verhaltensbezogenen Bereichs
Wright und Leahey (2014) schreiben, dass der Umgang mit Familienmitgliedern untereinander positiv beeinflusst werden kann, in dem die Aufgabenverteilung klar definiert wird. Dies ermutigt die Familienmitglieder die Pflege des Angehörigen zu übernehmen, was ansonsten durch Angst und Unsicherheit gehemmt werden kann. Um die Grundversorgung sicherzustellen, braucht es die Unterstützung der Pflegefachperson durch Bereitstellung von Informationen und Beratung. Hierbei ist aber zu beachten, dass keine Rollenüberlastung auftritt. Gesundheitsfachpersonen sollten auf derartige Gefahren gefasst sein und rasch intervenieren können.

4.2.4. Interventionen zur Anerkennung der Erfahrungen und Expertise

Durch das Gespräch wird die Expertise der Familie erkannt und wertgeschätzt. Wissenslücken werden erfasst und individuelle Informationen abgegeben. Die Erfahrungen der Familien können reflektiert und neue Lösungswege besprochen werden. Schwierige frühere Erlebnisse mit dem Gesundheitswesen können angesprochen und weitere negative Erfahrungen verhindert werden. Gegenseitige Erwartungen werden geklärt.

4.2.5. Interventionen zur Entlastung von Familienmitgliedern

Wie in den Ergebnissen aufgezeigt wird, gönnen sich die Eltern im Spital nicht die Pausen, die sie eigentlich bräuchten. Wright und Leahey (2014) schildern, dass Familienmitglieder ermutigt werden sollen, sich Erholungsphasen zu erlauben. Eltern entwickeln oft Schuldgefühle, wenn sie nicht bei ihrem Kind bleiben. Eine Möglichkeit wäre, Unterstützung durch die Familie oder freiwillige Helfer zu mobilisieren. Hier könnte wieder das Geno- / Ökogramm eine Hilfestellung darstellen, um festzustellen, ob und wo solche Ressourcen vorhanden sind.

4.2.6. Interventionen zur Krankheitserfahrungsbewältigung

Interventionen zur Veränderung des affektiven Bereichs

"Interventionen für den affektiven Bereich sollen intensive Emotionen, die das Problemlösungsvermögen der Familie blockieren, reduzieren oder aktivieren." (Wright & Leahey, 2014, S. 170)

Laut Wright und Leahey (2014) kann die Anerkennung von intensiven Emotionen, Gefühle der Einsamkeit minimieren. Daher sollten Pflegefachpersonen den Familienmitgliedern die Möglichkeit geben, über ihre Krankheitserfahrungen zu reden und damit zu signalisieren, dass intensive Emotionen legitim sind. Es sollte durch pflegerische Gespräche eine vertrauensvolle Atmosphäre geschaffen werden, damit Familienmitglieder über ihre Ängste, Wut und Traurigkeit offen sprechen können.

Die Pflegefachperson erkennt durch das Erfragen von negativen Erfahrungen aus vorgängigen Spitalaufenthalten Probleme, die im aktuellen Aufenthalt vermieden werden können, in dem gegenseitige Erwartungen ausgesprochen werden und gemeinsam nach Lösungen gesucht wird.

Die Validierung und Anerkennung von Emotionen können Eltern dazu verhelfen, einen Zusammenhang zwischen der Krankheit ihres Kindes und ihren Gefühlen herzustellen.

Interventionen zum Bedürfnis einer funktionierenden Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> • Relevante Personen in ein Gespräch miteinbeziehen • Die Ressourcen der Familien anerkennen • Informationen und Meinungen anbieten
Interventionen zum Aufbau einer professionellen Beziehung	<ul style="list-style-type: none"> • Genogramm und Ökogramm erstellen • Zirkuläre Fragen stellen
Interventionen zur Rollenverteilung	<ul style="list-style-type: none"> • Aufgabenverteilung klar definieren • Familienmitglieder ermutigen die Pflege zu übernehmen • Darauf achten, dass keine Rollenüberlastung auftritt
Interventionen zur Wertschätzung der Erfahrungen und Expertise	<ul style="list-style-type: none"> • Die Stärken der Familie und der einzelnen Familienmitglieder anerkennen, Mitgefühl zeigen
Interventionen zur Entlastung von Familienmitgliedern	<ul style="list-style-type: none"> • Familienmitglieder ermutigen, sich Erholungspausen zu gönnen • Unterstützung durch die Familie mobilisieren
Interventionen zur Krankheitserfahrungsbewältigung	<ul style="list-style-type: none"> • Familienmitglieder ermutigen, ihre Krankheitsgeschichte zu erzählen • Emotionale Reaktionen validieren oder normalisieren

Abbildung 6 eine Übersicht möglicher Interventionen Eigendarstellung

4.3. Schlussfolgerungen

Das CFAM und CFIM von Wright und Leahey (2014) können in der Praxis als wichtige Hilfestellung bei der Ausführung von familienzentrierter Pflege dienen. Es ist jedoch massgebend, dass die Interventionen spezifisch den unterschiedlichen Familienmitgliedern angepasst werden, da auch die Bedürfnisse der einzelnen Personen variieren. Es gibt also kein einheitliches Vorgehen.

Aufgrund von personellen und organisatorischen Faktoren sind nicht alle Interventionen im Akutspital entsprechend umsetzbar. Diese Bachelorarbeit zeigt jedoch auf, dass das Erleben der Eltern eines chronisch kranken Kindes im Akutspital optimiert werden kann und auch soll. Das Einplanen von Familiengesprächen im Spitalalltag kann eine Herausforderung für die Pflegefachpersonen darstellen. Vielfach sind sie mit ihren Kernaufgaben ausgelastet und nehmen Familiengespräche als eine zusätzliche Belastung wahr.

Wenn jedoch durch das frühzeitige Assessment und die daraus folgenden Interventionen die Zufriedenheit der Eltern und der Kinder erhöht wird, sowie Wiedereintritte ins Spital oder Folgeprobleme vermieden werden können, ist dies eine lohnenswerte Investition. Die Autorinnen sind der Ansicht, dass die Beziehung zwischen der Familie und der Pflegefachperson durch gezielte Gespräche optimiert werden kann und Eltern somit weniger als "fordernd" und "schwierig", sondern als eine wertvolle Unterstützung im Pflegealltag, wahrgenommen werden.

Damit wird der Genesungsprozess des Kindes positiv beeinflusst.

Wie in der Einleitung aufgezeigt, wird die Spitalaufenthaltsdauer in der Schweiz immer kürzer. Pflegefachpersonen müssen in kurzer Zeit eine vertrauensvolle Beziehung zu den Familien aufbauen können, durch ein Assessment die Bedürfnisse erkennen und falls nötig Interventionen einleiten. Dies ist nur mit frühzeitigen Familiengesprächen möglich. Die Autorinnen sind der Meinung, dass der Einbezug und die gezielte Unterstützung der Familie anhand von den aufgezeigten Interventionen, eine Hilfestellung darstellen, um den laufenden Entwicklungen des Gesundheitssystems zu begegnen.

In der Schweiz sind wir privilegiert und verfügen über diverse technische Hilfsmittel. Diese könnten in Zukunft vermehrt von den Pflegefachpersonen beigezogen werden, um organisatorische Hürden zu meistern. So könnten zum Beispiel Gespräche über Skype durchgeführt werden, falls einzelne Familienmitglieder nicht anwesend sein können. Zudem könnten Gespräche aufgenommen werden, sodass Eltern dies im Nachhinein gemeinsam wieder abspielen können. Dies würde auch der Informationsflut und dem damit verbundenen Informationsverlust entgegenwirken.

Diese Arbeit zeigt auf, dass auch kleinere Interventionen für alle Beteiligten einen erheblichen Nutzen bringen und der Mehraufwand durch Einbezug von unterschiedlichen Hilfsmitteln auf ein Minimum gehalten werden kann. Eine Sensibilisierung der Pflegefachpersonen ist von grosser Wichtigkeit.

4.4. Limitationen

Diese Bachelorarbeit wurde anhand einer systematisierten Literaturrecherche aufgebaut. Möglicherweise wurde dadurch relevante und wertvolle Literatur nicht miteinbezogen.

Zehn der verwendeten Studien sind primär datenbasierte Forschungsarbeiten und wurden auf dem untersten Level der 6S Pyramide nach DiCenso et al. (2009) eingestuft, was eine zusätzliche Limitation dieser Arbeit darstellt. Dies war aber aufgrund des noch jungen Forschungsgebietes zu erwarten.

Ein Teil der Studien wurden vor mehr als zehn Jahren publiziert. Sie sind trotzdem qualitativ sehr gut und liefern wertvolle Informationen, welche auch gegenwärtig relevant sind. „Das Erleben der Eltern“ ist ein Phänomen, welches nicht zeitgebunden ist und somit kann auch ältere Literatur bedeutsam sein.

Die Studien stammen zum grössten Teil aus anderen Ländern. Dies könnte eine weitere Limitation sein, da die Pflegesysteme der unterschiedlichen Länder möglicherweise vom schweizerischen Modell abweichen. Die Länder sind jedoch kulturell der Schweiz sehr ähnlich und die Ergebnisse somit übertragbar.

4.5. Ausblick

Ostlund, Backstrom, Lindh, Sundin, und Saveman (2015) haben in einer Studie untersucht, wie eine familienzentrierte Pflege durch Pflegefachpersonen in die Praxis implementiert werden kann. Sie beschreiben, dass eine kontinuierliche theoretische, sowie praktische Edukation in familienzentrierter Pflege unerlässlich ist. Es ist von grosser Wichtigkeit, dass Pflegefachpersonen hinsichtlich Familien-Assessment und Familien-Interventionen fundierte Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten haben. Diese Kompetenzen werden durch regelmässige Reflektionen von Gesprächen, durch Rollenspiele und durch Training in den unterschiedlichen Bausteinen des Modelles erreicht.

Diese Edukation sollte nicht nur auf pflegerischer Ebene, sondern interdisziplinär durchgeführt werden. Von den Vorteilen der familienzentrierten Interventionen könnten auch Ärzte profitieren. Dies könnte die Zusammenarbeit der beiden Berufsgruppen optimieren.

Es besteht weiterhin ein Bedarf an Studien, welche die Vorteile und Nutzen der familienzentrierten Pflege im Akutspital aufzeigen.

Auch das Erleben von Vätern und die pflegerische Rollenverteilung, innerhalb der Familie, sollte vermehrt untersucht werden.

Literaturverzeichnis

- Bachmann, N., Burla, L., & Kohler, D. (2015). *Gesundheit in der Schweiz - Fokus chronische Erkrankungen. Nationaler Gesundheitsbericht 2015* (S. Gesundheitsobservatorium Ed.). Bern: Hogrefe Verlag.
- Bachmann, S. (2014). *Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder*. Bern: Huber, Hogrefe AG.
- Balling, K., & McCubbin, M. (2001). Hospitalized Children With Chronic Illness: Parental Caregiving Needs and Valuing Parental Expertise. *J Pediatr Nurs*, 16(2).
- Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H., & Mayer, H. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung. Begriffe aus Forschung und Theorie*. München: Urban & Fischer.
- Büker, C. (2010). *Leben mit einem behinderten Kind*. Bern: Huber, Hogrefe AG.
- Burke, S. O., Kauffmann, E., Costello, E. A., & Dillon, M. C. (1991). Hazardous secrets and reluctantly taking charge: parenting a child with repeated hospitalizations. *Image J Nurs Sch*, 23(1), 39-45.
- Busse, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). *Tackling chronic disease in Europe, Strategies, interventions and challenges* W. H. Organization (Ed.) Retrieved from http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf
23.10.2016
- CASP. (2017). CASP Qualitative Checklist. Retrieved from https://media.wix.com/ugd/dded87_25658615020e427da194a325e7773d42.pdf
28.12.2016
- Christensen, D. (2015). The health change trajectory model: an integrated model of health change. *ANS Adv Nurs Sci*, 38(1), 55-67.
doi:10.1097/ans.0000000000000061
- Cohen, M. H. (1995). The stages of the prediagnostic period in chronic, life-threatening childhood illness: a process analysis. *Res Nurs Health*, 18(1), 39-48.

- Corbin, J. M., & Strauss, A. (2010). *Weiterleben lernen, Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (3. ed.). Bern.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology, 38*(8), 809-828. doi:10.1093/jpepsy/jst049
- DiCenso, A., Bayley, L., & Haynes, B. R. (2009). Accessing pre-appraised evidence: fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence-Based-Nursing, 12*(4), 99-101. doi:10.1136/ebn.12.4.99-b
- Diseth, T. H., Egeland, T., & Emblem, R. (1998). Effects of anal invasive treatment and incontinence on mental health and psychosocial functioning of adolescents with Hirschsprung's disease and low anorectal anomalies. *J Pediatr Surg, 33*(3), 468-475.
- Duden. (2017). Retrieved from <http://www.duden.de/rechtschreibung/erleben>
13.3.2017
- Duhamel, F., & Talbot, L. R. (2004). A Constructivist Evaluation of Family Systems Nursing Interventions With Families Experiencing Cardiovascular and Cerebrovascular Illness. *J Fam Nurs, 10*(1).
- Eichner, J., Betts, J., Chitkara, M., Jewell, J., Lye, P., Mirkinson, L., . . . Shelton, T. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics, 129*(2), 394-404. doi:10.1542/peds.2011-3084
- Graham, R. J., Pemstein, D. M., & Curley, M. A. (2009). Experiencing the pediatric intensive care unit: perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. *Crit Care Med, 37*(6), 2064-2070. doi:10.1097/CCM.0b013e3181a00578
- Hallström, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002). Observed parental needs during their child's hospitalization. *J Pediatr Nurs, 17*(2), 140-148.
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs, 14*(2), 212-222. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x

- Iannelli, M., Harvey, A., O'Neill, J., & Reddihough, D. (2015). Parental satisfaction with inpatient care of children with cerebral palsy. *J Paediatr Child Health*, 51(11), 1089-1096. doi:10.1111/jpc.12908
- Iversen, A. S., Graue, M., & Clare, J. (2009). Parents' perspectives of surgery for a child who has cerebral palsy. *J Pediatr Health Care*, 23(3), 165-172. doi:10.1016/j.pedhc.2008.04.006
- Jackson, A. C., Stewart, H., O'Toole, M., Tokatlian, N., Enderby, K., Miller, J., & Ashley, D. (2007). Pediatric brain tumor patients: their parents' perceptions of the hospital experience. *J Pediatr Oncol Nurs*, 24(2), 95-105. doi:10.1177/1043454206296030
- Koch-Straube, U. (2008). *Beratung in der Pflege* (2., vollständig überarbeitete Auflage ed.).
- Larsen, H. B., Heilmann, C., Johansen, C., & Adamsen, L. (2011). An analysis of parental roles during haematopoietic stem cell transplantation of their offspring: a qualitative and participant observational study. *J Adv Nurs*, 67(7), 1458-1467. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05587.x
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*: SAGE Publication, Inc.
- LoBiondo-Wood, G., & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung, Methoden, Bewertung, Anwendung* (2. ed.). München: Urban & Fischer Verlag / Elsevier GmbH.
- McCann, D. (2008). Sleep deprivation is an additional stress for parents staying in hospital. *J Spec Pediatr Nurs*, 13(2), 111-122. doi:10.1111/j.1744-6155.2008.00142.x
- National Center for Biotechnology Information. (1969). *PubMed, Mesh, Parents*. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68010290>, 30.9.2016
- Ojmyr-Joelsson, M., Nisell, M., Frenckner, B., Rydelius, P. A., & Christensson, K. (2006). Parental experiences: care of children with high and intermediate imperforate anus. *Clin Nurs Res*, 15(4), 290-305. doi:10.1177/1054773806291856
- Ostlund, U., Backstrom, B., Lindh, V., Sundin, K., & Saveman, B. I. (2015). Nurses' fidelity to theory-based core components when implementing Family Health Conversations - a qualitative inquiry. *Scand J Caring Sci*, 29(3), 582-590. doi:10.1111/scs.12178

- Reeves, E., Timmons, S., & Dampier, S. (2006). Parents' experiences of negotiating care for their technology-dependent child. *J Child Health Care*, 10(3), 228-239. doi:10.1177/1367493506066483
- Reinhardt, D., & Petermann, F. (2010). Neue Morbiditäten in der Pädiatrie. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 158(1), 14-14. doi:10.1007/s00112-009-2113-8
- Ris, I., & Preusse-Bleuler, B. (2015). *AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW.*
- Robinson, C. A., & Wright, L. M. (1995). Family Nursing Interventions: What Families Say Makes a Difference. *Journal of Family Nursing*, 1(3), 327-345.
- Schmid-Mohler, G., Albiez, T., Schäfer-Keller, P., Fehr, T., Biotti, B., & Spirig, R. (2015). Patientenedukation während des stationären Aufenthalts nach Nierentransplantation. *Pflege*, 24(5), 317-328. doi:10.1024/1012-5302/a000144.
- Seliner, B., Latal, B., & Spirig, R. (2016). Experiences and support needs of parents of hospitalized children with multiple disabilities: a qualitative study. *Pflege*, 29(2), 73-82. doi:10.1024/1012-5302/a000475
- Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *J Child Health Care*, 12(1), 60-75. doi:10.1177/1367493507085619
- Sigurdardottir, A. O., Garwick, A. W., & Svavarsdottir, E. K. (2016). The importance of family support in pediatrics and its impact on healthcare satisfaction. *Scand J Caring Sci*. doi:10.1111/scs.12336
- Statistik, B. f. (2016). Statistik Schweiz. Retrieved from <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/04/01/key/inanspruchnahme.html> 30.9.2016
- Svavarsdottir, E. K., Tryggvadottir, G. B., & Sigurdardottir, A. O. (2012). Knowledge translation in family nursing: does a short-term therapeutic conversation intervention benefit families of children and adolescents in a hospital setting? Findings from the Landspítali University Hospital Family Nursing

Implementation Project. *J Fam Nurs*, 18(3), 303-327.

doi:10.1177/1074840712449202

Timmreck, T. C. (1987). *Dictionary of Health Services Management*: National Health Pub.

WHO. (2014). Global status report on noncommunicable diseases. Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf
30.9.2016

Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *Familienzentrierte Pflege, Lehrbuch für Familien-Assessment und Intervention* (B. Preusse-Bleuler Ed. Deutschsprachige Ausgabe bearbeitet und herausgegeben ed. Vol. 2., vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage). Bern: Huber, Hogrefe AG.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 die Phasen einer chronischen Erkrankung.....	6
Abbildung 2 Flussdiagramm Literaturrecherche.....	10
Abbildung 3 Evidenzpyramide	12
Abbildung 4 Eine Übersicht der sieben Ergebniskategorien	37
Abbildung 5 Schnittstellen zwischen Bereichen der Familienfunktion und Interventionen	58
Abbildung 6 eine Übersicht möglicher Interventionen	62

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Zusammentragung der möglichen Suchbegriffe.....	8
Tabelle 2 Eine Übersicht der Studien.....	13
Tabelle 3 Vor- und Nachteile Studie Balling und McCubbin (2001)	17
Tabelle 4 Vor- und Nachteile Studie Hopia et al. (2005).....	19
Tabelle 5 Vor- und Nachteile Studie Iannelli et al. (2015).....	21
Tabelle 6 Vor- und Nachteile Studie Iversen et al. (2009).....	23
Tabelle 7 Vor- und Nachteile Studie Jackson et al. (2007)	25
Tabelle 8 Vor- und Nachteile Studie Larsen et al. (2011)	26
Tabelle 9 Vor- und Nachteile Studie McCann (2008).....	29
Tabelle 10 Vor- und Nachteile Studie Ojmyr-Joelsson et al. (2006).....	31
Tabelle 11 Vor- und Nachteile Studie Reeves et al. (2006)	32
Tabelle 12 Vor- und Nachteile Studie Seliner et al. (2016)	34
Tabelle 13 Vor- und Nachteile Studie Shields et al. (2008).....	36

Wortzahl

Wortzahl des Abstracts: 198

Wortzahl der Arbeit (exklusiv Abstract, Tabellen, Abbildungen, Verzeichnisse,
Danksagung, Wortzahl, Eigenständigkeitserklärung und sämtlichen Anhänge):
11'873

Danksagung

Bedanken möchten wir uns ganz herzlich bei folgenden Personen, die uns während dem Schreibprozess unterstützt haben.

Barbara Preusse-Bleuler, RN, MNS, Dozentin Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, für die kompetente und professionelle Begleitung und die hilfreichen Beratungssequenzen.

Unseren Mitstudierenden, Ursina Siegrist, Tiziana Passarelli, Sybille Braun und Monika Furrer für die wertvollen Inputs und Rückmeldungen während der Lerngruppentreffen.

Patrick Schmidiger und Marlis Pfändler-Poletti RN, HöFa 2, MAS SCO für das Korrekturlesen und ihr aufschlussreiches Feedback.

Eigenständigkeitserklärung

„Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.“

Meilen und Zürich, 18.04.2017

Claudia Füllemann

Karin Langenbach

Anhänge

Anhang A: Rechercheprotokolle

In der untenstehenden Tabelle wird die Literaturrecherche in den Datenbanken CINAHL, MEDLINE und PsycINFO aufgezeigt. Es wurde im Zeitraum von September bis Dezember 2016 gesucht.

MEDLINE Recherche

Ausschluss der Studien wegen anderen Ländern, Perspektive der Kinder, Geschwister, depressive Eltern, Spiritualität

Datum	Suchbegriffe	Hits	Abstracts gelesen	Relevante Artikel	Eingeschlossene Artikel
23.9.2016	("Emotions"[Mesh] AND "Child, Hospitalized"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh] AND ("2006/09/27"[PDat] : "2016/09/23"[PDat])	41	3	2	0
25.9.2016	("Parents"[Mesh]) AND "Social Support"[Mesh]) AND "Child, Hospitalized"[Mesh] Limitation: 10 years	30	6	1	Seliner et al. (2016)
14.10.2016	((("Child, Hospitalized"[Mesh]) AND "Needs Assessment"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]) AND "Chronic Disease"[Mesh]	1	1	1	Balling und McCubbin (2001)
15.10.2016	(((((("Parents"[Mesh] AND	39	14	2	Hopia et al. (2005)

	"Behavior"[Mesh]) OR "Attitude"[Mesh]) OR "Perception"[Mesh]) AND "Child, Hospitalized"[Mesh]) OR "Adolescent, Hospitalized"[Mesh]) AND "Chronic Disease"[Mesh] AND (English[lang] OR German[lang])					
5.11.2016	((parents needs) OR parents perception) AND child, hospitalized[MeSH Terms]) AND chronic disease[MeSH Terms]	9	1	0	0	
17.11.2016	((("Adaptation, Psychological"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]) AND "Child, Hospitalized"[Mesh]) NOT ("Intensive Care, Neonatal"[Mesh] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] OR "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh])	124	22	6		Iversen et al. (2009) Jackson et al. (2007) Larsen et al. (2011) Shields et al. (2008)
27.11.2016	(((((adolescent) OR child, preschool) OR children) AND hospitalization) AND chronic disease) AND parental experiences	18	5	2	0	
27.11.2016	(parents staying in hospital) AND experiences	10	3	0	0	

27.11.2016	(stress) AND parents staying in hospital	9	3	1	McCann (2008)
2.12.2016	("Child, Hospitalized"[Mesh]) AND Parents[MeSH Terms] AND "Family Nursing"[Mesh]	20	5	0	0
2.12.2016	((("Child, Hospitalized"[Mesh]) AND "needs assessment"[MeSH Terms]) AND "parents"[MeSH Terms]) NOT "intensive care unit") NOT "neonatology"	33	5	1	0

PsycINFO Recherche

Datum	Suchbegriffe	Hits	Abstracts gelesen	Relevante Artikel	Eingeschlossene Artikel
17.11.2016	child hospitalized.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	32	4	1	0

CINAHL Recherche

CINAHL Headings = MH

* = Trunkierung

Ausschluss: Studien von Intensiv, Neonatologie, unter 2000, Sprache portugiesisch, Asien, South America, Sicht der Kinder, psychische Probleme, outpatient

Datum	Suchbegriffe	Hits	Abstracts gelesen	Relevante Artikel	Eingeschlossene Artikel
4.12.2016	Parents AND experience AND hospital AND children	917	14	7	Hopia et al. (2005) Iannelli et al. (2015) Reeves et al. (2006) Jackson et al. (2007) Ojmyr-Joelsson et al. (2006)
8.12.2016	Child OR adolescences AND parents OR caregivers AND inpatients OR patients AND inpatients OR hospital AND experience	92	10	2	Hopia et al. (2005) Iannelli et al. (2015)
10.12.2016	MH "parents" AND MH "chronic disease" AND MH "child, hospitalized"	31	6	2	Hopia et al. (2005) Balling und McCubbin (2001)

10.12.2016	(experience or perceptions or attitudes or views) AND (child hospitalized or child hospitalization) AND parents of children with chronic illness	5	3	0	0
10.12.2016	Experience AND MH "parents" AND MH "chronic disease" AND child hospitalized	5	2	1	Balling und McCubbin (2001)
10.12.2016	Parental attitudes AND chronic sorrow	8	0	0	0
10.12.2016	MH "child, hospitalized" AND parental attitudes	168	11	6	Balling und McCubbin (2001) Jackson et al. (2007) Seliner et al. (2016) McCann (2008)
12.12.2016	MH "child, hospitalized" AND MH "parental attitudes" subject major heading	50	7	3	Jackson et al. (2007) Seliner et al. (2016) Shields et al. (2008)
12.12.2016	Child, hospitalized AND parents AND	196	9	5	Jackson et al. (2007) Shields et al. (2008)

(experience*
OR
perspective*
OR percept*)

McCann (2008)

Handsuche in SAGE journals

Datum	Suchbegriffe	Hits	Abstracts gelesen	Relevante Artikel	Eingeschlossene Artikel
5.12.2016	Child AND parent (abstract) AND hospital AND experience (abstract)	106	3	3	Reeves et al. (2006) Shields et al. (2008) Jackson et al. (2007)

Anhang B: Zusammenfassungen und Würdigungen der Studien

Zusammenfassung der Studie: Karla Balling, RN, MSN, Marilyn McCubbin, PhD, RN FAAN Journal of Pediatric Nursing, Vol 16, No 2 (April), 2001 Hospitalized Children with a chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Advances in health care technology, medical treatments, improvement in child survival have resulted in an increased number of children with chronic illness. Children with chronic illness are more vulnerable to acute illness or exacerbation of the chronic condition -> more expensive</p> <p>The purpose of this study was to describe parents' desired degree of participation in the care of their child when the child was hospitalized.</p> <p>Parents develop expertise in managing symptoms. Parents expect a collegial relationship with health care professionals. They expect that their expertise will be valued. Parents come to know the child's needs and how to care for their child by engagement day by day.</p> <p>Literature review:</p>	<p>Retrospektive (zurückblickend), cross-sectional (Querschnitt), descriptive (beschreibend) correlational (Wechselwirkung) design was used.</p> <p>A modified Parental Control Preference Scale (PCPS) and the Valuing of Parental Expertise Scale (VOPE) were sent to the participants.</p> <p>Sample: 121 parent caregivers were contacted through the Parent Network (PEN). The final sample was 50 parent caregivers (41.3% response rate) living in 21 states in the US and one Canadian province.</p> <p>Inclusion criteria: Active role in caring for the child with a chronic illness (>50% of care, when at home). Child must be diagnosed with a chronic illness for a minimum of 3 months. Not hospitalized.</p> <p>N=48 (96%) of the caregivers were women.</p> <p>Mean age=39,9 years. Range of 29 to 60 years.</p> <p>Mean education: 14.8 years -> good educated women.</p> <p>White and mostly married women participated.</p> <p>50 parents were caring for 52 children.</p> <p>Mean age of the children was 8 years. Range from 1.25 years to 21.3 years. Most of the children were diagnosed before two years of age (79%).</p> <p>Most common disease: short bowel syndrome (32%), pseudoobstruction (17%) and gastrointestinal mobility disorder and Hirshsprungs (7%). Others were vertebral defects, anal atresia, tracheoesophageal fistula with esophageal atresia, radial and renal anomalies (VATER), neurologic dysfunction, birth trauma, cerebral palsy, chronic renal failure and Crohn's disease.</p> <p>Hospitalisations between 2 to 50. Mean 22.33 admissions.</p> <p>Average length of stay of the most recent hospitalization was slightly more than 9 days. 51% of the children had been hospitalized during the past year. 74% were cared for in teaching hospitals. 62% of the children received no professional nursing care at home.</p>	<p>PCPS: most control was desired in Information sharing, participation in technical care and routine care were rated next. Decision making was rated the lowest for having control.</p> <p>Parents of younger children and children who had been recently diagnosed wanted more control over routine care (die anderen sind evtl froh um Entlastung)</p> <p>Unemployed parents wanted more control over routine care.</p> <p>VOPE: Almost all families (96%) interacted with nurses or other health care professionals.</p> <p>Nurses and attending physicians were the health care providers whom parent caregivers felt most highly valued their expertise. Dietitians, occupational and speech therapists, psychiatrists, psychologists, and social workers indicated that these professionals also valued their expertise. Medical fellows and residents valuing the expertise at least.</p> <p>Content Analysis: Open ended question, 80% answered with an issue of control. Participate in the child's care To be included in all decisions concerning care Have all information about care, procedures, and test results relayed to them in a timely manner 20% wanted to act as an equal partner with health care professionals. They are not hesitant in taking charge.</p> <p>New themes gotten through this study: Quality of parental care: 33% of parents told that the quality of care was better at home than in hospital (nurses are not</p>	<p>The findings were consistent to the findings of a review Dixon(1996).</p> <p>Trust Information gathering Participation in care Decision making High levels of participation when the child was hospitalized.</p> <p>Information sharing was preferred the most control, like in the findings of Schepp (1992)</p> <p>Participation in technical care was also rated highly.</p> <p>Parents of a child with a chronic illness become experts. They think they can maintain a higher quality of care.</p> <p>Dixon (1996) indicates that decision making between professionals and parents develops over time: Parents are beginners -> professionals are dominating Expanded knowledge -> participation Increasing knowledge -> parents are questioning decisions</p> <p>Health care professionals and parents make shared decisions and collaborate Valuing the expertise the least by medical fellows and residents may result because they have only short encounter and can't establish a trusting relationship.</p> <p>They may feel threatened by the expertise of the parent caregivers because they themselves are not yet expert enough to feel comfortable sharing control.</p> <p>Content analysis: Child get a better care at home than in hospital Understuffing, assumption that parents will be available all time may put stress on parents. They think their presence is necessary because of lack of nursing staff Nurses should ask the amount of care that parents would like to give Control of care should be gradually shifted to the maturing child as early as age six Limitations:</p>

<p>In one review results showed, that trust, information gathering, participation in routine and decision making were important for parents. Parents and professionals should work together, what increases the quality of care. The parents' experience should be valued. Trust rises when information is shared. Participation in information sharing and decision making are very important.</p>	<p>Instruments: modified Family Profile Inventory (McCubbin & McCubbin, 1983) used for demographic information Parental control: 24-item PCPS (Schepp, 1992) Parental Expertise: VOPE, 11-item scale (Balling, 1995)</p> <p>Through a national foundation families were identified. They received an informational letter, three study questionnaires, and a stamped return envelope. Two weeks after the first mailing, a follow-up call was made to those families who had not returned the questionnaire.</p> <p>Data analysis: All data were analysed by using the Statistical Package for the Social Sciences SPSS (1997). Descriptive statistics were done with PCPS and VOPE. The open ended question was analysed by using content analysis. 3 persons reviewed the data. Differences were discussed in group to reach consensus.</p>	<p>competent, skills superior to nurses' skills, not knowing about medications Busy nurses: 33% expressed that there was an unspoken assumption that they would be available to assist in their child's care, because nurses were often too busy Incorporating the child: 13% talked about giving more responsibilities to the child as they mature More themes were: Overexamination, questioning and prodding (anstacheln) the child Many hours waiting for tests and the results when hospitalized Feeling of exhaustion Not being allowed to stay with the child during procedures because of hospital policy Cumulative effects of repeated hospitalizations on the child, such as anger, depression, and fear</p>	<p>PCPS is originally developed for parents who experience hospitalization for an acute illness and will be administered during an acute hospitalization. Reliability of the subscale is high (0.89-0.95) This study was retrospective and parent responses may reflect experiences with multiple hospitalization. VOPE was developed for this study. There's no reliability, validity or internal consistency established. The internal validity was lower than optimal (0.69). These findings must be viewed with caution. Self-report measures as a method of data collection may be a limitation because respondents rely on recall and may present themselves in the best possible light. The use of a convenience sample and the homogeneity of the group limits the ability to generalize the results. The sample is drawn from a support foundation. The parents may be more proactive and may be stronger advocates.</p> <p>Conclusion: Parents of children with a chronic illness desire a high degree of participation and control of care, when the child is hospitalized. They are experts, therefore they want to be included in decision making. Over time parents and nurses develop a trusting relationship. They must discuss the amount of participating in the daily care during hospitalization. Nurses are in a key position to help. The findings must be disseminated to the clinicians. Programs that will assist parents. Nurses must speak up about staffing levels and their availability to give the needed help to parents and children. Reducing nursing staff and mandate (anordnen) overtime must be examined. Nurses need to inform other health care professionals of the parents' desire. More research is needed with a larger sample and in different health care settings. Open communication and willingness to share information remain a top priority with parent caregivers.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

AICA Hilfstabelle: zur systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Balling, K., & McCubbin, M. (2001). Hospitalized Children with Chronic Illness: Parental Caregiving Needs and Valuing Parental Expertise. <i>J Pediatr Nurse</i> , 16(2).			
Forschungsschritte	Leitfragen zur Würdigung	JA /NEIN /NB	
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)	<ul style="list-style-type: none"> • Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Berufspraxis/ BA-Fragestellung? Ja • sind die Forschungsfragen klar definiert? Ev. durch Hypothesen ergänzt? Ja • Wird das Thema / das Problem im Kontext von vorhandener konzeptioneller und empirischer Literatur logisch dargestellt? Ja 	JA	Das Ziel der Studie ist, die gewünschte elterliche Beteiligung in der Pflege ihres hospitalisierten Kindes zu erfahren und zu hören, ob ihre Expertise von den Gesundheitsfachleuten anerkannt wird. Es wird nach Zusammenhängen von demographischen und krankheitsrelevanten Daten, elterlicher Kontrolle und Expertise anerkennen gesucht. Die Hypothese lautet, dass Gesundheitsfachleute, die die Expertise der Eltern anerkennen, offener kommunizieren und Informationen austauschen. Es wird angenommen, dass das Familiensystem sich kontinuierlich verändert, je nach Rückmeldung von den Gesundheitsfachleuten. Die Annahme ist, dass Eltern mit einem chronisch kranken Kind gute Expertise in der Pflege haben und diese Expertise möchten sie anerkannt haben. Sie möchten Kontrolle behalten über die Pflege. Die Ergebnisse werden in Bezug auf das "family systems theoretical perspective Konzept" von Whitchurch & Constantine, 1993, angeschaut. Dieses Konzept enthält Elemente von genereller

			Systemtheorie und Kybernetiktheorie. Das Konzept der Grenzen wurden von der Systemtheorie her angeschaut. In der Literaturdurchschau kommen sie auf vier Kategorien, Vertrauen, Informationen erhalten, Teilnahme in der Pflege, Entscheidungen treffen.
Design	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design logisch und nachvollziehbar? Ja • Werden die Gefahren der internen und externen Validität kontrolliert? NB 	(JA)	Es werden zur Beantwortung der Fragestellung Fragebogen benützt. Dies macht bei einer quantitativen Methode Sinn. Es ist eine retrospektive Querschnittsstudie mit beschreibenden und vergleichenden Anteilen. Die interne Validität für das VOPE Instrument wird als niedriger als optimal beschrieben (0.69) Interne und externe Validität werden nicht beschrieben.
Stichprobe	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Stichprobenziehung für das Design angebracht? Ja • Ist die Stichprobe repräsentativ für die Zielpopulation? – Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden? Ja • Ist die Stichprobengrösse angemessen? Wie wird sie begründet? Beeinflussen die Drop-Outs die Ergebnisse? Ja • Wie wurden die Vergleichsgruppen erstellt? Sind sie ähnlich? NB 	(JA)	121 Eltern einer Elternvereinigung wurden angeschrieben. Am Schluss nahmen 50 Eltern aus 21 US-Staaten und einer kanadischen Provinz teil. Rücklaufquote nur 41%. Eine Rücklaufquote von 70% wäre gut. Einschlusskriterien: Hauptverantwortlicher Elternteil für die Pflege eines chronisch kranken Kindes, chronische Krankheit besteht seit mind. 3 Monaten, zum Zeitpunkt der Studie darf Kind nicht hospitalisiert sein. Evtl. konnten die angeschriebenen Eltern nicht teilnehmen, da das Kind gerade hospitalisiert war. Es nehmen vorwiegend verheiratete Mütter, mit guter Schulbildung, die meist keiner

	<ul style="list-style-type: none"> • Werden Drop-Outs angegeben und begründet? Nein 	<p>ausserhäuslichen Arbeit nachgehen, teil. Die meisten Familien haben noch andere Kinder. Das Durchschnittsalter der Kinder liegt bei acht Jahren. Die meisten Kinder litten am Kurzdarmsyndrom und anderen gastroenterologischen Problemen. Weitere Krankheiten waren Morbus Crohn, chronische Niereninsuffizienz, CP, VACTER Anomalie usw. Durchschnittlich hatten diese Kinder 22 Hospitalisationen hinter sich, wodurch die Eltern sehr viel Erfahrung mit dem Spital mitbringen. Die meisten Kinder wurden in Ausbildungsspitäler betreut. Die Stichprobenziehung macht Sinn. So erhalten die Forscher Resultate von vielen Landesteilen und haben nicht spitalspezifische Antworten. Die Stichprobe ist repräsentative für chronisch kranke Kinder. Die Ergebnisse können sicherlich auf andere Eltern mit chronisch kranken Kindern übertragen werden. Die Stichprobengrösse von 50 Teilnehmern scheint angemessen zu sein. Die Stichprobengrösse wird nicht diskutiert. Die Dropouts könnten die Resultate beeinflussen, da dort evtl. mehr Eltern sind, die berufstätig, alleinerziehend usw. sind. Evtl. haben diese Eltern aufgrund von Zeitmangel nicht an der Studie teilgenommen. Es wurde keine Vergleichsgruppe gebildet.</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Datenerhebung	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Datenerhebung für die Fragestellung nachvollziehbar? Ja • Sind die Methoden der Datenerhebung bei allen Teilnehmern gleich? Ja • Sind die Daten komplett, d.h. von allen Teilnehmern erhoben? Ja 	JA	Die Datenerhebung mittels Fragebogen ist bei einer quantitativen Forschung angebracht. Es erhalten alle Teilnehmer die gleichen drei Fragebögen. Die Daten wurden von 50 Eltern erhoben. Die anderen Angeschriebenen haben nicht mitgemacht.
Messverfahren & oder Intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Sind die Messinstrumente zuverlässig (reliability)? Ja • Sind die Messinstrumente valide (validity)? NB • Wird die Auswahl der Messinstrumente nachvollziehbar begründet? Nein • Sind mögliche Verzerrungen/ Einflüsse auf die Intervention erwähnt? Ja 	(JA)	Demographische Daten wurden mit dem modified Family Profile Inventory von McCubbin & McCubbin, 1983, erstellt. Elterliche Kontrolle: Parental Control Preference Scale von Schepp 1992, enthält eine 24 Punkte Skala. Diese wurde für Eltern designt, die ein Kind mit akuter Krankheit im Spital haben. Hier wird es für Eltern mit einem chronisch kranken Kind angewendet. Dieses Instrument hat vier Untergruppen: Teilnahme bei der Grundpflege, Teilnahme bei Entscheidungen fällen, Teilnahme bei medizinischen Handlungen und Teilnahme im Informationsaustausch. Die Fragen werden mit einer Punktzahl von 1-4 beantwortet. 1=nie, 4= immer. Fragebeispiele werden erläutert. Cronbachs´ Alpha für die ganze Skala wird mit 0.87 angegeben. Die vier Untergruppen haben eine Reliabilität zwischen 0.89 – 0.95, was einer exzellenten Reliabilität entspricht.

		<p>Eine offene Frage wurde am Ende des Fragebogens gestellt.</p> <p>Valuing of Parental Expertise Scale (VOPE), entwickelt durch Balling selber, wurde in der Studie verwendet. Diese Skala enthält 11 Punkte. Es wird gemessen, wie hoch die Eltern ihre Expertise von Gesundheitsfachleuten angesehen glauben. Die Annahme, dass Eltern Experten ihres Kindes wurden, bildet die Grundlage dieses Fragebogens. Eine 5 Punkte Skala wurde gebraucht, 1=nicht wertgeschätzt, 5=hoch wertgeschätzt, 0=nicht anwendbar. Sie haben durch eigene Überprüfung des Instruments eine interne Reliabilität von 0.69 bestimmt. Dies entspricht einem knapp genügenden Wert.</p> <p>Die Messinstrumente sind reliabel. Bezüglich Validität wird nichts geschrieben.</p> <p>Die Auswahl der Messinstrumente wird nicht begründet.</p> <p>Limitationen werden von den Forschern beschrieben, wie die verwendeten Instrumente. Da es eine retrospektive Studie ist, können die Aussagen der Eltern mehrere Spitalaufenthalte betreffen. Ein Selbstbericht kann die Daten verfälschen, da die Eltern evtl. in einem guten Licht dastehen möchten. Durch die Homogenität und die Gelegenheitsstichprobe können die Resultate nicht verallgemeinert werden. Die Eltern waren alle in einer Elternvereinigung. Das</p>
--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

			könnte bedeuten, dass sie deswegen sich stärker für ihr Kind einsetzen.
Datenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> • Werden die Verfahren der Datenanalyse klar beschrieben? Ja • Wurden die statistischen Verfahren sinnvoll angewendet? Ja • Entsprechen die verwendeten statistischen Tests den Datenniveaus? Ja • Erlauben die statistischen Angaben eine Beurteilung? Ja • Ist die Höhe des Signifikanzniveaus nachvollziehbar und begründet? Ja 	JA	<p>Das Statistical Package for the Social Sciences (1997) wurde verwendet. Es wurde nach Zusammenhängen zwischen den demographischen Daten, Krankheit und den Antworten von beiden Fragebögen gesucht. Die offene Frage wurde mit der Inhaltsanalyse analysiert. 3 Personen haben die Daten individuell geprüft. Unterschiede wurden diskutiert um gemeinsame Themen zu bestimmen. Bei der PCPS wurden Durchschnittswerte bestimmt. Sie fanden heraus, dass je jünger das Kind und je weniger lang her die Diagnose gestellt wurde, desto mehr Kontrolle wollten die Eltern bezüglich der Pflege haben. Eltern, die nicht angestellt waren, wollten mehr Kontrolle. Evtl. haben die Anderen weniger Zeit und wollen/können so weniger Kontrolle haben.</p> <p>Die Verfahren der Analyse werden beschrieben. Die Eltern werteten, dass die Pflege und die behandelnden Ärzte ihre Expertise am meisten wertschätzen. Es gab keinen Zusammenhang zwischen demographischen Daten und den Ergebnissen.</p> <p>Offene Frage: 80% der Eltern machten eine Aussage bezüglich Kontrolle. Es erstaunt nicht, da vorher ja im Fragebogen genau über das gefragt wird. Daher könnte die Antwort dadurch</p>

		<p>verfälscht sein und ein anderes Thema wäre vielleicht vordergründiger gewesen.</p> <p>Ergebnisse der offenen Frage:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmen wollen in der Pflege ihres Kindes, in die Entscheidung bezüglich der Pflege eingeschlossen werden. - Informationen über Prozedere, Testresultate sollten in angemessener Zeit übergeben werden. - 20% der Eltern möchten als gleichwertiger Partner angesehen werden. Sie setzen sich für ihr Kind ein. Sie sprechen an, wenn etwas nicht im Interesse des Kindes ist. <p>Neue Themen aus dieser Studie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Eltern bieten zu Hause höhere Pflegequalität als im Spital. Waren über die Kompetenz der Pflegenden besorgt. - Beschäftigtes, unterbesetztes Personal, das annimmt, dass Pflege von den Eltern selbstverständlich übernommen wird. - dem Kind je älter es wird, mehr Verantwortung und Kontrolle über seine Krankheit geben, ab sechs Jahren. - Überkontrolle des Kindes - Viel Zeit mit Warten verbringen - Gefühl des erschöpft seins - Nicht bei allem dabei sein dürfen wegen Spitalregeln
--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

			<ul style="list-style-type: none"> - Negative Folgen fürs Kind nach mehreren Spitalaufenthalten (Wut, Angst, Depression) <p>Diese Themen werden mit Beispielsätzen untermauert.</p>
Ethik	<ul style="list-style-type: none"> • Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? NB Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden? NB 	NB	<p>Die Eltern wurden schriftlich kontaktiert. Durch das Zurücksenden der Fragebögen wurde als Einwilligung angesehen. Die Studie wurde von der Ethikkommission erlaubt.</p> <p>Es kann davon ausgegangen werden, dass die ethischen Fragen diskutiert wurden. Im Text wird es nicht erwähnt.</p> <p>Die Forschenden kennen die Teilnehmer nicht und haben keinen persönlichen Kontakt mit ihnen.</p>
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Sind die Ergebnisse präzise? Ja • Wenn Tabellen / Grafiken verwendet wurden, entsprechen diese folgenden Kriterien? Ja • Sind sie präzise und vollständig (Titel, Legenden) Ja • Sind sie eine Ergänzung zum Text? Ja 	JA	<p>Die Ergebnisse werden klar beschrieben. Tabellen ergänzen den Text.</p>
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Werden alle Resultate diskutiert? Ja • Stimmt die Interpretation mit den Resultaten überein? Ja • Werden die Resultate in Bezug auf die Fragestellung / 	JA	<p>Es werden alle Resultate diskutiert und mit bestehenden Studien verglichen und Gemeinsamkeiten entdeckt. Die Interpretation stimmt mit den Resultaten überein.</p> <p>Es wird erklärt, dass durch Kosteneinsparungen, die Pflegenden am Bett, weniger gut ausgebildet</p>

	<p>Hypothesen, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen? Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wird nach alternativen Erklärungen gesucht? Ja 		<p>sind und die komplexe Pflege eines chronisch kranken Kindes, sie überfordern. Die Medikamente werden immer vielfältiger und es ist schwierig für das Gesundheitspersonal, die Übersicht nicht zu verlieren. Die Eltern kennen die Nebenwirkungen und Interaktionen der Medikamente und erwarten dasselbe Wissen von den Pflegenden.</p> <p>Die Eltern wollen bei der Pflege teilnehmen und die Kontrolle behalten. Die Systemtheorie wird gebraucht, um das zirkuläre Feedback zu beschreiben. -> fehlende Information führt zu ängstlichen Eltern -> Eltern suchen nach Informationen.</p> <p>Die Eltern möchten weiterhin die medizinischen Massnahmen beim Kind übernehmen, da sie die Pflegequalität aufrechterhalten wollen.</p>
<p>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ist diese Studie sinnvoll? Werden Stärken und Schwächen aufgewogen? Ja • Wie und unter welchen Bedingungen sind die Ergebnisse in die Praxis umsetzbar? Ja • Wäre es möglich diese Studie in einem anderen klinischen Setting zu wiederholen? Ja 	<p>JA</p>	<p>Die Studie hat neue Themen aufgezeigt, die für die Eltern wichtig sind.</p> <p>Die Umsetzung der Ergebnisse ist in einem ähnlichen Setting, wie nordeuropäisches Land, sicherlich möglich.</p> <p>Diese Studie könnte auf jeden Fall in einem anderen Setting wiederholt werden.</p>

Das Journal of Pediatric Nursing ist peer-reviewed

Zusammenfassung der Studie: Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 212-222

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Ein hospitalisiertes Kind ist ein Stressfaktor für die ganze Familie. Frühere Studien haben aufgezeigt über welche Coping-Strategien Familien verfügen und wie diese gestärkt werden können. Bis anhin wurde nicht untersucht wie die Familiengesundheit während einer Hospitalisation des chronisch kranken Kindes aus Sicht der Familie gefördert werden kann.</p>	<p>Qualitative Studie (grounded theory) Ziel: Beschreibung des Prozesses zur Förderung von Familien-Gesundheit während einer Hospitalisation des Kindes. Fragen: 1. Welche Erfahrungen haben Familien in Bezug auf pflegerische Massnahmen, welche das Wohlbefinden erhöhen und hilfreich sind während der Hospitalisation des Kindes. 2. Welche Erwartungen haben Familien in Bezug auf pflegerische Interventionen, welche das Wohlergehen der Familie unterstützen und hilfreich sind während der Hospitalisation des Kindes. n=29 Familien mit einem chronisch kranken Kind Sie wurden von einer pädiatrischen Abteilung in einem Universitätsspital und einem Zentrum-Spital in Finnland rekrutiert. Einschlusskriterien: • Chronisch krankes Kind mindestens 6 Monate therapiebedürftig • Das Kind wurde auf einer der pädiatrischen Stationen in den letzten 24 Monaten behandelt • Zum Zeitpunkt des Interviews steckte die Familie nicht in einer akuten Krisensituation Alle Kinder waren unter 16 Jahre alt. Diagnosen: n=19 Krebs, n=6 Diabetes, n=4 andere chronische Erkrankungen 13 Kinder waren hospitalisiert, 15 in ambulanter Betreuung und ein Kind ist verstorben > n=28 Data collection: 31 Familien-Interviews wurden in 2002 durchgeführt (2 Familien 2x) mit insgesamt 82 Familienmitgliedern. (43 Erwachsene und 39 Kinder)> Rekrutierung durch Autorin persönlich (H.H.). Interviews: von 30min. bis 3 Stunden, bei Familie zu Hause/Universität/im Spital Interview Technique nach Price (2002) > geeignet für grounded theory Alle Interviews wurden von der gleichen, erfahrenen Person (H.H.) durchgeführt. Data Analysis: nach grounded theory method (Strauss&Corbin)</p>	<p>Die 5 Kategorien: 1. Eltern stärken – Klären wieviel die Eltern übernehmen wollen, können und sollen – Eltern ermutigen und pos. Feedback erteilen>Eltern die mit sich selber und ihrer Situation zufrieden sind, können ihr krankes Kind & restliche Familie besser unterstützen – Pflegefachperson (PFP) sollen fortlaufend die Situation der Familie überprüfen auch wenn sie mit ihrer Rolle und der Situation zufrieden wirken>die PFP sollte aktiv den Kontakt aufnehmen da nicht alle Familien sich getrauen Hilfe zu holen – Familien erwarten Unterstützung bei wichtigen Entscheidungsfindungen (basierend auf Erfahrungen/Expertise von PFP) – PFP sollen Eltern ermutigen auf sich selber acht zu geben und Hilfe anzunehmen 2. für das Kinds Wohlergehen sorgen – in Situationen wo die Familie einen Mangel an Ressourcen aufweist, sollten Pflegenden die Initiative ergreifen & Unterstützung anbieten. – Familien erwarten das PFP sich für das Leben vor der Hospitalisation und Persönlichkeit des Kindes interessieren und sich informieren. – Das Kind wird fortlaufend mit Ausnahmesituationen und Veränderungen konfrontiert. Dies kann emotionale Veränderungen des Kindes zur Folge haben. Familien wollen in so Situationen nicht alleine gelassen werden und von den PFP Unterstützung erhalten. 3. emotionale Belastungen teilen – Verantwortung für die Situation der Familie übernehmen – Präsent sein und zuhören – Familie ermutigen über ihr Situation zu reden und Emotionen zum Ausdruck zu bringen – Auf mögliche Schuldgefühle der Eltern achten – Eine unterstützende Atmosphäre auf der Abteilung schaffen 4. Unterstützung beim Coping im Alltag – Die Gewohnheiten und Routinen der Familie erfassen – Informationsabgabe an der individuellen Situation der Familie anpassen – Situationen vorausahnen und Familien darauf vorbereiten – Zukunftsorientiert denken und den Familien Hoffnung geben 5. eine Vertrauensvolle Beziehung aufbauen</p>	<p>Parallelen zu anderen Studien: – Mehrmalige Hospitalisationen sind bedeutende Stressoren für die Familie. – Eltern brauchen Stärkung in ihrem Selbstbewusstsein und ihre Rolle als Eltern während einer Hospitalisation. Es ist die Aufgabe der PFP die Familien im Coping zu unterstützen. – PFP müssen sich Zeit nehmen um mit der Familie zu reden und zuzuhören. Familien sollten die Möglichkeit haben um über Emotionale Belastungen zu reden. – Die Familien erwarten, dass PFP die initiative ergreifen und ihre Unterstützung anbieten – Informationszugang ist ein wichtiger Bestandteil des Copings der Eltern – Fortlaufende Informationen über Zustand/Therapie/Pflege des Kindes geben den Eltern Sicherheit. Die Informationsabgabe muss individuell der Familie angepasst werden – Eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Eltern und PFP ist von grosser Wichtigkeit. – Unstimmigkeiten/Konflikte sollten sofort geklärt werden. Praxistransfer: Familienzentrierte Pflege sollte weiter erforscht und konkrete Massnahmen für die Praxis produziert werden. Die Ergebnisse der Studie können für die Pflege von Familien mit chronisch kranken Kinder im Spital angewendet werden. Weiterhin bieten die Ergebnisse eine Basis für</p>

	<p>Anhand von Codes wurden 20 Subkategorien geformt. Aus diesen entstanden anschliessend 5 Kategorien.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die eigene Arbeitslast einteilen. Eine erschöpfte/überlastete PFP kann eine Familie kaum unterstützen - PFP sollen in Konfliktsituationen den Mut haben zu intervenieren und die Unstimmigkeiten sofort mit der Familie klären - Die Familie auf dem neusten Stand halten und in Entscheidungsfindungen miteinbeziehen - Bestehende Coping-Strategien der Familie stärken und neue erschaffen 	<p>weitere Diskussionen bezüglich Fundament und Methoden der Familienzentrierte Pflege.</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------

CASP-Checkliste zur Beurteilung qualitativer Studien

<p>Studie: Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 14(2), 212-222</p>		
Frage (wird mit JA/Nein/nicht beantwortbar =nb)	Antwort	Begründung
<p>1. Was there a clear statement of the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • What was the goal of the research? • Why it was thought important? • Its relevance 	<p>YES</p>	<p>The aim of this study was to describe the process of family health promotion during the hospitalization of a chronic sick child.</p> <p>The two questions posed are relevant for the aim of the study.</p> <p>The author undergirds the statement that having a child in hospital is a major source of stress for the entire family with several studies. This proves the relevance of the topic.</p> <p>Previous studies described how to strengthen parental coping strategies and how to involve them in the care of the sick child. This study focused on the promotion of family health during the child's hospitalization from the families point of view.</p>
<p>2. Is a qualitative methodology appropriate?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants • Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal? 	<p>YES</p>	
<p>3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p>	<p>YES</p>	<p>The study followed the interview technique created by price (2002). This technique looks at the emotional aspects of the focus group which is why this method is well suited for grounded theory studies.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • If the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use?) 		<p>The interviews were analysed using the grounded theory method by Strauss and Corbin.</p> <p>Grounded theory is an approach for looking systematically at qualitative data like transcripts of interviews and aiming to create theories. Strauss and Corbin say that grounded theory is very useful for describing social action, emotions and lived experiences. This justifies the researcher's choice of method.</p>
<p>4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher has explained how the participants were selected • If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study • If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part) 	<p>YES</p>	<p>The researcher only briefly describes how the participants were selected. The researcher first contacted the ward manager to discuss who could be suitable for the participation. These families were then personally recruited by one of the authors. Even though inclusion criteria are presented, there is no further discussion on why the selected families were the most appropriate. The one inclusion criteria is that the family was not having any acute crisis at the time of the interview. It is not further stated how this had been ascertained and why this criterion had been included. Moreover, acute crisis is not uniquely defined. Did the ward manager convey this information? Or did the interviewer ask the parents themselves if they were in an acute crisis?</p> <p>Furthermore, the aim of the study was to provide evidence about the process of family health promotion during a child's hospitalization. However, only parents were involved. It was not mentioned why no other family members were incorporated. The sample size (29 families) is suitable for a grounded theory study. The other inclusion criteria seem suitable for the knowledge sought.</p>

<p>5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the setting for data collection was justified • If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.) • If the researcher has justified the methods chosen • If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, or did they use a topic guide?) • If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why? • If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video materials, notes etc.) • If the researcher has discussed saturation of data 	<p>YES</p>	<p>The interviews were structured around themes based on earlier research and followed the technique created by Price (2002). Parents were asked to describe the different stages of the child's illness and their role as parents in the hospital. Then emotional questions were asked including the parent's feelings and coping strategies. Price (2002) says the method is suitable for grounded theory studies. The researcher justifies the method chosen. The themes of the interviews are listed in the study.</p> <p>It is not clear in what form the data was. All the interviews were done by the same experienced person meaning that the form of data collection should have been very coherent. Also, data was collected from two different wards which adds to the reliability of the results.</p> <p>The form of data collection was modified. The author clearly stated why. At first two of the families were interviewed twice. As it became clear that no further information was revealed with second interviews, the decision was made to only do one interview per family.</p> <p>The researcher explains how saturation of data was achieved.</p>
<p>6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during <ol style="list-style-type: none"> (a) Formulation of the research questions (b) Data collection, including sample recruitment and choice of location 	<p>YES</p>	<p>The families interviewed are dependent on the health care providers. The author notes that studies have shown that parents of a sick child are willing to tell their lived experiences to nearly anybody. Even though it is not clearly stated in the study, the author does not seem to work on the wards involved and so the families should be able to talk about their experience's without being afraid of negative consequences.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design 		<p>The author states that it was made clear to the participants that their decision to participate or to decline would have no effect on their child's treatment in the hospital. Nevertheless, it is possible that some families were afraid to describe negative experiences of nurses' actions.</p>
<p>7. Have ethical issues been taken into consideration?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained • If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study) • If approval has been sought from the ethics committee 	<p>YES</p>	<p>There are sufficient details on how the participants were informed. They were recruited and informed by the author and given written material about the research project. They were given a few days to consider. It is clearly stated that participation was voluntary and that they could break it off at any point.</p> <p>The author states that the subject of the study is highly sensitive as the families are dependent on the health care providers. It could on the other hand also help parents deal with the situation as previous studies have shown.</p> <p>Permission to conduct the study was given by the research ethics committees of the two hospitals involved.</p>
<p>8. Was the data analysis sufficient rigorous?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there is an in-depth description of the analysis process • If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data? • Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample 	<p>YES</p>	<p>There is a detailed description of the analysis process. The grounded theory method was used and the three coding stages are described in the study. It is comprehensible how the categories were formed.</p> <p>Initially the families were treated as one unit for analysis. It then became clear that different members of the same family could have different opinions and experiences. Therefore, each participant was treated as one unit of analysis increasing the</p>

<p>to demonstrate the analysis process</p> <ul style="list-style-type: none"> • If sufficient data are presented to support the findings • To what extent contradictory data are taken into account • Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation 		<p>amount of data. This fact was only stated at the end of the study.</p> <p>It is described that the analysis did not proceed through to the selective stage were a core category (combining all categories) could be formed. The author states that further results will be integrated in a later stage and a core category will be created to develop a practical nursing model.</p> <p>The data was analysed by the researcher herself. She does not state her own role and potential bias/influence during the analysis of the data.</p>
<p>9. Is there a clear statement of findings? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the findings are explicit • If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researchers' arguments • If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst) • If the findings are discussed in relation to the original research question 	<p>YES</p>	<p>The findings (5 categories) are explicit and have been substantiated with citations from the interviews. The results are also demonstrated in a flowchart making them clear and overseable.</p> <p>In the discussion, the results are compared and reinforced by similar outcomes of previous studies. The relation to the research questions is only marginally discussed.</p> <p>The researcher states that the most problematic group in the analysis were the families were only one of the parents took part and described the experiences of the absent partner. These statements were excluded from the analysis. This adds to the reliability of the results.</p>
<p>10. How valuable is the research? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding e.g. do they consider the findings in relation to current 	<p>YES</p>	<p>The study strengthens the existing knowledge of family nursing by showing, out of the families point of view, what nurses can do to promote family health during the child hospitalization.</p> <p>The author states that the findings can be used in the care of chronically ill children but also provide a platform</p>

<p>practice or policy?, or relevant research-based literature?</p> <ul style="list-style-type: none"> • If they identify new areas where research is necessary • If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used 		<p>for further debate and discussions on family nursing. Even though the author states that methods of family nursing should be tested on other patient groups, it is not mentioned that other family members, other than the parents, could and should be included in future studies.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

The *Journal of Clinical Nursing* is Peer-Reviewed

Zusammenfassung der Studie: Iannelli, M., Harvey, A., O'Neill, J. & Reddihough, D. (2015). Parental satisfaction with inpatient care of children with cerebral palsy. *Journal of pediatrics and child health*, 51(11), 1089-1096.

Einleitung	Methode	Ergebnisse			Diskussion																													
<p>Die Pflege von Kindern mit einer CP ist meistens komplex und das Spitalsetting ist oft nicht eingerichtet um die Bedürfnisse dieser Patientengruppe zu managen. Kinder mit einer Behinderung sind öfters und über längere Zeit hospitalisiert. Auch die Pflege ist komplexer und es ist wichtig die Bedürfnisse dieser Kinder während einer Hospitalisation zu vollführen. Die Studie von 2005 im RCH, Melbourne hat gezeigt, dass die Zufriedenheit von Eltern von einem Kind mit CP signifikant niedriger ist als die von Kindern ohne Behinderung. Im 2011 wurde das neue Spital (RCH) in Melbourne eröffnet. Nun hat man gehofft, dass die Eltern von Kinder mit CP im neuen Spital zufriedener sind als in der vorgängigen Studie.</p> <p>Ziel: Die aktuelle Zufriedenheit der Eltern von einem hospitalisierten Kind mit CP zu untersuchen und weitere Verbesserungsmöglichkeiten aufzeigen.</p>	<p>Quantitative Querschnittstudie Rekrutierung: Consecutive sample von Eltern dessen Kinder zwischen Feb und Mai 2004 hospitalisiert wurden.</p> <p>Fallgruppe: Eltern von Kinder mit CP, stationär auf einer chirurgischen-, medizinischen- oder rehabilitations-Abteilung <i>n</i>=40</p> <p>Kontrollgruppe: Eltern von Kinder ohne Behinderung auf den gleichen Abteilungen (stationär)>akute Erkrankungen>keine chronischen Erkrankungen <i>n</i>=90</p> <p><i>Gesamt: n=130</i> Alter der Kinder 1-19. Einschlusskriterien: Gute Englischkenntnisse, mindestens 24 Stunden zusammen mit ihrem Kind im Spital.</p> <p>Anfrage und Aufklärung durch Pflegefachperson>schriftliche Einwilligung der Eltern>Abgabe Fragebogen</p> <p>Einschätzung der motorischen Fertigkeiten von den CP Patienten anhand von der Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (level1-5)</p> <p>Fragebogen: Fragen zu 6 Bereiche. 34 Fragen welche auf eine Likert scale von 1-5 beantwortet werden konnten. Freitext auch möglich.</p> <p><i>Chi-squared test</i> wurde verwendet um die unbearbeitete Daten zu vergleichen, Die berechneten Punktezahlen der beiden Gruppen (in%) wurden mit dem <i>t-test</i> verglichen. <i>P</i><0,05</p>	<table border="1"> <tr> <td>N=130</td> <td>CP n=40</td> <td>Non-CP n=90</td> </tr> <tr> <td>Alter (mean)</td> <td>9.7 J.</td> <td>8 J.</td> </tr> <tr> <td>NF-Aufnahme</td> <td>33%</td> <td>73%</td> </tr> <tr> <td>Keinen vorherigen Aufenthalt im RCH</td> <td>5%</td> <td>74%</td> </tr> <tr> <td>Aufenthaltsdauer</td> <td>10.4 Tage</td> <td>5.5 Tage</td> </tr> <tr> <td>Haupt Grund für Hosp.</td> <td>Orthopädische Eingriffe</td> <td>Frakturen (Ortho)</td> </tr> </table> <p>GMFCS: 24 Kinder level 4-5; 16 Kinder level 1-3</p>	N=130	CP n=40	Non-CP n=90	Alter (mean)	9.7 J.	8 J.	NF-Aufnahme	33%	73%	Keinen vorherigen Aufenthalt im RCH	5%	74%	Aufenthaltsdauer	10.4 Tage	5.5 Tage	Haupt Grund für Hosp.	Orthopädische Eingriffe	Frakturen (Ortho)	<table border="1"> <tr> <td>CP n=40</td> <td>Non-CP n=90</td> </tr> <tr> <td>Alter (mean)</td> <td>8 J.</td> </tr> <tr> <td>NF-Aufnahme</td> <td>73%</td> </tr> <tr> <td>Keinen vorherigen Aufenthalt im RCH</td> <td>74%</td> </tr> <tr> <td>Aufenthaltsdauer</td> <td>5.5 Tage</td> </tr> <tr> <td>Haupt Grund für Hosp.</td> <td>Frakturen (Ortho)</td> </tr> </table>	CP n=40	Non-CP n=90	Alter (mean)	8 J.	NF-Aufnahme	73%	Keinen vorherigen Aufenthalt im RCH	74%	Aufenthaltsdauer	5.5 Tage	Haupt Grund für Hosp.	Frakturen (Ortho)	<p>Die Resultate sind ähnlich zu denen der vorherigen Studie im 2005. Daher gab es über die Jahre kaum Veränderungen in der Zufriedenheit von Eltern mit einem Kind mit CP im Spital, trotz neuer Einrichtung.</p> <p>Mögliche Einflussfaktoren: ein grosser Anteil der Kinder mit CP waren motorisch stark eingeschränkt und hatten aufgrund dessen ein erhöhtes Risiko für Komorbiditäten. Die durchschnittliche Hospitalisationsdauer war doppelt so lang wie die bei der Gruppe ohne CP. Die Pflege von CP Patienten ist meistens komplexer. Ein Spital sollte so ausgestattet sein, dass eine optimale Pflege für körperlich eingeschränkte Pat. gewährleistet werden kann. Mangelnde Kommunikation kann einen negativen Einfluss auf den Spitalaufenthalt haben. 53% der CP-Gruppe konnten kommunizieren im Gegensatz zu 91% in der nicht CP-Gruppe. Eltern von Kinder mit CP waren weniger zufrieden mit der Art wie die PFP mit ihren Kindern kommunizierten.</p> <p>Wie schon in anderen Studien aufgezeigt wurde, sind die Eltern der CP-Gruppe weniger zufrieden mit der pflegerischen Betreuung. Teilweise besteht ein Wissensmangel in Bezug auf CP-Patienten.</p> <p>Verbesserungsvorschläge: – Pflegefachpersonen in Bezug auf CP/Behinderungen schulen – Verbesserung der Kommunikation. Evtl. vermehrter Miteinbezug von Logopäden zur Hilfestellung und assessment von den Sprachfähigkeiten der CP Patienten. – Verbesserung der Infrastruktur – Die Kinder und ihre Ansichten in der Pflege miteinbeziehen</p> <p>Limitationen: – kleine Probe – nur drei Abteilungen wurden befragt – Eltern chronisch kranker Kinder wurden nicht miteinbezogen. Es wäre interessant und wichtig zu untersuchen ob diese Populationsgruppe im vergleich zu Eltern von Kinder mit CP zufriedener wären – Wichtig: diese Studie wurde nur in einem Spital durchgeführt. Weiter Studien müssten in anderen Spitälern durchgeführt werden um die Resultate verallgemeinern zu können.</p>
N=130	CP n=40	Non-CP n=90																																
Alter (mean)	9.7 J.	8 J.																																
NF-Aufnahme	33%	73%																																
Keinen vorherigen Aufenthalt im RCH	5%	74%																																
Aufenthaltsdauer	10.4 Tage	5.5 Tage																																
Haupt Grund für Hosp.	Orthopädische Eingriffe	Frakturen (Ortho)																																
CP n=40	Non-CP n=90																																	
Alter (mean)	8 J.																																	
NF-Aufnahme	73%																																	
Keinen vorherigen Aufenthalt im RCH	74%																																	
Aufenthaltsdauer	5.5 Tage																																	
Haupt Grund für Hosp.	Frakturen (Ortho)																																	

AICA Hilfstabelle: zur systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Iannelli, M., Harvey, A., O'Neill, J. & Reddihough, D. (2015). Parental satisfaction with inpatient care of children with cerebral palsy. Journal of paediatrics and child health, 51(11), 1089-1096.			
Forschungsschritte	Leitfragen zur Würdigung	JA /NEIN /NB	
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)	<ul style="list-style-type: none"> • Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Berufspraxis/ BA-Fragestellung? JA • sind die Forschungsfragen klar definiert? Ev. durch Hypothesen ergänzt? JA • Wird das Thema / das Problem im Kontext von vorhandener konzeptioneller und empirischer Literatur logisch dargestellt? JA 	JA	<p>Ziel der Studie ist es die aktuelle Zufriedenheit der Eltern von einem hospitalisierten Kind mit CP zu untersuchen und weitere Verbesserungsmöglichkeiten daraus abzuleiten. Es soll untersucht werden wie die Zufriedenheit aktuell ist im Vergleich zu der Vorgängerstudie im Jahr 2005.</p> <p>Ziel der Studie ist klar definiert und wird mit einer Hypothese ergänzt: Die Eltern von Kindern mit CP sind im neuen Spital zufriedener. Die Relevanz der Thematik in der Praxis wird aufgezeigt und mit Literatur untermauert.</p>
Design	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design logisch und nachvollziehbar? JA • Werden die Gefahren der internen und externen Validität kontrolliert? JA 	JA	<p>Da die derzeitige Zufriedenheit der Eltern als «Momentaufnahme» untersucht wird und zueinander in Beziehung gesetzt wird passt ein Querschnittsdesign. Die Zufriedenheit der Eltern im Spital wird gemessen und die zwei Gruppen (Eltern von Kinder mit CP, Eltern von Kinder mit einer akuten Erkrankung) miteinander verglichen. Das Ergebnis der Studie ist aber nur für den Zeitpunkt der Erhebung gültig und lässt sich nicht generell auf andere Zeitpunkte übertragen.</p>

			<p>Kinder mit chronischen Erkrankungen wurden nicht miteinbezogen, da ihre Probleme und Bedürfnisse ähnlich zu denen von Kinder mit CP sind.</p> <p>Die Eltern wurden von den zuständigen Pflegefachpersonen über die Studie aufgeklärt. Obwohl die Informationen den Eltern auch schriftlich abgegeben wurden, ist in der Studie nicht ersichtlich, ob ein Rosenthal-Effekt ausgeschlossen werden kann.</p> <p>Drei Abteilungen wurden miteinbezogen. Laut den Autoren hätte möglicherweise der Einbezug von Familien auf anderen Abteilungen andere Ergebnisse geliefert.</p> <p>Da die Studie nur in einem Spital durchgeführt wurde, können die Ergebnisse nicht auf andere Institutionen übernommen werden.</p>
Stichprobe	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Stichprobenziehung für das Design angebracht? JA • Ist die Stichprobe repräsentativ für die Zielpopulation? – Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden? NEIN • Ist die Stichprobengrösse angemessen? Wie wird sie begründet? Beeinflussen die Drop-Outs die Ergebnisse? NEIN 	NEIN	<p>Die Stichprobe ist ein Consecutive Sample von Eltern von Kindern, welche von Februar bis Mai 2014 hospitalisiert wurden.</p> <p>Fallgruppe: Eltern von Kindern mit CP, n=40 Kontrollgruppe: Eltern von Kinder ohne Behinderung, n=90</p> <p>Durch die kurze Rekrutierungszeit war die Stichprobe auch dementsprechend klein. Dies wird auch bei den Limitationen aufgezeigt. Laut der Vorgängerstudie von 2005 wird mit einer Stichprobengrösse von n=40 und n=90 eine Macht von 85% um die Effektgrösse zu</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Wie wurden die Vergleichsgruppen erstellt? Sind sie ähnlich? NEIN • Werden Drop-Outs angegeben und begründet? NEIN 		<p>erkennen, berechnet. Dies mit einem p-Wert von 0.001.</p> <p>Die aktuelle Studie hat jedoch einen P-Wert von 0.05. Trotzdem wurde die gleiche Stichprobengrösse beibehalten.</p> <p>Es ist nicht ersichtlich wie viele Fragebogen im Ganzen verteilt wurden. Die Anzahl Drop-Outs sind dementsprechend unklar.</p> <p>Da die Eltern chronisch kranker Kinder nicht miteinbezogen wurden, sind die Vergleichsgruppen sehr unterschiedlich. Die Faktoren «Aufenthaltsdauer» und «vorherige Spitalerfahrungen» könnten die Ergebnisse stark beeinflussen. Die Kinder mit CP waren durchschnittlich nicht zum ersten Mal und auch länger hospitalisiert. Dies könnte die Grundhaltung dieser Eltern stark beeinflussen.</p>
Datenerhebung	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Datenerhebung für die Fragestellung nachvollziehbar? JA • Sind die Methoden der Datenerhebung bei allen Teilnehmern gleich? JA • Sind die Daten komplett, d.h. von allen Teilnehmern erhoben? N.B 	JA	<p>Die Datenerhebung ist teilweise nachvollziehbar beschrieben. Die Eltern wurden nach mindestens 24h Anwesenheit bei ihrem Kind im Spital kontaktiert. Alle erhielten den gleichen Fragebogen. Die motorischen Fähigkeiten wurden zusätzlich bei den Patienten mit CP anhand von der Gross Motor Function Classification System (GMFCS) eingestuft. Unklar ist wer die Kinder anhand von dem Tool eingestuft hat. Waren es die Eltern selber? Zudem wird nicht beschrieben wie die Fragebogen wieder eingesammelt wurden.</p>

			2% der Fragen wurden in beiden Gruppen nicht beantwortet. Dies wurde in der Datenanalyse berücksichtigt.
Messverfahren & oder Intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Sind die Messinstrumente zuverlässig (reliability)? JA • Sind die Messinstrumente valide (validity)? JA • Wird die Auswahl der Messinstrumente nachvollziehbar begründet? JA • Sind mögliche Verzerrungen/ Einflüsse auf die Intervention erwähnt? NB 	JA	Laut Autoren wurde in der Literatur kein besseres Tool für die Erfassung der Daten gefunden. Der Fragebogen von der Vorgängerstudie (2005) wurde übernommen und leicht angepasst. Der Fragebogen wurde für die Studie im 2005 konzipiert und nicht validiert. In einem Pilot-Projekt wurde es angewendet und nach Rücksprache der Eltern und Fachpersonen angepasst. Dieses bestand aus 34 Fragen mit Likert-Skalen und Platz für Kommentare. Der Fragebogen ist im Anhang der Studie angefügt. GMFCS ist ein validiertes Instrument zur Erfassung der motorischen Fähigkeiten. Keine Angaben zum Cronbachs` Alpha sind in der Studie vorhanden.
Datenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> • Werden die Verfahren der Datenanalyse klar beschrieben? JA • Wurden die statistischen Verfahren sinnvoll angewendet? JA • Entsprechen die verwendeten statistischen Tests den Datenniveaus? JA 	JA	Die Verfahren der Datenanalyse werden kurz beschrieben. Da es sich mit dem likert scale um nominale Daten handelt von zwei unabhängige Gruppen, ist die Auswertung der einzelnen Fragen mit dem Chiquadrat-Test passend. Die Resultate wurden anschliessend in Prozent umgewandelt und die Werte der beiden Gruppen mit dem Student T-Test miteinander verglichen.

	<ul style="list-style-type: none"> • Erlauben die statistischen Angaben eine Beurteilung? JA • Ist die Höhe des Signifikanzniveaus nachvollziehbar und begründet? NEIN 		Wie die Daten der Kommentare der Eltern analysiert wurden ist unklar. Weshalb nun ein Signifikanzniveau von 0.05 gewählt wurde, ist nicht beschrieben.
Ethik	<ul style="list-style-type: none"> • Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden? 	JA	Die Studie wurde von der Ethikkommission angenommen. Eine schriftliche Einwilligung wurde von allen Eltern eingeholt. Ob die Forscherin Kontakt zu den Eltern hatte wird nicht beschrieben, ist aber unwahrscheinlich da sie von den Pflegefachpersonen rekrutiert wurden.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Sind die Ergebnisse präzise? JA • Wenn Tabellen / Grafiken verwendet wurden, entsprechen diese folgenden Kriterien? JA • Sind sie präzise und vollständig (Titel, Legenden) JA • Sind sie eine Ergänzung zum Text? JA 	JA	Die Resultate werden in Tabellen sowie im Fliesstext präsentiert. Sie sind übersichtlich und verständlich. Im Anhang wird p-Wert von jeder der 34 Fragen aufgezeigt. Titel und Legenden sind vorhanden. Die zusätzlichen Kommentare der Eltern werden im Fliesstext aufgezeigt und mit Zitaten hinterlegt.
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Werden alle Resultate diskutiert? • Stimmt die Interpretation mit den Resultaten überein? JA 	JA	Die Resultate werden einzeln diskutiert und mit diverse Studien verglichen. Die Hypothese musste verworfen werden, da die Eltern von Kinder mit CP weiterhin

	<ul style="list-style-type: none"> • Werden die Resultate in Bezug auf die Fragestellung / Hypothesen, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen? JA • Wird nach alternativen Erklärungen gesucht? JA 		<p>signifikant unzufriedener waren als die Eltern in der Kontrollgruppe und dies trotz neuem Spital. Unzureichende Kommunikation zwischen Eltern und Pflegefachpersonen, sowie ein Mangel an fachlichen Kompetenzen der Pflegenden könnte zu dieser Unzufriedenheit beitragen. Diese Annahme wird mit unterschiedlicher Literatur untermauert.</p>
<p>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ist diese Studie sinnvoll? Werden Stärken und Schwächen aufgewogen? JA • Wie und unter welchen Bedingungen sind die Ergebnisse in die Praxis umsetzbar? • Wäre es möglich diese Studie in einem anderen klinischen Setting zu wiederholen? JA 	<p>JA</p>	<p>Stärken und Schwächen der Studie werden aufgezeigt. Praxistransfer: Konkrete Verbesserungsvorschläge für die Praxis werden beschrieben. Da die Studie nur auf drei Abteilungen von einem Institut durchgeführt wurde, können die Ergebnisse nicht auf andere Spitäler übernommen werden. Trotzdem liefert sie neue Erkenntnisse und die Resultate sind vergleichbar mit diversen anderen Studien. Die Studie müsste in verschiedenen Spitälern durchgeführt werden um die Ergebnisse generalisieren zu können. Es wäre zudem interessant die Studie mit den Eltern von chronisch kranken Kindern durchzuführen. Auch könnte, wenn möglich, die Zufriedenheit der Kinder erfragt und mitberücksichtigt werden.</p>

Zusammenfassung der Studie: Iversen, A. S., Graue, M. & Clare, J. (2009). Parents' perspectives of surgery for a child who has cerebral palsy. *Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 23(3), 165-172.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Jahr: 2009 Land: Norwegen Die Studie untersucht die Erfahrungen von Eltern, wenn ihr Kind mit Cerebralparese (CP) einen chirurgischen Eingriff unterziehen muss. Eine Hospitalisation des Kindes stellt eine grosse Herausforderung für die Familie dar. Eltern fühlen sich oft unsicher und machtlos da ihr Kind hilflos ist und vollumfänglich auf sie angewiesen ist.</p> <p>Ziel der Studie: Die Erfahrungen der Eltern von Kinder mit CP welche einen orthopädischen Eingriff hatten, soll untersucht und neue Erkenntnisse für Fachpersonen geliefert werden. Daraus sollten Interventionen zur Unterstützung der Eltern, abgeleitet werden.</p>	<p>Die Studie basiert auf der hermeneutischen Phänomenologie von Heidegger, Jones & Borbasi. Die Interviews wurden mit den Eltern von 9 Kindern mit CP im Alter von 8-16 Jahren durchgeführt. Alle Kinder waren bei den Eltern wohnhaft. In 3 der Interviews waren beide Eltern anwesend, in drei nur die Mutter und in weiteren drei nur der Vater. (n=12) Hospitalisationsdauer der Kinder betrug 7-12 Tage. Einschlusskriterien: – Eltern von einem Kind welches einen orthopädischen Eingriff braucht, aufgrund von einer CP, um Deformitäten zu korrigieren. – Eltern verstehen und reden Norwegisch Nach Genehmigung der regionalen Ethikkommission wurde Kontakt mit einer ungewissen Zahl von Eltern durch den Chirurgen, der Pflegeleiterin oder den Gesundheitsfachleuten aufgenommen. Die Kinder wurden in drei unterschiedlichen Spitäler operiert. Die Interviews: – Wurden auf Norwegisch im 2004/2005 durchgeführt während oder nach der postoperativen Erholungsphase – hermeneutische Phänomenologische (in-depth) Interviews wurden geführt – die halbstrukturierten Interviews wurden mit Audiogeräten aufgenommen – 6 Interviews wurden im Spital und 3 bei den Eltern zu Hause durchgeführt – Die Interviews wurden in unterschiedlichen Ortschaften in Norwegen durchgeführt – Die Transcripts wurden von einem Forscher von Norwegisch auf Englisch übersetzt und von einem zweiten überprüft um sicherzustellen, dass bei der Übersetzung die Genauigkeit der Daten nicht verloren geht Daten Analyse Wurde nach den hermeneutischen Phänomenologischen Schritten von van Manen (1997) durchgeführt. Anhand von „phenomenological weaving“ wurden die Erfahrungen der Eltern sortiert und im Fliesstext präsentiert. Genauigkeit wurde erreicht durch die mehrfache Überprüfung der Daten durch diverse Personen.</p>	<p>vier Themenkreise: • Eltern sind zu müde, aber immernoch zuständig Einerseits wollen Eltern für ihr Kind anwesend sein und sie unterstützen, andererseits äussern Eltern wie müde sie sind da sie ständig verfügbar sein müssen, trotz anderen alltäglichen Verpflichtungen. Eltern äussern müde zu sein und keine Zeit für sich selber oder den Partner zu haben. Die Müdigkeit ist ein ständiger Begleiter in den Erfahrungen der Eltern und widerspiegelt sich in allen Themenkreisen in der Studie. • chirurgische Eingriffe sind Neuland Obwohl Eltern versucht haben sich vor der Hospitalisation zu informieren waren sie ungenügend vorbereitet auf das was folgte. Eltern waren der Überzeugung, dass sie allein wussten was ihr Kind braucht. Das chirurgische Setting war jedoch unbekannt für sie und sie fühlten sich überfordert da sie sich verantwortlich fühlten aber nicht über genug Wissen verfügten um Entscheidungen zu treffen. • Eltern übersetzen für ihr Kind Viele der Kinder haben Sprachstörungen oder können nicht reden. Es fällt den Eltern teilweise im Alltag schwer ihren Kind zu verstehen. Dies wird durch einen Eingriff zusätzlich erschwert und kann zu stress und Vulnerabilität führen. Zudem erhielten Eltern ungenügende Informationen von Pflegenden und konnten folglich ihr Kind nicht auf z.B Interventionen vorbereiten. • Frühere Erfahrungen aktivieren Kinder mit CP haben schon mehr Spitalaufenthalte hinter sich und auch die Eltern haben schlechte Erfahrungen gesammelt. Diese negativen Erfahrungen wurden durch die erneute Hospitalisation wieder hervorgerufen. Zudem werden den Eltern widersprüchliche Informationen von Fachpersonen erteilt. Dies führt zu Verunsicherung und zu einem Verlust von Vertrauen.</p>	<p>Eltern waren sich nicht bewusst wie Belastend ein Spitalaufenthalt sein kann und fühlten sich oft hilflos. Diese Unsicherheit wird auch in anderen Studien beschrieben. Eltern haben zudem oft kein Vertrauen den Fachpersonen gegenüber, die teilweise kaum Erfahrung im Umgang mit CP Patienten aufweisen. Fachpersonen sollten das Wohlergehen der Eltern ansprechen und eine bessere Zusammenarbeit anstreben. Die befragten Eltern hatten ein grosses Bedürfnis über ihre Erfahrungen zu reden. Fachpersonen sollten aktiv auf Eltern zugehen und sich Zeit nehmen um zuzuhören. Pflegefachpersonen sollten sich über vorherige Erfahrungen der Eltern bewusst sein welche erneut negative Gefühle hervorrufen könnten. Eltern sollten emotionale Unterstützung den Fachpersonen erhalten. Fachpersonen mit wenig Erfahrung in der Pflege von Kindern mit Behinderungen, sollten geschult und begleitet werden um die Situation der Familie besser zu verstehen.</p>

CASP-Checkliste zur Beurteilung qualitativer Studien

<p>Studie: Iversen, A. S., Graue, M. & Clare, J. (2009). Parents' perspectives of surgery for a child who has cerebral palsy. <i>Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners</i>, 23(3), 165-172.</p>		
Frage (wird mit JA/Nein/nicht beantwortbar =nb)	Antwort	Begründung
<p>11. Was there a clear statement of the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • What was the goal of the research? • Why it was thought important? • Its relevance 	<p>JA</p>	<p>Ziel der Studie ist klar beschrieben. Die Erfahrungen der Eltern von Kindern mit CP welche einen orthopädischen Eingriff hatten, soll untersucht und neue Erkenntnisse für Fachpersonen geliefert werden. Daraus sollten Interventionen zur Unterstützung der Eltern, abgeleitet werden.</p> <p>Die Literatur beschreibt das Eltern von Kindern mit CP sich oft hilflos und wehrlos fühlen. Nur wenig Forschung ist zu dieser Thematik und Population vorhanden.</p>
<p>12. Is a qualitative methodology appropriate?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants <i>JA</i> • Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal? <i>JA</i> 	<p>JA</p>	<p>Das Erleben der Eltern wird erfasst. Eine qualitative Methode ist hierfür sehr geeignet.</p>
<p>13. Was the research design appropriate to address the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use?) <i>JA</i> 	<p>JA</p>	<p>Die Studie basiert auf der hermeneutischen Phänomenologie. Da die Erfahrungen (lived experience) untersucht werden sollten, ist dies eine passende Methodik. Die Autorin beschreibt detailliert weshalb eine solche Methode passend zu der Zielsetzung ist.</p>

<p>14. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher has explained how the participants were selected <i>JA</i> • If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study <i>NO</i> • If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part) <i>nb</i> 	<p>JA</p>	<p>Die Rekrutierung ist beschrieben und die Einschlusskriterien sind erfasst:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Eltern von einem Kind welches einen orthopädischen Eingriff braucht, aufgrund von einer CP, um Deformitäten zu korrigieren. – Eltern verstehen und reden Norwegisch <p>In Norwegen dürfen Forscher_innen nicht persönlich Leute anfragen. Dies wurde deshalb von den Chirurgen, die Pflegeleitung oder den Gesundheitsfachleuten ausgeführt. Die Anzahl befragten und wie diese Eltern genau ausgewählt wurden ist nicht ersichtlich.</p>
<p>15. Was the data collected in a way that addressed the research issue?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the setting for data collection was justified <i>NB</i> • If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.) <i>JA</i> • If the researcher has justified the methods chosen <i>JA</i> • If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, or did they use a topic guide?) <i>JA</i> 	<p>JA</p>	<p>Die Familien wurden aus drei verschiedene Spitälern rekrutiert. Es ist jedoch nicht beschrieben was für Spitäler das waren. Handelt es sich um Kinderspitäler, oder Kinderabteilungen? Um Universitätsspitäler oder Zentrumspitäler?</p> <p>Das Setting ist dementsprechend unklar und doch wäre dies für die Auswertung der Resultate relevant. Es wird auch nicht beschrieben aus welchen Gründen die Spitäler auserwählt wurden.</p> <p>Hermeneutische Phänomenologische (in-depth) Interviews wurden geführt. Die halbstrukturierten, open-ended Interviews geben den Befragten die Gelegenheit frei, und in eigenen Worten ihre Erlebnisse zu schildern. Ein Themen-Leitfaden für die Interviewfragen wird in der Studie aufgezeigt. Diese Fragen sind passend zu der Fragestellung der Studie.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why? <i>NB</i> • If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video materials, notes etc.) <i>JA</i> • If the researcher has discussed saturation of data <i>JA</i> 		<p>Die Interviews wurden mit Audiogeräten aufgenommen und von Norwegisch auf Englisch übersetzt. Nach neun Interviews wurde ersichtlich das keine neuen Informationen erhalten wurden und somit eine Daten-Sättigung erreicht wurde.</p>
<p>16. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during <p>(c) Formulation of the research questions <i>NB</i></p> <p>(d) Data collection, including sample recruitment and choice of location <i>NB</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design <i>NB</i> 	<p>NO</p>	<p>Laut Autoren ist es von grosser Wichtigkeit bei der Phänomenologische Methode sich die eigene Werte, Glauben und Annahmen im Voraus bewusst zu sein, sodass die Ergebnisse nicht beeinflusst werden. Zudem wird darauf aufmerksam gemacht, dass bei einer hermeneutischen Studie eine enge Beziehung zwischen dem Interviewer und den Befragten aufgebaut wird. Dies soll aber dazu Verhelfen tiefgründige Gespräche zu führen und subjektive Daten über die Erfahrungen der Eltern zu sammeln. Eine Auseinandersetzung mit der eigenen Rolle der Autorin wird bei der Formulierung der Fragestellung sowie bei der Rekrutierung nicht näher beschrieben. Es ist nicht ersichtlich in welche Beziehung die Autorin zu den auserwählten Spitalern steht.</p>
<p>17. Have ethical issues been taken into consideration?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained <i>JA</i> 	<p>JA</p>	<p>In Norwegen dürfen Forscher_innen nicht persönlich Leute anfragen. Sie erhielten eine schriftliche Aufklärung. Erst nachdem die Eltern mit Einverständniserklärung eingewilligt hatten, hat die Autorin mit ihnen Kontakt aufgenommen. Die Eltern wurden darüber Informiert, dass sie zu jeder Zeit die Studie abbrechen könnten ohne Konsequenzen für die Behandlung ihres Kindes zu befürchten.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study) <i>JA</i> • If approval has been sought from the ethics committee <i>JA</i> 		<p>Eine Genehmigung der regionalen Ethikkommission wurde eingeholt.</p>
<p>18. Was the data analysis sufficient rigorous? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there is an in-depth description of the analysis process <i>JA</i> • If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data? <i>JA</i> • Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process <i>JA</i> • If sufficient data are presented to support the findings <i>JA</i> • To what extent contradictory data are taken into account <i>NO</i> • Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation <i>JA</i> 	<p>JA</p>	<p>Die Analyse der Daten wird genau und nachvollziehbar geschildert. Die Datenanalyse wurde nach den hermeneutischen Phänomenologischen Schritten von van Manen (1997) durchgeführt. Anhand von „phenomenological weaving“ wurden die Erfahrungen der Eltern sortiert und im Fliesstext präsentiert. Genauigkeit wurde erreicht durch die mehrfache Überprüfung der Daten durch diverse Personen. Am Schluss der Interviews wurden die vorläufigen Themenkreise zusammengefasst und die Befragten Personen die Möglichkeit erteilt Feedback zu geben. Die Transcripts wurden durch die Autorin von Norwegisch auf Englisch übersetzt und von einem zweiten überprüft um sicherzustellen, dass bei der Übersetzung die Genauigkeit und ursprüngliche Bedeutung der Daten nicht verloren gingen. Aus diesem Grund wirken die Aussagen im Ergebnisteil teilweise gestellt um die Vollständigkeit der Aussagen beizubehalten. Es stellt sich trotzdem die Frage ob durch eine Übersetzung die Glaubwürdigkeit der Daten nicht tangiert wird. Die Autoren erläutern, dass trotz Beachtung der Genauigkeit eine Limitation der hermeneutischen/</p>

		phänomenologischen Forschung darin besteht, dass eine mögliche Interpretation aufgezeigt wird jedoch nicht die einzig wahre Interpretation.
<p>19. Is there a clear statement of findings?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the findings are explicit <i>JA</i> • If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researchers arguments <i>NB</i> • If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst) <i>JA</i> • If the findings are discussed in relation to the original research question <i>JA</i> 	JA	<p>Die Resultate sind explizit und werden in vier Themenkreisen aufgezeigt. Zitate aus den Interviews wurden zur Untermauerung der Resultate eingebracht.</p> <p>Im Diskussionsteil werden die Resultate anhand von diversen Studien gestärkt. Es werden keine Argumente aufgezeigt welche die Ergebnisse hinterfragen.</p> <p>Die folgenden Limitationen werden aufgezeigt: Kleine Stichprobengröße, der spezifische Kontext und nur eine Datenquelle.</p>
<p>20. How valuable is the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy?, or relevant research-based literature? <i>JA</i> • If they identify new areas where research is necessary <i>JA</i> • If the researchers have discussed whether or 	JA	<p>Die Autorin äussert, dass die Studie wertvolle Informationen über die Thematik liefert. Die Ergebnisse wurden mit diversen anderen Studien verglichen und untermauert.</p> <p>Es werden konkrete Empfehlungen für die Praxis aufgezeigt.</p> <p>In den Resultaten wird aufgezeigt, dass Eltern teilweise zu wenig oder falsche Informationen von den Fachpersonen erhalten haben. Eltern fanden, dass sie bessere Beratung von anderen Eltern in einer ähnlichen Situation erhalten haben. Zudem wurde der Mangel an Expertise der Fachpersonen in Bezug auf CP Patienten erwähnt. Hier wäre es von grosser Bedeutung mehr über die Institutionen zu erfahren und herauszukristallisieren weshalb die</p>

<p>how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used</p> <p>JA</p>		<p>Expertise in den betroffenen Spitälern nicht vorhanden ist. Werden CP Patienten nur sporadisch aufgenommen? Oder haben sie Erfahrung mit dieser Patientengruppe? Weiter Bereiche für zukünftige Forschung werden aufgezeigt und begründet.</p> <p>Obwohl die Studie sich mit Eltern von Kindern mit CP befasst, können laut den Autoren die Resultate für andere Patientengruppen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen übernommen werden.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Journal of Pediatric Health Care is a peer-reviewed medical journal

Zusammenfassung der Studie: Jackson, A. C., Stewart, H., O'Toole, M., Tokatlian, N., Enderby, K., Miller, J. & Ashley, D. (2007). Pediatric brain tumor patients: their parents' perceptions of the hospital experience. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 24(2), 95-105.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Frage: Wie waren Ihre Erfahrungen mit dem Spital bis anhin?</p>	<p>Sample: Eltern von Kindern unter 18 J. alt, diagnostiziert mit einem Hirntumor n=53 Setting: Kinderspital in Melbourne, Australien in 2001/2002 Es ist eine Prospektive Studie welche eine within-group design mit wiederholten Messungen über einen bestimmten Zeitraum verwendet hat. Interviews/Befragungen wurden durchgeführt: 1. Bei der Diagnosestellung 2. 6 Monate nach der Diagnosestellung 3. 1 Jahr nach der Diagnosestellung 4. 2 Jahre nach der Diagnosestellung Der quantitative Teil des Fragebogens beinhaltete Skalen zu Coping, Hoffnung, Stress, Unterstützung und Anpassung. Zwei offene Fragen wurden beigefügt. Dieser Teil der Studie befasst sich nur mit der Analyse von einer der Frage (siehe Einleitung). Das erste Interview war Angesicht zu Angesicht im Spital. Die weiteren Interviews wurden entweder telefonisch oder persönlich durchgeführt. Die Daten der qualitativen Frage wurden in Kategorien eingeteilt und thematisch analysiert (Cresswell, 1994)</p>	<p>Die Hauptthemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnose <p>Eltern schätzen genaue und ehrliche Informationenübergaben mit Mitgefühl. Vertrauen im Personal und ihre Unterstützung wurden als Hilfreich beachtet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kommunikation <p>Gute Kommunikation hat den Eltern geholfen das Spitalsystem und die Therapie zu verstehen und wurde als unterstützend beschreiben. Auch nach 6 Monaten war dies für die Eltern sehr wichtig. Teils fanden die Kommunikation zu diesem Zeitpunkt besser als am Anfang. Bei 12 Monaten gaben Eltern an nur noch wenig vom Personal zu hören und oft lange auf eine Antwort warten zu müssen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qualität der Beziehungen zum Personal <p>Viele Eltern berichteten, über einen Mangel an Interesse und Beachtung vom Personal nach 6 Monaten.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informationen <p>Das Bedürfnis nach Informationen war beständiges Thema über alle 4 Phasen. Für manche Eltern war entweder ein Mangel oder eine Überflutung von Informationen die Ursache für Stress, Angst und Unsicherheit. Kompetentes Personal war wichtig für die Eltern. Ein weiterer Stressfaktor für die Eltern war das teilweise lange Warten auf Informationen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fürsorgend <p>Die Qualität der Fürsorge für ihr Kind war prioritär. Die meisten Eltern waren zufrieden, auch nach 6 und 12 Monaten. Manche Eltern berichteten über negative Erfahrungen mit dem Personal (schlechte Behandlung, schlechte Pflege, Desorganisation)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spital als Unterstützer <p>Viele Eltern haben das Spital als unterstützend empfunden. Dass die Eltern informiert, konsultiert und mitentscheiden durften war von grosser Wichtigkeit.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spitaleinrichtung und Prozesse <p>Die Eltern waren teilweise unzufrieden mit überfüllten und lauten Zimmern ohne Privatsphäre. Dies wurde auch nach 6 und 12 Monaten berichtet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transition <p>Nur wenige Eltern redeten über die Transition nach Hause. Die Kommentare zeigten jedoch, dass es eine schwierige Zeit für die Eltern war. Sie fühlten sich teilweise alleine gelassen und überfordert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Wahrnehmung der Eltern in Bezug auf die Arbeitsbelastung des Personals <p>Die hohe Arbeitsbelastung, Stress und Überlastung des Personals war ein beständiges Thema, während alle vier Phasen.</p>	<p>Wie vermutet ist der Zeitpunkt der Diagnose mit einer höheren Abhängigkeit der Eltern verbunden. Eltern gaben an, viele Informationen zu benötigen, jedoch diese nicht alle sofort verarbeiten zu können. Auch nach 2 Jahren war der Wunsch nach Informationen noch hoch. Negative Spitalerfahrungen wurden oft mit schlechter Kommunikation in Verbindung gebracht. Sie wünschen sich eine ehrliche und offene Kommunikation mit dem Personal. Die Tatsache, dass Eltern nach 6 Monaten mit dem Spital und dem Personal weniger zufrieden waren, könnte daran liegen, dass weniger Aufmerksamkeit der Familie gegeben wird, wenn die Akutphase vorbei ist. In dieser Phase sollte vermehrt Aufmerksamkeit gegeben werden um dieser Unzufriedenheit entgegenzuwirken. Auch nach 2 Jahren ist das Spital eine wichtige Unterstützung und Informationsquelle für die Familie.</p>

CASP-Checkliste zur Beurteilung qualitativer Studien

<p>Studie: Jackson, A. C., Stewart, H., O'Toole, M., Tokatlian, N., Enderby, K., Miller, J. & Ashley, D. (2007). Pediatric brain tumor patients: their parents' perceptions of the hospital experience. <i>Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses</i>, 24(2), 95-105.</p>		
Frage (wird mit JA/Nein/nicht beantwortbar =nb)	Antwort	Begründung
<p>21. Was there a clear statement of the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • What was the goal of the research? • Why it was thought important? • Its relevance 	JA	Die Wichtigkeit der Thematik wurde beschrieben und mit Literatur verstärkt. Ein konkretes Ziel wurde nicht aufgezeigt, kann von der Fragestellung jedoch abgeleitet werden.
<p>22. Is a qualitative methodology appropriate?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants <i>JA</i> • Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal? <i>JA</i> 	JA	Diese Studie ist nur ein Teil von einer quantitativen Studie. Ziel der gesamten Studie war es das Coping, die Anpassung und die Umstellungen der Eltern von einem Kind mit Hirntumor über eine gewisse Zeitperiode zu erfassen. Mit der einen Fragestellung sollen die Erfahrungen der Eltern zu unterschiedlichen Zeitpunkten erfasst werden. Somit ist für die spezifische Fragestellung eine qualitative Analyse passend.
<p>23. Was the research design appropriate to address the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use?) 	NB	Weshalb in dieser Studie nur die eine Frage evaluiert wurde, wird nicht beschrieben. Die Studie untersucht das Erleben der Eltern über einen Zeitraum von 2 Jahren, um mögliche Veränderungen zu untersuchen. Dies ist mit der qualitativen Fragestellung und within-group design möglich.
<p>24. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p>	NEIN	Die Rekrutierung ist vage beschrieben. Es bleibt unklar wie die Teilnehmer ausgewählt wurden und wer mit ihnen Kontakt aufgenommen hat. Weder Einschluss- noch

<ul style="list-style-type: none"> • If the researcher has explained how the participants were selected <i>NEIN</i> • If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study <i>NEIN</i> • If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part) <i>NEIN</i> 		<p>Ausschlusskriterien werden beschrieben. Es wird lediglich beschrieben, dass Eltern die ihr Kind in der Studienzeit verloren haben trotzdem miteinbezogen wurden.</p>
<p>25. Was the data collected in a way that addressed the research issue?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the setting for data collection was justified <i>JA</i> • If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.) <i>JA</i> • If the researcher has justified the methods chosen <i>NEIN</i> • If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, or did they use a topic guide?) <i>NEIN</i> • If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why? <i>NB</i> 	<p>JA</p>	<p>In dieser Studie wurde nur eine Interviewfrage analysiert. Die Frage wurde von Angesicht zu Angesicht oder telefonisch gestellt. Es wird nicht beschrieben wie die Interviews aufgebaut waren und wie viele Fragen tatsächlich gestellt wurden da in dieser Studie nur ein kleiner Teil ausgewertet wurde. Auch unklar ist wie die Datenerhebung durchgeführt wurde (z.B Audiotape) Trotzdem konnten die Autoren verschiedene relevante Themenbereiche aus der einen Fragestellung gewinnen. Nach mehrfachem durchlesen und Überarbeitung der Daten, wurden keine neuen Kategorien gebildet. Laut Autor spricht dies für eine theoretische Datensättigung (Glaser und Strauss 1967).</p>

<ul style="list-style-type: none"> • If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video materials, notes etc.) <i>NEIN</i> • If the researcher has discussed saturation of data <i>JA</i> 		
<p>26. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during <p>(e) Formulation of the research questions <i>NEIN</i></p> <p>(f) Data collection, including sample recruitment and choice of location <i>NEIN</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design <i>NEIN</i> 	NEIN	Keine Angaben wurden zu der Beziehung zwischen Autor und Probanden gemacht. Es ist auch unklar ob der Autor selber die Interviews durchgeführt hat.
<p>27. Have ethical issues been taken into consideration?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained <i>NB</i> • If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent 	JA	Eine Genehmigung der spitaleigenen Ethikkommission wurde eingeholt. Keine weiteren Angaben wurden zu Einverständniserklärungen der Teilnehmer oder Umgang mit Vertraulichen Daten gemacht.

<p>or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study) <i>NEIN</i></p> <ul style="list-style-type: none"> If approval has been sought from the ethics committee <i>JA</i> 		
<p>28. Was the data analysis sufficient rigorous? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If there is an in-depth description of the analysis process <i>NEIN</i> If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data? <i>JA</i> Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process <i>NEIN</i> If sufficient data are presented to support the findings <i>JA</i> To what extent contradictory data are taken into account <i>NEIN</i> Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation <i>NEIN</i> 	<p>NEIN</p>	<p>Die Daten wurden thematisch analysiert. Keine genauere Erläuterung der Analyse wurde gegeben. Die Kategorien werden tabellarisch aufgezeigt. Somit sind die Resultate und die unterschiedlichen Themenbereiche nachvollziehbar. Es wird nicht aufgezeigt welche Rolle der Forscher selber bei der Analyse einnimmt. Somit ist eine Beeinflussung der Daten und Bias nicht auszuschliessen.</p>
<p>29. Is there a clear statement of findings? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the findings are explicit <i>JA</i> 	<p>NEIN</p>	<p>Erstaunlich viel Data wurde aus der einen Fragestellung gewonnen. Dies wird auch sehr genau beschrieben und mit Zitaten untermauert. Über die Glaubwürdigkeit der Daten wird nicht besprochen.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researchers arguments <i>NB</i> • If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst) <i>NEIN</i> • If the findings are discussed in relation to the original research question <i>JA</i> 		<p>Die Ergebnisse werden nicht mit anderer Literatur gestärkt oder verglichen.</p>
<p>30. How valuable is the research? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy?, or relevant research-based literature? <i>JA</i> • If they identify new areas where research is necessary <i>NEIN</i> • If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used <i>NEIN</i> 	<p>JA</p>	<p>Der Autor präsentiert die Ergebnisse sehr detailliert und liefert konkrete Verbesserungsvorschläge für die Praxis. Es ist interessant die Erfahrungen der Eltern über eine bestimmte Periode zu analysieren. Diese Befragung hat jedoch nur in einem Spital stattgefunden und mit einer bestimmten Patientengruppe. Somit können die Ergebnisse nicht auf andere Spitäler und Settings übernommen werden. Es wäre wichtig diesen Ansatz zu erweitern und solche Studien in mehreren Institutionen durchzuführen. Nur so wären die Ergebnisse aussagekräftig. Der Autor selber äussert sich weder zu Stärken oder Schwächen der Studie.</p>

The *Journal of Pediatric Oncology Nursing* is peer-reviewed

Zusammenfassung der Studie: Larsen, H. B., Heilmann, C., Johansen, C., & Adamsen, L. (2011). An analysis of parental roles during haematopoietic stem cell transplantation of their offspring: a qualitative and participant observational study. *J Adv Nurs*, 67(7), 1458-1467.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Studie fand in einem Universitätsspital in Kopenhagen, Dänemark statt. Es ist das einzige Zentrum, das eine allogene Stammzelltransplantation für Kinder anbietet. Sie haben drei Isolationsbetten und behandeln 16-25 Kinder jährlich. Die durchschnittliche Behandlungsdauer beträgt 49 Tage bis zur Entlassung. Die Behandlung ist standardisiert und wird bei verschiedenen Krankheitsbildern angewendet. Die meisten Kinder leiden an einer Leukämie. Man weiss, dass Eltern, deren Kind eine Stammzelltransplantation erhält, Stress in der Pflege ihres Kindes erleben. Erhöhter Stresslevel bei den Eltern führt zu schlechterer Prognose, Gesundheitszustand und Krankheitsbewältigung des Kindes.</p>	<p>Zwischen 2007 und 2009 fanden 16 Interviews mit einem Elternteil eines hospitalisierten Kindes für Stammzelltransplantation statt. Die Interviews fanden mindestens 100 Tagen nach Austritt statt. Acht von diesen Eltern haben für Beobachtungssequenzen zusätzlich ihr Einverständnis gegeben. Die Eltern beschreiben sich als gleichgestellte Partner.</p>	<p>Das Ziel der Studie ist, die Erfahrungen der Eltern und das Erleben ihrer Elternrolle während einer Stammzelltransplantation zu ergründen. Wie gehen sie mit ihren Emotionen um und wie erleben sie die Elternrolle während der Behandlung in der Isolationsabteilung. Es werden drei Elterntypen herausgearbeitet, die unterschiedlich mit dieser herausfordernden Situation umgehen. Die expertise-minded Eltern möchten gut informiert sein und in der Behandlung mitentscheiden können. Ihnen ist es sehr wichtig, Massnahmen korrekt durchzuführen und wenn sie sehen, dass Personal etwas nicht korrekt durchführt, wird das angesprochen. Dies kann zu Konflikten mit dem Personal führen. Die Kinder müssen in der Behandlung kooperieren, werden aber von den Eltern anschliessend getröstet. Wenn Massnahmen korrekt durchgeführt werden, verringert dies den elterlichen Stress und Ängste. Den dialogue-minded Eltern ist die Beachtung der kindlichen Autonomie sehr wichtig. Sie suchen den Austausch mit dem Personal, um einen optimalen Weg zu finden und das Kind möglichst nicht einzuschränken. Sie hinterfragen die Regeln des Spitals und brauchen gute Argumente, um einverstanden zu sein. Wenn die elterlichen Emotionen nicht beachtet werden, kann dies zum emotionalen Kontrollverlust führen. Teilweise missachten sie Regeln, wenn sie diese unbegründet finden oder das Wohl des Kindes gefährdet sehen. Sie sind aber bereit, Verantwortung für ihre Entscheidungen zu übernehmen. Den socially challenged Eltern fehlen physische, mentale, emotionale oder soziale Fähigkeiten, um für ihre Kinder da zu sein. Im normalen Alltag sind sie fähig, die Bedürfnisse der Kinder zu stillen. In der herausfordernden Situation während der Hospitalisation ihrer Kinder sind sie nicht mehr fähig, diese Bedürfnisse zu befriedigen. Das Kind wird zum Stressfaktor. Sie brauchen Hilfe des Personals, haben aber Angst, als nicht fähig angesehen zu werden und holen sich deshalb keine Hilfe von aussen. Sie stehen nahe vor dem Zusammenbruch. Konflikte mit dem Personal entstehen, wenn sich diese Eltern nicht an die Spitalregeln halten. Sie sind sich das nicht befolgen gar nicht bewusst.</p>	<p>Konfliktsituationen zeigen sich, wenn Eltern nicht den gleichen Erziehungsstil pflegen und sich gegenseitig korrigieren oder uneinig sind, was in der jetzigen Situation das korrekte Vorgehen ist. Wenn ein Elternteil mit der Situation im Spital emotional überfordert ist, zieht dieser sich aus der Verantwortung und ist während dem Spitalaufenthalt wenig anwesend. Keine Unterstützung durch den Ehepartner. Die Forscher nehmen das Konzept von Hochschild zur Interpretation, wie Eltern mit ihren Kindern interagieren, wenn es um medizinische Massnahmen geht. Hochschild hat ein Konzept entwickelt, das zwei Systeme beschreibt, persönliches Kontrollsystem und Positionskontrollsystem. Zum einen gibt es ein Oberflächenhandeln, bei dem die eigenen Gefühle nicht nach aussen gezeigt werden. Die Eltern zeigen ein glückliches Gesicht gegenüber dem Kind, obwohl sie traurig sind. Zum anderen gibt es ein Tiefenhandeln, in dem die Eltern ihre Gefühle unterdrücken und bewusst ändern, da sie wissen, dass das Kind in einer schwierigen Situation ist. Sie fühlen sich beispielsweise dem Kind gegenüber ärgerlich. Da es dem Kind aber nicht gut geht, haben sie Verständnis für sein Verhalten, unterdrücken ihren Ärger und verändern dieses zu Mitgefühl und Verständnis. In dieser Studie gleichen die Eltern der Kategorie expertise-minded Eltern der Kategorie von Hochschilds Positionskontrollsystem, die dialogue-minded Eltern passen zur Kategorie persönliches Kontrollsystem. In dieser Studie werden zwei Methoden, Beobachtung und Interview, angewendet, um tiefere Erkenntnisse zu erhalten, die mit nur einer Methode nicht erreicht werden könnten. Die Forscher zeigen die drei Elterntypen auf und was jedem einzelnen wichtig ist. Durch das Verstehen der verschiedenen Elterntypen, kann das Personal die Eltern besser verstehen und die Bedürfnisse der Eltern besser befriedigen.</p>

CASP-Checkliste zur Beurteilung qualitativer Studien

<p>Studie: Larsen, H. B., Heilmann, C., Johansen, C., & Adamsen, L. (2011). An analysis of parental roles during haematopoietic stem cell transplantation of their offspring: a qualitative and participant observational study. <i>J Adv Nurs</i>, 67(7), 1458-1467.</p>		
Frage (wird mit JA/Nein/nicht beantwortbar =nb)	Antwort	Begründung
<p>31. Was there a clear statement of the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • What was the goal of the research? Ja • Why it was thought important? Ja • Its relevance Ja 	<p>JA</p>	<p>Das Ziel der Studie ist, die Erfahrungen der Eltern und das Erleben ihrer Elternrolle in der Pflege ihrer Kinder während einer Stammzelltransplantation zu ergründen. Wie gehen sie mit ihren Emotionen um und wie erleben sie die Elternrolle während der Behandlung in der Isolationsabteilung. Eltern erleben eine stressvolle Zeit, in der ihre Kinder in der Isolation sind. Der Umgang der Eltern bezüglich der Krankheit und deren Behandlungsregime hat Einfluss auf das Kooperieren des Kindes mit der Behandlung, den Umgang mit der Krankheit und später auf die Erholung und Regeneration des Kindes. Stammzelltransplantation bringt Probleme mit sich, mit denen Eltern und Kinder umgehen müssen, wie Nebenwirkungen der Therapie, Komplikationen aufgrund der Behandlung, Umgang mit der Krankheit, Sorge um Überlebenschance.</p>
<p>32. Is a qualitative methodology appropriate?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants Ja 	<p>JA</p>	<p>Eine qualitative Erforschung ist für die Fragestellung passend. Sie beobachten zusätzlich noch das Verhalten der Eltern und bekommen dadurch zusätzliche Ergebnisse, die sie in den Interviews eventuell nicht herausgefunden hätten.</p>

<ul style="list-style-type: none"> Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal? Ja 		
<p>33. Was the research design appropriate to address the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use?) Nein 	NEIN	<p>Es findet keine Diskussion statt, warum dieses Design gewählt wurde. Sie beschreiben nur, dass sie eine qualitative, beschreibende und erkundende Studie mittels Beobachtungen und ausführliche Interviews durchgeführt haben.</p>
<p>34. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the researcher has explained how the participants were selected Ja If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study Nein If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part) Nein 	NEIN	<p>Es wurde eine Gelegenheitsstichprobe gemacht. Die Familie wurde während des Spitalaufenthalts durch ein Forschungsmitglied mündlich angefragt und zusätzlich schriftlich informiert. Die Familien, die zur Beobachtungsgruppe einwilligten, hatten täglich eine Forschungsperson während des Spitalaufenthaltes im Zimmer. Sie mussten genügend Dänisch Kenntnisse haben, um das Interview zu machen. Die Kinder mussten unter 18-jährig sein und nicht terminal krank sein. Es wird keine Erklärung abgegeben, warum diese Familien die passenden sind. Auch wird nicht erwähnt, ob und wie viele nicht teilnehmen wollten. Es ist somit sicherlich eine homogene Elterngruppe und andere Kulturen wurden wahrscheinlich nicht eingeschlossen, da sie evtl. über zu wenig Sprachkenntnisse verfügten für die Interviews. Jedoch, wenn verschiedene Kulturen mitgemacht hätten, wäre die Interpretation evtl. erschwert gewesen, da der</p>

		Umgang mit dem Kind kulturell anders gelagert sein könnte, wie bei dänischen Eltern.
<p>35. Was the data collected in a way that addressed the research issue?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the setting for data collection was justified Nein • If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.) Ja • If the researcher has justified the methods chosen Ja • If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, or did they use a topic guide?) Ja • If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why? nb • If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video materials, notes etc.) Ja • If the researcher has discussed saturation of data Ja 	JA	<p>Es wird keine Begründung zur Wahl des Settings abgegeben. Es fanden halbstrukturierte Interviews nach der Behandlung statt.</p> <p>Die Beobachtungsstudie wird begründet, dass damit Verhalten und Interaktionen beobachtet werden, die Aufschluss geben, welchen Sinn die Eltern in ihrer Handlung sehen. Vorgängig wurde ein Raster mit Beobachtungspunkten erarbeitet. Datensammlung wurde abgeschlossen, als Datensättigung erreicht wurde. Die Dauer von zwei Jahren ergibt sicherlich eine gute Datensättigung. Oberthemen der Interviews werden beschrieben. Zwei Personen des Forschungsteams führten die Interviews durch. Datensammlung in den Interviews wurde auch bis zur Datensättigung gemacht. Durch die zwei Methoden sollen Verzerrungen, die nur durch eine Methode entstehen können, ausgeglichen werden. Sie sehen aber, dass die Aussagen im Interview nicht immer mit dem Verhalten während der Beobachtung übereinstimmen. Die Eltern möchten sich eventuell in einem besseren Licht zeigen und geben daher im Interview nicht alles preis. Es wird nicht erwähnt, dass irgendwelche Anpassungen in der Methode während der Forschungszeit gemacht werden mussten. Bei der Beobachtungsstudie machte die Forschungsperson</p>

		<p>Feldnotizen zu vorgegebenen Themen. Nach der Beobachtung wurden die Notizen übertragen. Während der Beobachtungszeit haben sich drei Elterntypen herauskristallisiert. Die Interviews wurden aufgenommen, transkribiert, auf Richtigkeit überprüft und mehrmals durchgelesen, bevor die Analyse der Daten stattfand. Die Daten wurden anhand der Themen im Gesprächsleitfaden kategorisiert. Die Daten wurden zusammengestellt und unter verschiedenen Gesichtspunkten angeschaut, um eindeutig vorherrschende Eigenschaften zu erkennen. Eine erste Codierung wurde durch eine Forschungsperson durchgeführt und durch andere Mitglieder des Forschungsteams überprüft.</p> <p><i>Da die Mehrheit der Unterfragen zufriedenstellend beantwortet werden konnten, wurde dieser Punkt mit JA bewertet.</i></p>
<p>36. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (Ja) (g) Formulation of the research questions (Ja) (h) Data collection, including sample recruitment and choice of location Nein How the researcher responded to events 	<p>NEIN</p>	<p>Es findet keine kritische Reflexion bezüglich BIAS oder Einfluss auf Eltern statt. Durch die tägliche Beobachtungszeit könnte eine Beziehung zur Forschungsperson aufgebaut werden. Sie beschreiben, dass sie keine pflegerische Aufgabe beim Kind übernommen haben, um nicht mit der Familie oder dem Personal zu nah zu kommen. Durch das Anwesend sein, könnten die Eltern in ihrem Verhalten beeinflusst worden sein.</p> <p>Die Forschungsfrage wird nicht explizit formuliert, jedoch wird geschrieben, dass sie die Erfahrungen der Eltern und das</p>

<p>during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design nb</p>		<p>mit der Behandlung fertig werden erforschen möchten. Über die Datensammlung, Rekrutierung und Wahl der Lokalisation wird nichts geschrieben. Es wird nicht beschrieben, ob Änderungen vorgenommen werden mussten.</p>
<p>37. Have ethical issues been taken into consideration? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained (Ja) • If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study) Nein • If approval has been sought from the ethics committee Ja 	<p>(JA)</p>	<p>Sehr kurze Beschreibung der Ethik. Es wird nur beschrieben, dass die Ethikkommission ihr Einverständnis gab und die Eltern schriftlich einwilligten. Es wird beschrieben, dass die Eltern mündlich von einer Forschungsperson angefragt wurden und zusätzlich schriftliche Unterlagen erhalten haben. Daher kann davon ausgegangen werden, dass die ethischen Standards eingehalten wurden. Einfluss der Forschungsperson auf Eltern und Kinder wird überhaupt nur kurz diskutiert.</p> <p><i>Da die Unterfragen nicht immer zufriedenstellend beantwortet wurden, gibt es in der Bewertung nur ein bedingtes JA.</i></p>
<p>38. Was the data analysis sufficient rigorous? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there is an in-depth description of the analysis process Ja • If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes 	<p>JA</p>	<p>Es wird beschrieben, wie sie bei den Beobachtungen und den Interviews zu ihren Kategorien gekommen sind. Um Kategorien für die Beobachtungen zu erstellen, wurde das Konzept von Arlie Hochschild hergenommen, das zwei Systeme beschreibt, das persönliche Kontrollsystem und das Positionskontrollsystem. Zusätzlich wird Max Webers vier</p>

<p>were derived from the data? Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> • Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process Nein • If sufficient data are presented to support the findings Ja • To what extent contradictory data are taken into account Nein • Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation (Ja) 		<p>Kategorien der idealen Verhaltenstypen zur Klassifizierung der Idealtypen hergenommen. Sie bildeten drei Kategorien, die sie durch die Beobachtung herausgearbeitet haben – expertise-minded parent, dialogue-minded parent und socially challenged parent. Diese Kategorien werden mit Aussagen aus den Interviews untermauert. Die Aussagen passen zur gewählten Kategorie. Sie schreiben, dass die Forschungsperson das Umfeld der Stammzelltransplantation kennt, was zu einer Verzerrung führen könnte. Sie erachten es aber als positiv, um die Schwierigkeiten der Eltern besser verstehen zu können.</p> <p><i>Da die Mehrheit der Unterfragen zufriedenstellend beantwortet werden konnten, wurde dieser Punkt mit JA bewertet.</i></p>
<p>39. Is there a clear statement of findings?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the findings are explicit Ja • If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researchers arguments Ja • If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst) Ja 	<p>JA</p>	<p>Die drei Elterntypen werden klar ersichtlich beschrieben. Sie schreiben, dass bei einer weiteren Studie die männliche Perspektive noch mehr beachtet werden soll. Bei dieser Studie nahmen vor allem Mütter beim Interview teil. Es wird in der Diskussion nochmals die zwei Konzepte von Hochschild und Weber mit den gefundenen Daten verglichen und besprochen. Die definierten Kategorien werden nicht mit den Eltern besprochen, jedoch durch mehrere Forschungsmitglieder überprüft. Sie beschreiben, dass die Kategorien eine theoretische Konstruktion sind und natürlich nicht das komplexe Leben abbilden können. Sie sagen,</p>

<ul style="list-style-type: none"> If the findings are discussed in relation to the original research question Ja 		<p>dass diese Eltern erfahrene Betreuungspersonen sind, die den Spitalablauf gut kennen. Die Eltern sind auch bei einer laufenden Interventionsstudie beteiligt, was ihre Handlungen beeinflusst haben könnte. Sie beschreiben, dass das Verstehen der Elterntypen in der Betreuung der Eltern hilft, um sozial herausgeforderte Eltern schneller zu identifizieren und ihnen Hilfe zukommen zu lassen. Durch verbesserte Interaktionen und Kommunikation zwischen Eltern und Personal können Stress der Eltern reduzieren, was sich wiederum positiv aufs Kind auswirkt.</p>
<p>40. How valuable is the research? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy?, or relevant research-based literature? Ja If they identify new areas where research is necessary Ja If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used Ja 	<p>JA Praxisrelevanz und Übertragbarkeit auf andere Situationen ist gegeben, wenn es sich um spitalerfahrene Eltern handelt</p>	<p>Sie ziehen Vergleiche zu Hochschilds und Webers Konzepten. Sie beschreiben, dass es die drei Kategorien von Eltern gibt und dies Einfluss auf die Betreuung ihres Kindes und den Umgang mit dem Personal hat. Sie beschreiben, dass die Resultate auf andere Isolationsstationen übertragen werden können. Sie möchten die Erfahrungen von Vätern näher beleuchtet haben. Dort fehlt noch Wissen. Es braucht aber weitere Forschung, da die Eltern mit ihren Kindern während der Behandlung komplexe emotionale und praktischen Herausforderungen gegenüberstehen.</p>

Das Journal of Advanced Nursing ist peer-reviewed

Zusammenfassung der Studie: McCann, D. (2008). Sleep deprivation is an additional stress for parents staying in hospital. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 13(2), 111-122.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Eltern stellen oft die Bedürfnisse ihrer Kinder im Spital über ihre eigenen. Dies beinhaltet oft unruhige Nächte im Spital und trotzdem Einsatz in der Pflege ihres Kindes am nächsten Tag. Eltern mit chronisch kranken Kindern leiden teilweise schon an Schlafmangel aufgrund von den hohen Pflegeanforderungen ihres Kindes. Eltern scheinen den Schlafmangel im Spital zu akzeptieren. Schlafmangel kann körperliche sowie psychische negative Folge haben.</p> <p>Ziel:</p> <p>a) Die Erfahrungen der Eltern bezüglich Schlafen im Spital beschreiben</p> <p>b) Faktoren erfassen welche die Länge und Qualität des Schlafes der Eltern beeinflussen.</p>	<p>Deskriptive Querschnittstudie</p> <p>Setting: Kinderspital in einer Grosstadt von Australien. Ein Elternteil wird ermutigt bei ihrem Kind zu bleiben. Schlafmöglichkeiten: Eltern lounge, Lehnstuhl, Klappbett neben dem Kind</p> <p>Einschluss: mindestens eine Übernachtung auf eine von 5 unterschiedlichen Abteilungen.</p> <p>Ausschluss: Keine Englischkenntnisse/Eltern welche in einem Elternzimmer ausserhalb geschlafen haben.</p> <p>Befragung von April bis Juni 2003</p> <p>Convenience sample von 120 geeignete Eltern welche am Morgen anwesend waren wurden von der Forscherin aufgeklärt.</p> <p>>Informations-, Fragebogen und Couvert wurden abgegeben. (Rückgabe über Spital interne Post)</p> <p>Zur Einschätzung der Schlafqualität wurde das Verran and Snyder-Halpern (VSH) sleep scale angewendet. >Reliabilität bewiesen. Eltern mussten eine Markierung auf der Skalen Linie setzen.</p> <p>>Demographische Daten und eine offene Frage am Schluss vom Fragebogen</p> <p>Fragebogen wurde mit 10 Eltern getestet (piloted) um Validität zu testen. Diese wurden bei der Auswertung nicht miteinbezogen.</p> <p>Data Auswertung: one way analysis of variance, t-Test, chi-square</p> <p>p=.05</p> <p>n=102 (85%) ausgefüllte Fragebogen wurden zurückgeschickt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - n=77 (76%) hatten mind. ein anderes Kind im Zimmer - die meisten Eltern übernachteten neben ihrem Kind - es besteht kein Zusammenhang zwischen mean sleep score und die demographische oder Umgebungsbedingte Daten - Es bestand einen signifikanten Unterschied in der mean of sleep und Qualität vom Schlaf von Eltern alleine mit Kind im Zimmer und Eltern im Mehrbettzimmer. - Das mean of sleep war signifikant tiefer als das mean of sleep zu Hause - Durchschnittliche Schlafenszeit=4.6h - Im Einzelzimmer=5.7h vs. Mehrbettzimmer=4.2h <p>Ergebnisse von den offenen Fragen (58% haben dies beantwortet)</p> <p>drei Hauptthemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bedürfniss beim Kind zu bleiben <p>Für die eigene Beruhigung und Vergewisserung, dass es ihrem Kind gut geht und für das Wohlergehen des Kindes. Eltern äusserten Bedenken zu haben, dass die Pflegenden ihr Kind in der Nacht nicht hören würden.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Unterstützung durch Fachpersonen <p>22 Eltern gaben positiven Feedback bezüglich Pflegefachpersonal und fühlten sich gut unterstützt. Die Anwesenheit der Pflegenden war für einige beruhigend.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Umgebungsfaktoren <p>Häufig erwähnt wurde der hohe Lärmpegel in der Nacht im Spital entweder durch andere Kinder oder medizinische Geräte.</p> <p>Ein Teil erwähnte auch, dass das Pflegepersonal zu laut war. Andere hingegen fanden, dass das Personal sich grosse Mühe gab leise zu sein.</p>	<p>Die Studie bestätigt, dass Schlafmangel und schlechte Schlafqualität zusätzliche Stressoren für die Eltern sind. Die Durchschnittliche Schlafenszeit von 4.6 h wird in anderen Studien als Schlafentzug definiert.</p> <p>12 Nächte Schlafentzug kann negative Auswirkungen auf dem Optimismus, die Soziabilität und die psychosozialen Funktionen eines sonst gesunden Erwachsenen haben. Vor allem ein Kumulationseffekt ist von grosser Bedeutung z.B bei Eltern mit chronisch kranken Kindern die teilweise schon vor der Hospitalisation an Schlafentzug leiden. Lärm wurde in der Studie als grossen Einflussfaktor beschrieben. (v.a Geräte). Die einzige Variable welche einen signifikanten Einfluss auf die Schlafqualität hatte war das Einzelzimmer. Dies könnte durch einen niedrigeren Lärmpegel im Zimmer begründet werden.</p> <p>Andere Studie empfehlen die Türen der Patientenzimmer in der Nacht zuzumachen. Obwohl dies den Lärmpegel reduzieren könnte (weniger effektiv in einem Mehrbettzimmer), wäre es möglich, dass die Pflegefachpersonen die Kinder und Geräte weniger gut hören würden. Teilweise wurde kommentiert, dass Pflegenden zu dem Lärmpegel beitragen würden mit lauten Schuhe und durch lautes reden. Es ist möglich das Pflegenden am Bett selber versuchen leise zu sein, sich jedoch nicht bewusst sind wie sich der Lärm auf einer Station verbreitet. Beunruhigend ist, dass Eltern teilweise glauben für das Wohlergehen ihres Kindes ständig am Bett sein zu müssen. (Angst um das Wohlergehen ihres Kindes >wenig Vertrauen im Personal)</p> <p>Durch die hohe Arbeitsbelastung der Pflegenden, fühlen sich Eltern teilweise verpflichtet als Entlastung bei ihrem Kind zu bleiben. Teilweise gehen die eigenen Bedürfnisse der Eltern im Spital vergessen (z.B essen, trinken). Diese selbst-Vernachlässigung in Zusammenhang mit Schlafmangel kann körperliche und psychische Folgen haben.</p> <p>Lösungsansätze:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Eltern schützen, Entscheidungen abnehmen - Türen zumachen und Ruhezeiten für Eltern und Kinder gewährleisten (auch Tagsüber) - Pflegenden sollten vermehrt auf die Bedürfnisse der Eltern achten - Essensangebot - Zuständige Pflegeperson haben, die bei abwesenheit der Eltern sich um ihr Kind sorgt> genügend Personal anwesend haben - Ressourcen erfragen> andere Möglichkeiten um auf das Kind aufzupassen z.B ander Familienmitglieder - Copingstrategien der Eltern stärken - Interventionen in der Nacht «bündeln» um Störungen zu reduzieren

AICA Hilfstabelle: zur systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: McCann, D. (2008). Sleep deprivation is an additional stress for parents staying in hospital. <i>Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN</i> , 13(2), 111-122.			
Forschungsschritte	Leitfragen zur Würdigung	JA /NEIN /NB	
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)	<ul style="list-style-type: none"> • Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Berufspraxis/ BA-Fragestellung? JA • sind die Forschungsfragen klar definiert? Ev. durch Hypothesen ergänzt? JA • Wird das Thema / das Problem im Kontext von vorhandener konzeptioneller und empirischer Literatur logisch dargestellt? JA 	JA	Der Schlafmangel im Spital wird in diversen Studien von den Eltern hospitalisierter Kinder als grosse Belastung beschrieben. Diese Studie hat zum Ziel die Erfahrungen der Eltern bezüglich Schlaf im Spital zu untersuchen und die Faktoren zu erfassen, welche die Länge und Qualität des Schlafes beeinflussen. Die Relevanz des Themas wird anhand von Literatur sowie einem Fallbeispiel aus der Praxis dargestellt.
Design	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design logisch und nachvollziehbar? JA • Werden die Gefahren der internen und externen Validität kontrolliert? NEIN 	JA	Deskriptive Querschnittstudie Die Schlafqualität der Eltern wurde anhand von einem visual analog scale gemessen. Da es sich um eine Momentaufnahme der Empfindungen handelt ist die Wahl des Studiendesigns nachvollziehbar. Deskriptive Studien sollen bestimmte Anteile eines Phänomens ermitteln, bestimmte Häufigkeiten schätzen oder bestimmte Durchschnittswerte

			errechnen. Ursachen für die Zusammenhänge werden allerdings nicht erkannt und untersucht. Da es eine Querschnittstudie ist, fehlt eine Aussage über die zeitliche Abfolge des untersuchten Phänomens (Momentaufnahme). Die Eltern wurden von der gleichen Person rekrutiert und aufgeklärt. Obwohl die Informationen den Eltern auch schriftlich abgegeben wurden ist in der Studie nicht ersichtlich, ob ein Rosenthal-Effekt ausgeschlossen werden kann.
Stichprobe	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Stichprobenziehung für das Design angebracht? JA • Ist die Stichprobe repräsentativ für die Zielpopulation? – Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden? NEIN • Ist die Stichprobengröße angemessen? Wie wird sie begründet? Beeinflussen die Drop-Outs die Ergebnisse? • Wie wurden die Vergleichsgruppen erstellt? Sind sie ähnlich? NB • Werden Drop-Outs angegeben und begründet? NB 	NEIN	120 Eltern wurden von der Forscherin angefragt. 102 Fragebögen wurden retourniert. Aufgrund der kleinen Stichprobe und convenience sample, sind die Erfahrungen nicht für alle Eltern und andere Settings repräsentativ. Dies wird bei den Limitationen auch aufgezeigt. Drop-Outs werden angegeben aber nicht begründet.

Datenerhebung	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Datenerhebung für die Fragestellung nachvollziehbar? JA • Sind die Methoden der Datenerhebung bei allen Teilnehmern gleich? JA • Sind die Daten komplett, d.h. von allen Teilnehmern erhoben? NEIN 	JA	<p>Die Datenerhebung ist nachvollziehbar. Alle Teilnehmer wurden von der gleichen Person informiert und aufgeklärt und erhielten den gleichen Fragebogen.</p> <p>Die Eltern mussten mindestens eine Nacht bei ihrem Kind im Spital übernachtet haben. Ungefähr die Hälfte der Teilnehmer haben nur eine Nacht beurteilt. Die andere Hälfte hatte schon mehrere Nächte im Spital verbracht. Dieser Unterschied wurde in der Auswertung mitberücksichtigt.</p>
Messverfahren & oder Intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Sind die Messinstrumente zuverlässig (reliability)? JA • Sind die Messinstrumente valide (validity)? NB • Wird die Auswahl der Messinstrumente nachvollziehbar begründet? JA • Sind mögliche Verzerrungen/ Einflüsse auf die Intervention erwähnt? NB 	JA	<p>Die Verran und Snyder-Halpern (VSH) sleep scale wurde zur Erfassung der Schlafqualität verwendet. Dieses Instrument wurde schon mehrfach im Spitalsetting bei Erwachsenen angewendet und die Reliabilität bewiesen. Auch die Validität wurde anhand vom Pearson correlation coefficients bewiesen.</p> <p>Das Instrument wurde jedoch zum ersten Mal bei Erwachsenen im Spital, welche nicht selber Patienten waren, angewendet. In der Pilotstudie wurde das Instrument als «einfach zum Ausfüllen» von den Eltern gelobt. Weitere Untersuchungen wären nötig um die Eignung des Instruments, bei Eltern im Spital, zu bestätigen.</p>

Datenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> • Werden die Verfahren der Datenanalyse klar beschrieben? JA • Wurden die statistischen Verfahren sinnvoll angewendet? JA • Entsprechen die verwendeten statistischen Tests den Datenniveaus? JA • Erlauben die statistischen Angaben eine Beurteilung? JA • Ist die Höhe des Signifikanzniveaus nachvollziehbar und begründet? NB 	JA	<p>Die Verfahren der Datenanalyse werden beschrieben.</p> <p>Die acht Items wurden auf einer Skala in Millimeter (0-100) von den Eltern angekreuzt. Anschliessend wurde anhand von diesen ein «Total sleep score» berechnet.</p> <p>Zum Vergleich der total sleep scores, Schlafqualität und Schlafenszeit mit den demographischen Daten wurden Parametrische Tests verwendet (ANOVA, t-test). Da es sich um intervallskalierte Daten handelt sind diese Tests passend.</p> <p>Der Pearsons`chi-square test wurde verwendet um die Beziehungen der unterschiedlichen demographischen Kategorien zu erfassen. Auch diese Daten sind intervallskaliert. P=.05, dies wird nicht begründet.</p> <p>Eine thematische Analyse wurde verwendet um die offene Fragen zu bearbeiten.</p>
Ethik	<ul style="list-style-type: none"> • Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden? 	JA	<p>Die Studie wurde von der Ethikkommission genehmigt. Die Rücksendung des Fragebogens wurde als Einwilligung erachtet.</p>

Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Sind die Ergebnisse präzise? JA • Wenn Tabellen / Grafiken verwendet wurden, entsprechen diese folgenden Kriterien? JA • Sind sie präzise und vollständig (Titel, Legenden..) JA • Sind sie eine Ergänzung zum Text? JA 	JA	<p>Die Resultate werden in Tabellen sowie im Fliesstext präsentiert. Sie sind übersichtlich und verständlich.</p> <p>Die Kommentare der Eltern werden ausführlich in Kategorien präsentiert und mit Zitate untermauert.</p>
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Werden alle Resultate diskutiert? JA • Stimmt die Interpretation mit den Resultaten überein? JA • Werden die Resultate in Bezug auf die Fragestellung / Hypothesen, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen? JA • Wird nach alternativen Erklärungen gesucht? JA 	JA	<p>Die Resultate werden einzeln diskutiert und mit diversen Studien gefestigt.</p> <p>Die Erfahrungen der Eltern sowie welche Variablen die Länge und Qualität des Schlafes beeinflussen werden aufgezeigt. Somit werden die gesetzten Ziele der Studie erreicht.</p>
Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis	<ul style="list-style-type: none"> • Ist diese Studie sinnvoll? Werden Stärken und Schwächen aufgewogen? JA • Wie und unter welchen Bedingungen sind die Ergebnisse in die Praxis umsetzbar? 	JA	<p>Die Stärken und Schwächen werden aufgezeigt.</p> <p>Die Studie hat einen Abschnitt mit konkreten Vorschlägen für die Praxis welche gut umsetzbar sind.</p>

	<ul style="list-style-type: none">• Wäre es möglich diese Studie in einem anderen klinischen Setting zu wiederholen?		
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

The *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* is Peer-reviewed

Zusammenfassung der Studie: Ojmyr-Joelsson, M., Nisell, M., Frenckner, B., Rydelius, P. A., & Christensson, K. (2006)
 Parental experiences: care of children with high and intermediate imperforate anus. *Clin Nurs Res*, 15(4), 290-305.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Anorektale Malformationen betrifft 1:4'000-5'000 Kinder. Die Malformation wird im Kleinkindalter operativ versorgt. Probleme mit der Darmentleerung, Obstipation und Inkontinenz sind häufige Probleme dieser Patientengruppe. Regelmässige Einläufe müssen durchgeführt werden, um diese Problematik zu verhindern. Spezifisches Informationen erhöhen die Zufriedenheit der Eltern. Die Malformation kann bei Eltern zu Scham führen. Gesundheitsfachleute sollen Eltern ermuntern, beim Kind zu bleiben und die Schuld für die Malformation nicht auf sich nehmen.</p>	<p>Das Ziel der Studie ist, die Erfahrungen der Eltern bezüglich der Pflege ihrer Kinder mit Analatresie, zu erfahren. Wie haben Eltern die Pflege ihres Kindes erlebt? Waren die Informationen bezüglich des Krankheitsbildes ausreichend? Wie erleben Eltern die Einbeziehung in die Pflege? Die Studie fand in drei verschiedenen schwedischen Krankenhäusern statt, St.Göran Kinderspital, Astrid Lindgren Kinderspital und Karolinska Universitätsspital. Die Indexgruppe bestand aus 25 Kindern, die zwischen 1978 und 1992 mit Analatresie geboren wurden. All diese Kinder hatten rekonstruktive Operationen hinter sich. 9 Knaben und 16 Mädchen im Alter zwischen 8 und 13.9 Jahren (mean 10.5 Jahre). Zwei Kontrollgruppen wurden gebildet. Die erste bestand aus 30 Kindern, 5 Knaben und 25 Mädchen, mit juveniler chronischer Arthritis, die vor dem zweiten Lebensjahr auftrat. Durchschnittsalter dieser Kinder war 10.6 Jahre. Die zweite Kontrollgruppe bestand aus 32 gesunden (nicht chronisch krank) Kindern, 14 Knaben und 18 Mädchen, die für einen chirurgischen Eingriff in die Tagesklinik eintraten. Das Durchschnittsalter dieser Gruppe lag bei 10.9 Jahren. In der Indexgruppe waren 45 Eltern (25 Mütter, 20 Väter), in der ersten Kontrollgruppe 55 Eltern (30 Mütter, 25 Väter), in der zweiten Kontrollgruppe 52 Eltern (32 Mütter, 20 Väter) involviert.</p>	<p>Es wird beschrieben, dass die Eltern eines Kindes mit Analatresie gegenüber den Kontrollgruppen signifikant unzufriedener bezüglich der Pflege des Kindes, der erhaltenen Information und mit der Beratung bezüglich der Problematik sind. Die Eltern eines Kindes mit Analatresie sind von Anfang an gezwungen, sich bei der Nachsorge zu beteiligen. Die Eltern der Indexgruppe haben untereinander die gleichen Ansichten. Fraglich ist, ob sie den Fragebogen gemeinsam ausgefüllt haben. Die Eltern der Kinder mit Analatresie sind signifikant unzufriedener mit der Pflege ihrer Kinder. Die Autoren meinen, dass dies eventuell aufgrund der herausfordernden Situation zu Beginn des Lebens der Kinder ist, da sie eine Intensivmedizinische Behandlung brauchten und dies eine angstmachende Situation ist. Die Eltern sind abhängig von den Gesundheitsfachleuten und deren Informationen. Die Eltern der Indexgruppe äussern, mit der Analbougieung grosse Mühe zu haben. Diese Nachsorgen kann laut Diseth, Egeland, und Emblem (1998) einen traumatischen Einfluss auf die Eltern-Kind Beziehung haben, da dies zu Hause geschieht. Die Kinder der Indexgruppe verstanden die Behandlung weniger gut als die Kinder aus der Kontrollgruppe. Die Autoren schreiben, dass das junge Alter, in dem die Behandlung stattfand, ein Grund dieses Resultats sein kann. Väter der Indexgruppe sagten, dass sie die Behandlung weniger gut verstanden, als die Kontrollgruppe der Väter, deren Kinder einen chirurgischen Eingriff hatten. Zurückzuführen könnte dies sein, dass die Informationen der Kontrollgruppe noch nicht so lange her war. Die Autoren schreiben, dass Eltern während den Nachkontrollterminen immer gut informiert werden sollten, indem Informationen wiederholt werden. Heutzutage informieren sich die Eltern im Internet. Dies bedingt, dass die Spezialisten die neuesten Erkenntnisse kennen müssen, um die Fragen der Eltern beantworten zu können. Kommunikation zwischen Eltern und den Gesundheitsfachleuten ist ein wichtiger Punkt, um eine gute Zusammenarbeit zu fördern und die Eltern sich in die Pflege involviert fühlen.</p>	<p>Es braucht mehr Wissen darüber, welchen Einfluss die Malformation auf die Familie hat. Es braucht eine fortlaufende Begleitung dieser Familie in Bezug auf den Umgang mit Verstopfung und Inkontinenz. Dies muss noch aufgebaut werden. Die Studie fand vor zehn Jahren, diese Unterstützung wird heutzutage sicherlich angeboten. Inkontinenz kann Einfluss auf den Beruf und Partnerschaft haben und es ist daher wichtig, dass gute Lösungen gefunden werden. Limitationen: Die Autoren schreiben, dass ein Schwachpunkt ist, dass die Fragebögen zu Hause ausgefüllt wurden und es nicht ausgeschlossen werden kann, dass die Eltern ihn gemeinsam ausgefüllt haben. Der Einschluss von zwei Kontrollgruppen, die eine mit viel Spitalerfahrung, die andere mit wenig Erfahrung, erachten die Autoren als Stärke der Studie. Die Anzahl der Teilnehmer wird als klein angegeben. Jedoch haben 83% aller möglichen Kinder mit Analatresie, bei der Studie mitgemacht. Das Instrument wurde selber erstellt, das heisst, dass es nicht validiert ist. Implikationen für die Praxis: eine Darmtherapeutin könnte viel Verantwortung in der Nachsorge übernehmen, Ratschläge geben und als Unterstützung der Familie wirken. Den Besuch einer Selbsthilfegruppe könnte für die Eltern nützlich sein. Die Resultate können laut Autoren auf andere chronisch kranke Kinder und deren Eltern übertragen werden. Weiterer Forschungsbedarf braucht es, bezüglich des Wissens der Malformation und deren Auswirkungen auf die Familie. Es stellt sich die Frage, ob eine spezialisierte Pflege für diese Familien, die Erfahrungen mit dieser Missbildung verbessern würde.</p>

AICA Hilfstabelle: zur systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Ojmyr-Joelsson, M., Nisell, M., Frenckner, B., Rydelius, P. A., & Christensson, K. (2006). Parental experiences: care of children with high and intermediate imperforate anus. <i>Clin Nurs Res</i> , 15(4), 290-305.			
Forschungsschritte	Leitfragen zur Würdigung	JA /NEIN /NB	
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)	<ul style="list-style-type: none"> • Beantwortet die Studie eine wichtig Frage der Berufspraxis/ BA-Fragestellung? Ja • sind die Forschungsfragen klar definiert? Ev. durch Hypothesen ergänzt? Ja • Wird das Thema / das Problem im Kontext von vorhandener konzeptioneller und empirischer Literatur logisch dargestellt? Ja 	JA	Das Ziel der Studie ist, die Erfahrungen der Eltern bezüglich der Pflege ihrer Kinder mit Analtresie, zu erfahren. Wie haben Eltern die Pflege ihres Kindes erlebt? Waren die Informationen bezüglich des Krankheitsbildes ausreichend? Wie erlebten Eltern die Einbeziehung in die Pflege? Eltern eines Kindes mit Analtresie haben eine grosse Verantwortung bezüglich Nachbehandlung um Komplikationen zu verhindern. Vertieftes Verständnis bezüglich Erleben, gibt Anhaltspunkt, wie die Eltern in der Pflege unterstützt werden können. Literatur wird zitiert, die die Wichtigkeit der Kommunikation betont, damit die Eltern mit dieser schwierigen Situation umgehen können. Es wird beschrieben, dass spezifische Informationen die Zufriedenheit der Eltern erhöht und die Gesundheitsfachleute eine wichtige Rolle in der Unterstützung des Wohlbefindens der Eltern spielen. Es besteht eine Forschungslücke bezüglich der Pflege dieser Kinder und deren Eltern.

Design	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design logisch und nachvollziehbar? Ja • Werden die Gefahren der internen und externen Validität kontrolliert? (ja) 	JA	<p>Es wird ein beschreibend, vergleichendes Design gewählt mit retrospektiven Daten. Die Indexgruppe wird mit zwei Kontrollgruppen verglichen. Die eine Kontrollgruppe besteht aus Patienten mit einer chronischen Erkrankung, die andere Kontrollgruppe besteht aus Patienten, die einen kleineren operativen Eingriff brauchen. Es macht Sinn, diese Frage mit dieser Forschungsmethode zu beleuchten. Es könnte aber auch ein qualitativer Ansatz gewählt werden mit halbstrukturierten oder offenen Interviews. Durch dieses Design kann herausgefunden werden, ob diese Eltern im Vergleich zu anderen Eltern allgemein unzufriedener mit der Pflege sind oder nicht. Es wird nichts bezüglich interner und externer Validität geschrieben, wahrscheinlich, weil über die Validität des Fragebogens nichts gesagt werden kann. Sie schreiben aber, dass Cronbachs' Alpha hoch ist. Die Ergebnisse der Antworten können in die Realität transferiert werden, was der externen Validität entspricht. Es wurden in allen drei Gruppen Fragebögen verteilt. Die Fragebögen sollten von den Eltern einzeln und nicht als Paar ausgefüllt werden. Der Fragebogen bestand aus 59 Fragen, die verschiedene Themen abdecken, wie bspw. die Pflege des Kindes im Spital, psychosoziale Probleme des Kindes und der Eltern, körperliche Funktionalität bezüglich der Malformation. Der</p>
--------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

			<p>Fragebogen wurde aufgrund einer anderen Studie mit Kindern mit Analtresie durch eine Gruppe von Gesundheitsfachleuten, die mit dieser Patientengruppe zu tun haben, entwickelt. Die Antworten wurden auf einer Skala von 0-100 angegeben. Je höher der Wert, desto grösser war die Zustimmung mit der Aussage. Die beiden Aussagen waren sich gegenteilig, zwischen negativer und positiver Aussage. Die Eltern konnten eigene Kommentare zu jeder Frage notieren. Die Fragen sind in der Studie in einer Tabelle aufgeführt. Der Fragebogen wurden in drei Pilotstudien getestet. Nach jeder Pilotstudie wurde der Fragebogen überprüft und kleine Änderungen angebracht. Die interne Konsistenz des Fragebogens wird mit Cronbachs` Alpha von =.0.85 angegeben. In diesem Artikel wird auf die Fragen bezüglich Spitalpflege, Informationen für das Kind und die Eltern, Einbezug in die Pflege eingegangen. Die anderen Fragen werden in einem weiteren Artikel erläutert.</p>
Stichprobe	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Stichprobenziehung für das Design angebracht? Ja • Ist die Stichprobe repräsentativ für die Zielpopulation? – Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden? Ja 	JA	<p>Es wird geschrieben, dass 83% aller Eltern mit Kindern mit Analtresie bei der Studie mitgemacht haben. Daraus kann geschlossen werden, dass alle möglichen Familien angefragt wurden. Sie schreiben, dass die Anzahl der Teilnehmer eher zu klein ist und die Resultate mit Vorsicht betrachtet werden müssen. Sie</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Stichprobengrösse angemessen? Wie wird sie begründet? Beeinflussen die Drop-Outs die Ergebnisse? Ja • Wie wurden die Vergleichsgruppen erstellt? Sind sie ähnlich? Ja • Werden Drop-Outs angegeben und begründet? Nein 		<p>schreiben, dass die Drop outs die Resultate eventuell verändert hätten. Die Indexgruppe besteht aus 25 Kindern, die zwischen 1978 und 1992 mit Anatalresie geboren sind. All diese Kinder hatten rekonstruktive Operationen und wurden in drei verschiedenen Krankenhäusern weiterbetreut. Die Stichprobe entspricht der Zielpopulation, da diese Kinder alle eine Anatalresie hatten und Vergleiche gemacht werden können.</p> <p>Die Kontrollgruppen sind vergleichbar im Alter und der Verteilung von den Geschlechtern bei den Kindern und den Eltern. Drop outs werden nicht beschrieben.</p>
Datenerhebung	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Datenerhebung für die Fragestellung nachvollziehbar? Ja • Sind die Methoden der Datenerhebung bei allen Teilnehmern gleich? Ja • Sind die Daten komplett, d.h. von allen Teilnehmern erhoben? Ja 	JA	<p>Die Datenerhebung mittels Fragebogen ist für die Fragestellung möglich. Alle haben den gleichen Fragebogen erhalten. Es wird geschrieben, dass nicht immer von beiden Eltern der Fragebogen ausgefüllt wurde. In allen drei Gruppen waren Väter dabei, die den Fragebogen nicht ausgefüllt haben.</p>
Messverfahren & oder Intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Sind die Messinstrumente zuverlässig (reliability)? Nein • Sind die Messinstrumente valide (validity)? Nein • Wird die Auswahl der Messinstrumente 	Nein	<p>Der Fragebogen wird in vorherigen Pilotstudien getestet und angepasst. Andere Messinstrumente werden nicht angewendet. Über die Reliabilität des Fragebogens kann keine Aussage gemacht werden. Die Antworten könnten zu einem späteren Zeitpunkt anders</p>

	<p>nachvollziehbar begründet? Nein</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sind mögliche Verzerrungen/ Einflüsse auf die Intervention erwähnt? nb 		<p>ausfallen, wenn Eltern weitere positive oder negative Erfahrungen gemacht haben. Die Validität des Fragebogens kann nicht beurteilt werden.</p> <p>Die Antworten sind objektiv, da kein Kontakt bei der Beantwortung mit dem Forschungsteam bestand. Da keine Interventionen durchgeführt wurden, kann dieser Punkt nicht beurteilt werden.</p>
Datenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> • Werden die Verfahren der Datenanalyse klar beschrieben? Ja • Wurden die statistischen Verfahren sinnvoll angewendet? Ja • Entsprechen die verwendeten statistischen Tests den Datenniveaus? Ja • Erlauben die statistischen Angaben eine Beurteilung? Ja • Ist die Höhe des Signifikanzniveaus nachvollziehbar und begründet? Ja 	JA	<p>Zur Analyse wurde Stata Statistical Software benutzt. Es wird klar beschrieben, welche Gruppen miteinander verglichen wurden. Zur Analyse des Fragebogens wurde der t-Test und Wilcoxon ranksum Test angewendet, um die Unterschiede der Gruppen festzustellen. Die Unterschiede zwischen den Müttern und Vätern wurde mit dem Wilcoxon Rangsummentest für verbundene Stichproben durchgeführt. Die Indexgruppe wurde mit je der Kontrollgruppe verglichen.</p> <p>Das Signifikanzniveau wird mit einem p Wert von $<.05$ bestimmt. Teilweise werden die Resultate auch mit $p <.0.1$ und $p <.001$ beschrieben. Sie beschreiben, dass ein p-Wert von $<.05$ als signifikant angeschaut wird. Eine Begründung wird nicht gemacht.</p>
Ethik	<ul style="list-style-type: none"> • Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen 	JA	<p>Das lokale Ethikkommittee des Karolinska Universitätsspitals genehmigte die Studie. Was mit den anderen zwei Kinderspitäler ist, wird</p>

	durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden? Ja		nicht beschrieben. Die Kinder und Eltern wurden mündlich über die Studie aufgeklärt und mit schriftlichen Informationen bedient. Eine schriftliche Einwilligung wurde von allen Teilnehmern unterschrieben. Die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmern wird nicht beschrieben. Die Forscher sind den Teilnehmern der Indexgruppe teilweise evtl. bekannt, was zu einer Verzerrung der Antworten führen könnte, da die Eltern nicht als fordernd erscheinen möchten. Die Resultate zeigen aber auf, dass sich die Eltern getrauten, ihre Meinung kundzutun.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Sind die Ergebnisse präzise? Ja • Wenn Tabellen / Grafiken verwendet wurden, entsprechen diese folgenden Kriterien? • Sind sie präzise und vollständig (Titel, Legenden..) Ja • Sind sie eine Ergänzung zum Text? Ja 	JA	Die Ergebnisse werden mit einem p Wert von $<.05$ und $<.01$ angegeben. Tabellen sind klar beschriftet und geben genauere Auskunft über bspw. den Fragebogen. Bei Tabelle 2 wird als Titel die Mütter beschrieben. Bei der Information unterhalb der Tabelle wird von den Vätern gesprochen. Dies stimmt so nicht. Tabelle 2-4 gibt Auskunft darüber, wo signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen sind. Bei den Eltern der Kinder mit einer Analatresie sind die Antworten vergleichbar.
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Werden alle Resultate diskutiert? Ja • Stimmt die Interpretation mit den Resultaten überein? Ja 	JA	Es werden alle signifikanten Ergebnisse beschrieben. Die Interpretation stimmt mit den präsentierten Resultaten in der Tabelle überein. Die Eltern waren mit der Betreuung weniger zufrieden als die Kontrollgruppe. Es wird

	<ul style="list-style-type: none"> • Werden die Resultate in Bezug auf die Fragestellung / Hypothesen, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen? Ja • Wird nach alternativen Erklärungen gesucht? Nein 		<p>geschrieben, dass Zuhören wichtig ist, um die Wünsche der Eltern zu hören und die nötige Unterstützung zu geben. Diese Aussage wird durch eine andere Studie gestützt.</p>
<p>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ist diese Studie sinnvoll? Werden Stärken und Schwächen aufgewogen? Ja • Wie und unter welchen Bedingungen sind die Ergebnisse in die Praxis umsetzbar? Ja • Wäre es möglich diese Studie in einem anderen klinischen Setting zu wiederholen? Ja 	<p>JA</p>	<p>Es werden die Stärken und Schwächen beschrieben. Es ist eine wichtige Forschungsfrage, die beantwortet wird. Information und Unterstützung bei Fragen ist für alle Eltern mit chronisch kranken Kindern wichtig. Die Resultate können auf Eltern mit chronisch kranken Kindern übertragen werden. Die Studie könnte in einem anderen Setting mit Eltern von chronisch kranken Kindern sicherlich umgesetzt werden.</p>

Zusammenfassung der Studie: Reeves, E., Timmons, S., & Dampier, S. (2006). Parents' experiences of negotiating care for their technology-dependent child. *J Child Health Care*, 10(3), 228-239.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Eine familienzentrierte Pflege ist laut dem Gesundheitsdepartement 2003 wichtig, um die Ansichten der Eltern bezüglich Pflege in der Praxis anwenden zu können. Immer mehr Kinder überleben und sind von komplexen Gesundheitsproblemen betroffen. Diese Kinder sind abhängig von medizinischer Technologie, die das Leben ermöglicht oder die Gesundheit unterstützt. Diese Unterstützungen sind beispielsweise MS, Gastrostomie, Tracheostomie, O₂ und Atemunterstützungen. Die Eltern sind für die Pflege eines medizinisch-technisch abhängigen Kindes zuständig. Vor einigen Jahren war das die Arbeit von Professionellen und nicht die der Eltern. Frühere Studien zeigen auf, dass die Pflege entweder die ganze Verantwortung für die Betreuung des Kindes übernimmt oder im Gegenteil annimmt, dass die Eltern die ganze Pflege übernehmen möchten, wenn sie beim Kind anwesend sind.</p>	<p>Das Ziel dieser Studie war, herauszufinden, wie die Eltern die Übertragung der Pflege ihrer medizintechnologieabhängigen Kinder im Spital erleben. Halbstrukturierte Interviews wurden mit sechs Eltern durchgeführt.</p>	<p>In den Interviews kristallisieren sich verschiedene Themen heraus. Resultate: Mit der Technologie leben: Eltern haben verschiedene Rollen. Sie übernehmen die Pflege ihrer Kinder, sind Berater, Archivar und Doktor in einem. Die zusätzliche Verantwortung hat einen grossen Einfluss auf die Eltern und die gesamte Familie. Der Zustand des Kindes diktiert und bestimmt das Leben. Eltern möchten sich als Eltern fühlen und nicht nur als Hilfspfleger für ihre Kinder. Eltern als Experten: Die Eltern werden zu Experten ihrer Kinder und möchten als diese wahrgenommen werden. Sie dringen somit ins Territorium der Pflege ein. Pflegefachpersonen kann dies eventuell Mühe bereiten, wenn Eltern ein grösseres Wissen haben, als sie selber. Eltern sind erstaunt darüber, dass nicht alle Pflegefachpersonen das Gleiche können, wie sie selber. Die Pflegefachpersonen können durch diese Eltern eingeschüchtert werden. Die Eltern wünschen sich erfahrene Pflegefachpersonen. Die Eltern fühlen sich nicht immer respektiert. Sie erleben, dass sie nicht angehört werden und die Pflegefachpersonen das Gefühl haben, sie wissen es besser. Macht und Kontrolle: Zuhause haben die Eltern alles unter Kontrolle. Im Spital wird diese Autonomie teilweise weggenommen, was die Eltern nicht verstehen können. Andere Eltern schätzen es jedoch, diese Kontrolle abgeben zu können, so lange sie Vertrauen zur Pflegefachperson haben und diese es so machte, wie sie es für richtig halten. Die Machtverhältnisse zwischen Pflegefachpersonen und Eltern sollte ausgeglichen sein. Andere fanden, sie sollten das Recht haben zu sagen, wie es läuft. Durch die gewonnene Expertise der Eltern haben diese Eltern eine Befähigung, die Eltern normalerweise im Spital nicht haben und das Machtgefälle, das sonst da ist, besteht nicht. Diese Erfahrung führt dazu, dass sie sich trauen, ihre Ansichten zu äussern. Übertragung der Pflege: Das Ausmass der Beteiligung an der Pflege muss mit den Eltern besprochen werden. Die einen Eltern haben erlebt, dass es angesprochen wurde, andere nicht. Eltern fühlen sich teilweise verpflichtet, die Pflege zu übernehmen, da die Pflegefachpersonen zu beschäftigt sind, obwohl sie gerne sich mal zurücklehnen würden. Anderen Eltern fehlt das Vertrauen in die Pflegefachperson, um sich eine Auszeit zu nehmen. Die Eltern meinten, dass die Pflegefachpersonen annahmen, wenn sie da waren, dass sie die Pflege übernehmen würden. Die Eltern fühlten sich ungenügend von der Pflegefachperson unterstützt und fühlten sich für alles verantwortlich.</p>	<p>Eltern nicht Betreuer: Eltern dürfen nicht als Mittel zum Zweck gebraucht werden, weil zu wenig Personal da ist, sondern sollen ihre Elternrolle ausüben dürfen. In anderen Studien wird aufgezeigt, dass Eltern Informationen, emotionale Unterstützung, physische Hilfestellung und eine Pause von der Pflege brauchen. In dieser Studie und in anderen wird aufgezeigt, dass diese Unterstützung nicht gegeben wird. Verhandlung: Es besteht immer noch eine Lücke zwischen Theorie und Praxis bezüglich familienzentrierter Pflege und Verhandlung über Einbezug der Angehörigen. Es braucht eine gut entwickelte Kommunikationsfähigkeit der Pflegefachperson, um dies mit den Eltern zu besprechen. Wünsche der Eltern sollen bei der Pflegeplanung besprochen werden und so Missverständnisse und falsche Annahmen verhindert werden. Macht und Kontrolle: In dieser Studie wurde klar, dass sich die Eltern als gleichwertig oder sogar über der Pflege empfinden. Selbstvertrauen der Pflegefachperson: Eltern meinten, die Pflegefachpersonen hätten zu wenig Selbstvertrauen im Gegensatz zu den Ärzten. Schlussfolgerung: Diese Studie zeigt auf, dass Eltern grössere Unterstützung, emotional und körperlich wünschen. Die Pflegefachpersonen müssen sich befähigt und selbstsicher fühlen. Nur aufgrund dieser einen Studie möchten die Forschenden keine Praxisempfehlung abgeben. Es ist aber eine Basis für weitere Studien. Es braucht mehr Wissen zum Thema „Eltern nicht Pfleger“, da es auch immer mehr Kinder gibt, die von Technik abhängig sind. Die Ansichten von den Vätern und den Kindern selber, sollte in weiteren Studien ergründet werden. Auch die Sicht der Pflegefachpersonen sollte untersucht werden. Weiterer Forschungsbedarf sieht die Autorin darin, bezüglich Selbstvertrauen der Pflege zu erforschen und die Resultate in der Ausbildung einfließen zu lassen.</p>

CASP-Checkliste zur Beurteilung qualitativer Studien

Studie: Reeves, E., Timmons, S., & Dampier, S. (2006). Parents' experiences of negotiating care for their technology-dependent child. <i>J Child Health Care</i> , 10(3), 228-239.		
Frage (wird mit JA/Nein/nicht beantwortbar =nb)	Antwort	Begründung
<p>41. Was there a clear statement of the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • What was the goal of the research? (Ja) • Why it was thought important? (Ja) • Its relevance Nein 	(JA)	<p>Das Ziel der Studie ist die Forschungslücke zu schliessen bezüglich der Frage, wieviel Pflege die Eltern von technikabhängigen Kindern im Spital übernehmen möchten. Frage wird nicht klar aufgeschrieben. Es gibt keinen Titel mit aim, sondern muss im Teil der aktuellen Forschung herausgesucht werden. Es wird beschrieben, dass es eine steigende Anzahl von technikabhängigen Kindern gibt. Das Ziel und die Relevanz kommen nur oberflächlich zum Vorschein.</p> <p><i>Da die Unterfragen nicht immer zufriedenstellend beantwortet wurden, gibt es in der Bewertung nur ein bedingtes JA.</i></p>
<p>42. Is a qualitative methodology appropriate?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants Ja • Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal? Ja 	JA	Das qualitative Vorgehen scheint angemessen zu sein, um das Erleben der Eltern zu erforschen.
<p>43. Was the research design appropriate</p>	JA	Interviews eignen sich zur Datenerhebung.

<p>to address the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use?) Ja 		<p>Sie belegen mit Literatur, dass bei homogener Gruppe 6-8 Interviews eine reichhaltige Menge an Daten zusammenkommt.</p>
<p>44. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the researcher has explained how the participants were selected Nein If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study Nein If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part) Nein 	<p>Nein</p>	<p>Es wird nicht beschrieben, wie sie zu den Teilnehmern gekommen sind. Und auch nicht, warum gerade diese Auswahl passend für die Forschungsfrage war. Wo die Forschung stattfand, wird durch die Studie nicht aufgezeigt. Es kann davon ausgegangen werden, dass es in England war.</p>
<p>45. Was the data collected in a way that addressed the research issue?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the setting for data collection was justified (Ja) If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.) Ja If the researcher has justified the methods chosen (Ja) 	<p>(JA)</p>	<p>Halbstrukturierte Interviews wurden bei den Eltern zu Hause durchgeführt und auf Band aufgenommen. Sie dauerten ca. 1h. Mehr Informationen bezüglich Datensammlung ist nicht erhältlich. Es wird diskutiert, dass das Interview durch eine Studierende geführt wurde und dies zu einer Verzerrung führen könnte, da die Eltern nicht alles erzählen. Es wird aber geschrieben, dass sie reichhaltige Daten erhalten hat. Dadurch, dass sie keine Pflegefachperson der Abteilung</p>

<ul style="list-style-type: none"> • If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, or did they use a topic guide?) <i>(Ja)</i> • If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why? <i>nb</i> • If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video materials, notes etc.) <i>Ja</i> • If the researcher has discussed saturation of data <i>Nein</i> 		<p>ist, ist diese Verzerrung ausgeschlossen. Die Interviewfragen wurden aufgrund der Literaturdurchsicht zusammengestellt. Es gibt jedoch keinen Anhaltspunkt, welche Fragen sie stellte. Datensättigung wird nicht diskutiert, sondern nur beschrieben, dass die Forscherin reichhaltige Ergebnisse erzielte.</p> <p><i>Da die Unterfragen nicht immer zufriedenstellend beantwortet wurden, gibt es in der Bewertung nur ein bedingtes JA.</i></p>
<p>46. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during <ul style="list-style-type: none"> (i) Formulation of the research questions <i>Nein</i> (j) Data collection, including sample recruitment and choice of location <i>Nein</i> • How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design <i>nb</i> 	<p>NEIN</p>	<p>Es wird besprochen, dass die Forschende die Eltern nicht kennt und somit eine Verfälschung der Antworten verhindert wird. Der Einfluss, dass die Forschende noch in der Ausbildung ist, wird besprochen, jedoch nicht als Problem angesehen.</p>

<p>47. Have ethical issues been taken into consideration?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained Nein • If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study) Nein • If approval has been sought from the ethics committee Ja 	<p>NEIN</p>	<p>Es wird beschrieben, dass das Ethikkomitee die Studie erlaubt hat und die Eltern eine schriftliche Einverständniserklärung abgegeben haben. Sehr kurze Abhandlung der Ethik.</p>
<p>48. Was the data analysis sufficient rigorous?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there is an in-depth description of the analysis process Ja • If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data? Nein • Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process Ja 	<p>(JA)</p>	<p>Es wird klar aufgezeigt, dass bei der Analyse eine sorgfältige Vorgehensweise genutzt wurde. Die Interviews wurden innerhalb von 24h transkribiert. Dies führt sicherlich dazu, dass das Gespräch noch in guter Erinnerung war und falsche Interpretationen verhindert werden. Während der beschreibenden Phase wurden die Interviews mehrmals gelesen, damit die Forscherin mit den Daten vertraut wurde. Von allen Transkripts wurden Schlagwörter erstellt. Die verschiedenen Transkripte wurden bezüglich wiederkehrender Schlagwörter untersucht, um Themen herausbilden zu können. Diese</p>

<ul style="list-style-type: none"> • If sufficient data are presented to support the findings Ja • To what extent contradictory data are taken into account Nein • Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation Nein 		<p>Listen wurden in fünf Hauptthemen verdichtet. Die Hauptthemen werden zur Beschreibung des Phänomens gebraucht. Es werden in der Studie dann aber nur vier Themen als Kategorien verwendet. Widersprüchliche Themen wurden nicht verworfen, um die Einzigartigkeit der erlebten Phänomene Rechnung zu tragen. Es wird nicht beschrieben, dass mehrere Forscher an der Analyse beteiligt waren. Es werden Originalaussagen aus den Interviews verwendet, um die Kategorien zu erläutern. Es wird erwähnt, dass widersprüchliche Aussagen in die Analyse eingeschlossen wurden, es kommt aber nicht hervor, welche dies waren.</p> <p><i>Da die Unterfragen nicht immer zufriedenstellend beantwortet wurden, gibt es in der Bewertung nur ein bedingtes JA.</i></p>
<p>49. Is there a clear statement of findings?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the findings are explicit Ja • If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researchers arguments Nein • If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst) Nein 	(JA)	<p>Die Resultate werden mittels Aussagen von Eltern unterstützt. Die Resultate werden nur durch eine Person erhoben. Oder es wird nicht erwähnt, dass eine Diskussion zwischen den Forschenden entstand. Die Ergebnisse wurden nicht mit den Eltern besprochen. Die Resultate werden in Bezug zum Ziel der Studie betrachtet und beschrieben.</p> <p><i>Da die Unterfragen nicht immer zufriedenstellend beantwortet wurden, gibt es in der Bewertung nur ein bedingtes JA.</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> If the findings are discussed in relation to the original research question Ja 		
<p>50. How valuable is the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy?, or relevant research-based literature? Ja If they identify new areas where research is necessary Ja If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used Nein 	<p>JA</p> <p>Die Ergebnisse können auf andere Situationen übertragen werden. Es ist ein praxisrelevantes Thema, das beforscht wurde.</p>	<p>In der Literaturdurchsicht wird festgestellt, dass die Pflegefachpersonen die Übertragung der Pflege an die Eltern nicht besprechen. Die Eltern mit technikabhängigen Kindern sind wenig erforscht. Die Forscherin möchte diese Lücke schliessen. Sie sieht, dass auch bei diesen Eltern die Pflegebeteiligung nicht besprochen wird und die gleichen Probleme bestehen. Das Thema Eltern nicht Pfleger sollte laut der Forscherin näher beleuchtet werden. Die Väter und Kinder selber sollen beforscht werden, wie es ihnen in dem Prozess der Übertragung der Pflege geht. Weitere Studien sollen bezüglich Selbstvertrauen der Pflegefachpersonen durchgeführt werden, um in der Ausbildung dieses Thema angehen zu können.</p>

Das Journal of Child Health Care ist peer-reviewed.

Zusammenfassung der Studie: Seliner, B., Latal, B., & Spirig, R. (2016).

Experiences and support needs of parents of hospitalized children with multiple disabilities: a qualitative study. *Pflege*, 29(2),

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Hospitalisation eines Kindes mit Mehrfachbehinderung belastet Eltern, da sie im Spital viele Betreuungsaufgaben übernehmen müssen. Es fehlt Wissen bezüglich ihres Erlebens und welchen Unterstützungsbedarf sie brauchen.</p>	<p>Diese Studie fand in einer grösseren Universitäts-Kinderklinik in der Deutschschweiz mit integrierter Neurorehabilitation statt. Die Datenerhebung erfolgte in den Bereichen der Intermediate Care, Medizin, Chirurgie und Rehabilitation. Diese Studie ist der qualitative Teil einer Mixed-Methods Studie. 24 halbstrukturierte Interviews wurden mit 26 Elternteilen zwischen Januar 2011 und September 2013 durchgeführt. Mittels der Inhaltsanalyse von Mayring wurden die Interviews ausgewertet. An den Interviews nahmen fast ausschliesslich die Mütter teil, nur zwei Interviews wurden mit Vätern geführt. Die meisten Eltern leben in einer Partnerschaft und sind Schweizer_Innen. Die Interviews konnten fast ausschliesslich in Deutsch geführt werden, obwohl das Angebot einer Übersetzung in mehreren Sprachen vorhanden war.</p>	<p>Im Interview werden drei Hauptkategorien herausgearbeitet, die sich gegenseitig beeinflussen.</p> <p>1. Sorge der Eltern um das Kind Schmerzen: den Eltern ist bewusst, dass Schmerzzustände ihrer Kinder schwierig zu interpretieren sind. Sind wachsam bezüglich Schmerztherapien. Komplikationen: Befürchtung der Eltern, dass Zustand nach Spitalaufenthalt schlechter ist, als vorher. Kinder haben geschwächtes Immunsystem und sind daher anfälliger für Komplikationen. Entwicklungsrückschritte: die Eltern äusserten, dass die Klinikumgebung das Kind einschränkten und sich Rückschritte in der Entwicklung zeigten.</p> <p>2. Arbeit der Eltern für das Kind dasein und übersetzen für das Kind: viele Eltern waren 24 h anwesend, um dem Kind das Gewohnte zu ermöglichen. Sie halfen dem Pflegepersonal das Kind zu verstehen. Pflege und Betreuung übernehmen: die Pflege wird mit grosser Selbstverständlichkeit übernommen, da vor allem auf den Akutstationen die Zeit zur Betreuung der Kinder fehlte. Kind schützen: den Eltern ist Kontrolle wichtig, da sie schon Fehler und Komplikationen erlebt haben. Möchten bestmöglich vermeiden, dass Fehler passieren. Mit Fachpersonen arbeiten: möchten zusammenarbeiten und unterstützen um eine optimale Pflege zu gewährleisten. Leiten Informationen weiter und vermitteln zwischen den Fachpersonen. Fehlende Kontinuität erfordert von den Eltern immer wieder Erklärungen.</p> <p>3. Unterstützungsbedarf der Eltern Information und Schulung erhalten: Informationsbedarf je nach Erfahrung sehr unterschiedlich. Fortlaufende Information ist den Eltern sehr wichtig. Kommunikationsfluss zwischen dem interprofessionellen Team sehr wichtig. Bekannt sein und Kontinuität erfahren: das Kennen der Station gibt Sicherheit, führt zu besserem Vertrauen und Entlastung. Ernst genommen werden und Mitsein erfahren: Eltern fühlen sich erleichtert, wenn ihre Expertise geschätzt wird. Möchten in Entscheidungsprozesse einbezogen werden. Möchten in schwierigen Situationen emotionale Zuwendung erfahren. Vorbestehende Erschöpfung anerkennen. Begleitet werden von erfahrenen Pflegefachpersonen: Eltern wünschen, dass Pflegefachpersonen mit dem Kind Kontakt aufnehmen und kommunizieren können. Einschätzen der Situation und Veränderungen frühzeitig erkennen. Entlastet und organisatorisch unterstützt werden: Eltern sind auf Entlastung angewiesen, wünschen aktives Anbieten von Pausen oder gemeinsames Pflegen. Förderung des Kindes durch Heilpädagogik oder dass jemand sich Zeit nimmt für Unterhaltung. Die Eltern schätzen ein Einzelzimmer zum Schutz des Kindes.</p> <p>Das Erleben der Eltern einer Hospitalisation eines mehrfachbehinderten Kindes wird aufgezeigt. Die Sorge um das Wohl des Kindes ist zentral. Diese Eltern sind sehr belastet, Erschöpfung auch schon vor Spitalaufenthalt vorhanden. Das Vertrauen in die Fachpersonen wird durch guten Informationsfluss gefördert. Es wird diskutiert, dass der Informationsfluss noch nicht befriedigend stattfindet und die Zusammenarbeit von den Eltern als noch nicht partnerschaftlich empfunden wird.</p>	<p>Die Studie fand nur in einem Spital statt. Weitere Studien sollten folgen, um die gesamtschweizerische Situation abzubilden. Die Einführung einer Advanced-Practice-Nurse für mehrfachbehinderte Kinder wird vorgeschlagen. In weiteren Studien ist zu klären, ob Pflegefachpersonen mit erweitertem Wissen bezüglich Mehrfachbehinderung Eltern besser entlasten und befähigen können. Die Studienteilnehmer sind eine homogene Gruppe. Es fragt sich, ob ausländische Eltern den Mut nicht hatten, an der Studie teilzunehmen und sich negative Auswirkungen ihrer Antworten auf weitere Spitalaufenthalte ausmalten.</p>

CASP-Checkliste zur Beurteilung qualitativer Studien

Studie: Seliner, B., Latal, B., & Spirig, R. (2016). Experiences and support needs of parents of hospitalized children with multiple disabilities: a qualitative study. <i>Pflege</i> , 29(2), 73-82.		
Frage (wird mit JA/Nein/nicht beantwortbar =nb)	Antwort	Begründung
<p>51. Was there a clear statement of the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • What was the goal of the research? Ja • Why it was thought important? Ja • Its relevance Ja 	JA	<p>Systematisches Wissen fehlt bezüglich Erleben und Unterstützungsbedarf von Eltern eines mehrfachbehinderten Kindes während einer Hospitalisation. Forschungslücke schliessen. Dies ist auch gerade die Forschungsfrage: wie erleben Eltern die Hospitalisation ihres mehrfachbehinderten Kindes, und welchen Unterstützungsbedarf geben sie für diesen Zeitraum an? Entlastung und Stärkung der Eltern soll angeboten werden. Die Komplexität behinderter Kinder hat durch den medizinischen Fortschritt zugenommen. Sie werden häufiger, länger und mit erhöhtem Pflegeaufwand hospitalisiert. Diese Pflege ist komplex und anspruchsvoll.</p>
<p>52. Is a qualitative methodology appropriate?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants Ja • Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal? Ja 	JA	<p>Die Forschungsfrage beleuchtet das Erleben der Eltern, was ein qualitatives Vorgehen rechtfertigt.</p>
<p>53. Was the research design appropriate to address the aims of the research?</p> <p>HINT: Consider</p>	JA	<p>Diese Studie ist ein Teil einer Mixed-Methods Studie. Diese Studie beinhaltet die qualitative Untersuchung mit individuellen, halbstrukturierten Interviews. Sie</p>

<ul style="list-style-type: none"> If the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use?) <i>Ja</i> 		<p>beschreiben, dass es für eine Mixed-Methods einen qualitativen Teil braucht. Es wird beschrieben, dass durch den qualitativen Ansatz, die Bedeutung individueller Erfahrungen mit einem methodisch kontrollierten Vorgehen erfasst und komplexe Zusammenhänge geklärt werden können. Interviewfragen sind aufgeführt.</p>
<p>54. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the researcher has explained how the participants were selected <i>Ja</i> If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study <i>Ja</i> If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part) <i>Nein</i> 	<p>JA</p>	<p>Auswahl der Teilnehmer_Innen wird aufgezeigt. Elternteil, der am häufigsten anwesend ist, Diagnose seit 6 Monaten bestehend, Kinder gleich oder tiefer 50% der altersentsprechenden Entwicklung. Ort der Studie wird beschrieben und begründet. Erst nach diesen Einschlusskriterien wurden die Eltern angefragt. Sie konnten auswählen, ob sie für die Gesamtstudie oder nur für den quantitativen Teil mitmachen wollten.</p> <p>Es wird nicht explizit beschrieben, warum die Teilnehmer am geeignetsten sind, es kann aber abgeleitet werden, dass diese Gedanken von den Forschenden gemacht wurden.</p> <p><i>Da die Mehrheit der Unterfragen zufriedenstellend beantwortet werden konnten, wurde dieser Punkt mit JA bewertet.</i></p>
<p>55. Was the data collected in a way that addressed the research issue? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> If the setting for data collection was justified <i>Ja</i> If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.) <i>Ja</i> If the researcher has justified the methods chosen <i>nb</i> 	<p>JA</p>	<p>Die Datenerhebung erfolgte auf der IMC, Medizin und Chirurgie und der Rehabilitation. Laut Spitalinformationssystem werden dort am häufigsten behinderte Kinder mit neurologischen Diagnosen betreut. Die Interviews wurden halbstrukturiert anhand eines Leitfadens geführt. Die Fragen sind in einer Tabelle aufgeführt. Dauer der Interviews und Vorgehen der Transkription werden beschrieben.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, or did they use a topic guide?) Ja • If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why? - • If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video materials, notes etc.) Ja • If the researcher has discussed saturation of data Nein 		<p>Auswertung mittels Inhaltsanalyse nach Mayring. Es wird nicht beschrieben, wie sie zu einer Datensättigung gekommen sind.</p> <p><i>Da die Mehrheit der Unterfragen zufriedenstellend beantwortet werden konnten, wurde dieser Punkt mit JA bewertet.</i></p>
<p>56. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during Nein <p>(k) Formulation of the research questions Ja (l) Data collection, including sample recruitment and choice of location nb</p> <ul style="list-style-type: none"> • How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design nb 	NEIN	<p>Forschungsfrage wird am Ende der Einleitung erwähnt. Datensammlung fand über längeren Zeitraum statt (Jan. 2011 bis Sept. 2013) -> <i>Verfälschung eher unwahrscheinlich durch äussere Bedingungen im Spital</i> Auswahl des Studienortes ist Arbeitsort der Erstautorin. Beeinflussung der Teilnehmer dadurch wird nicht in Erwägung gezogen. Es wurden keine Anpassung des Designs während der Studienzeit durchgeführt.</p>
<p>57. Have ethical issues been taken into consideration? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained Nein 	NEIN	<p>Ethische Überlegungen werden nur ganz kurz erwähnt -> dass Studie von der Ethikkommission erlaubt wurde und Teilnehmer eine schriftliche Einverständniserklärung gegeben haben.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study) Nein • If approval has been sought from the ethics committee Ja 		
<p>58. Was the data analysis sufficient rigorous?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If there is an in-depth description of the analysis process Ja • If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data? Ja • Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process nb • If sufficient data are presented to support the findings nb • To what extent contradictory data are taken into account Nein • Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation Nein 	NEIN	<p>Die Datenanalyse nach Mayring wird beschrieben.</p> <p>Die demographischen Daten der Studienteilnehmer werden in einer Tabelle aufgeführt und textlich beschrieben.</p> <p>Die Subkategorien werden mit Antwortbeispielen untermauert.</p>
<p>59. Is there a clear statement of findings?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the findings are explicit Ja 	JA	<p>Die Ergebnisse werden klar verständlich aufgezeigt.</p> <p>Es wird weitere Literatur zitiert, die die Ergebnisse stützen.</p> <p>Es wird beschrieben, dass Themen des Fragebogens im quantitativen Teil, in den Interviews</p>

<ul style="list-style-type: none"> • If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researchers arguments nb • If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst) Ja • If the findings are discussed in relation to the original research question Ja 		<p>aufgenommen wurden. Die Analyse der Daten wurden im Forschungsteam diskutiert. Die Ergebnisse zeigen das Erleben der Eltern auf und welche Unterstützung sie sich wünschen.</p>
<p>60. How valuable is the research? HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy?, or relevant research-based literature? Ja • If they identify new areas where research is necessary Ja • If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used Nein 	<p>JA</p>	<p>Es wird die Rolle einer Advanced-Practice-Nurse diskutiert und dass dies aber für diese Patientengruppe in der Deutschschweiz noch nicht besteht. Es werden Themenbereiche in dieser Studie beschrieben, die in weiterer Forschung tiefer ergründet werden sollten. Sie sagen, dass Forschung in weiteren ähnlichen Institutionen nötig sei, um Verallgemeinerungen machen zu können. Die Studienteilnehmer sind eine homogene Gruppe. Für weitere Studien wäre eine grössere Vielfalt wünschenswert.</p>

Das Journal Pflege ist peer-reviewed

Zusammenfassung der Studie: Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008).
The needs of parents of hospitalized children in Australia. *J Child Health Care*, 12(1), 60-75.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Familienzentrierte Pflege ist ein zentraler Grundsatz in der Pädiatrie. Teilnahme in der Pflege hilft den Eltern eine Normalität zu erhalten. Die Pflege kennt das Konzept, hat jedoch Mühe, es im Alltag umzusetzen.</p>	<p>Die Forscher wollten einerseits herausfinden, welche Bedürfnisse Eltern von hospitalisierten Kindern haben und andererseits, welche Bedürfnisse die Gesundheitsfachleute annehmen, dass die Eltern haben. Es fand eine länderübergreifende Überprüfung elterlicher Bedürfnisse von hospitalisierten Kindern statt. Die Studien fanden in Australien, England, Indonesien und Schweden statt. Diese Studie präsentiert die Daten aus Australien. Es nahmen Eltern, Pflegefachpersonen, Ärzte und andere Gesundheitsfachleute aus einem grösseren Kinderspital an der Studie teil. (Gelegenheitsstichprobe) Die Eltern wurden durch eine Forschungsperson oder Stationspersonal über die Studie aufgeklärt. Die Gesundheitsfachleute wurden an Teamsitzungen über die Studie informiert. Der Fragebogen, Needs of Parents Questionnaire (NPQ), wurde ursprünglich für Eltern mit 2-6-jährigen Kindern entwickelt, um deren Bedürfnisse während der Hospitalisation ihrer Kinder zu erfahren. Er besteht aus 51 Fragen und ist in drei Skalen eingeteilt, Wichtigkeitsskala, Erfüllungsskala und Unabhängigkeitsskala. Die interne Konsistenz des Fragebogens wird mit Cronbachs' Alpha von 0.91 angegeben, was einem exzellenten Resultat entspricht. Der Fragebogen wurde angepasst, um das Gesundheitspersonal auch befragen zu können. Die Fragen beleuchten ein grosses Spektrum wie körperliche, emotionale Bedürfnissen, Unterstützung und Information und Einbezug in die Pflege des Kindes.</p>	<p>Die Resultate der Eltern wurden mit denen des Gesundheitspersonals verglichen. Die Forscher berechneten die benötigte Anzahl Teilnehmer an der Studie, um eine korrekte Aussage machen zu können (Macht von 80%). Durch die schlussendlich kleinere Anzahl Teilnehmer bei dem Gesundheitspersonal und den Eltern, steigt die Wahrscheinlichkeit für eine falsch negative Aussage. Die Rücklaufquote des Fragebogens beim Gesundheitspersonal war nur 57%, bei den Eltern 69%. An der Studie haben vorwiegend verheiratet Mütter im Alter zwischen 20 und 40 Jahren mit Kindern im Kleinkindalter, mit sehr guter Schulbildung mitgemacht. Der grösste Anteil der Gesundheitsfachleute sind weibliche Pflegefachpersonen im Alter zwischen 25 und 45 Jahre, mit Universitätsabschluss. Viele von ihnen haben schon über zehn Jahre Berufserfahrung und arbeiten schon mehrere Jahre mit Kindern zusammen. Von daher sind die beiden Gruppen altersmässig vergleichbar. Eltern von Kindern auf der Intensivstation und der Onkologie werden ausgeschlossen. Es kann angenommen werden, dass der Grund ist, dass diese Eltern durch die komplexere Krankheitsgeschichte andere Bedürfnisse habe und sie Resultate von „Durchschnittseltern“ im Spital ermitteln wollten. Eltern wünschen Informationen, mündlich, schriftlich bezüglich Gesundheitszustand, möchten Resultate von Tests, Prozedere usw. möglichst zeitnah erfahren. Eltern möchten vom Personal ermutigt werden, Fragen zu stellen. Eltern wünschen, dass das Personal ihre Gefühle erkennt. Eltern ist es wichtig, genügend Schlaf zu erhalten. Eltern möchten rund um die Uhr fürs Kind da sein und bei der Pflege mithelfen. Sie möchten das Wohlbefinden des Kindes fördern. Das Personal nahm an, dass das Bedürfnis, die Angst der Eltern zu vermindern, wichtig ist. Sie meinten, dass Zugang zur Sozialberatung und finanzielle Unterstützung, eine Bezugsperson für ihr Kind, Schulausbildung für Kind, Zeit für Geschwister usw. wichtig sei. Diese Bedürfnisse hatten die Eltern nicht vordergründig. Auch ist das Treffen von anderen Eltern in dieser Studie den Eltern nicht wichtig. Durch die kurze Aufenthaltsdauer zum Zeitpunkt des Fragebogens ausfüllen, können die Bedürfnisse noch unterschiedlich sein. Es könnte sein, dass bei längerem Spitalaufenthalt, den Eltern die Möglichkeit für Sozialberatung, Schulunterricht, Treffen mit anderen Eltern wichtiger wäre, als es in dieser Studie herauskommt.</p>	<p>Die eingangs erwähnte familienzentrierte Pflege wird in der Diskussion nicht mehr reflektiert. Es wird die Wichtigkeit der Ausbildung in Kommunikation erwähnt. Die Eltern von hospitalisierten Kindern sind unabhängiger, als das Pflegepersonal annimmt.</p>

AICA Hilfstabelle: zur systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. <i>J Child Health Care</i> , 12(1), 60-75.			
Forschungsschritte	Leitfragen zur Würdigung	JA /NEIN /NB	
Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)	<ul style="list-style-type: none"> • Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Berufspraxis/ BA-Fragestellung? Ja • sind die Forschungsfragen klar definiert? Ev. durch Hypothesen ergänzt? Ja • Wird das Thema / das Problem im Kontext von vorhandener konzeptioneller und empirischer Literatur logisch dargestellt? Ja 	JA	Das Ziel dieser Studie ist, herauszufinden, ob Eltern die gleichen Bedürfnisse äussern wie das Gesundheitspersonal annimmt, dass die Eltern von hospitalisierten Kindern haben. Hypothese ist, dass familienzentrierte Pflege das optimale Modell zur Pflege der Kinder und deren Familie ist. Die Wichtigkeit familienzentrierter Pflege wird beschrieben. Das bedeute für das Kind, dass es im ungewohnten Umfeld familiäre Gewohnheiten erleben kann. Obwohl das Modell gut bekannt ist, wird es im Alltag ungenügend umgesetzt. Dies wird in mehreren Studien belegt.
Design	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design logisch und nachvollziehbar? Ja • Werden die Gefahren der internen und externen Validität kontrolliert? nb 	(JA)	Beantwortung der Frage mit quantitativem Design macht Sinn. Sie haben überlegt, wie viele Teilnehmer sie brauchen, um eine statistische Power von 80% zu erhalten. Was sie dann nicht erreichten. Durch die geringere Anzahl der Teilnehmer, als sie ursprünglich wollten, können falsch negative Antworten entstehen Die Methode wird in dieser Studie nur sehr kurz beschrieben. Es wird auf die Studie aus England

			verwiesen, in der der Methodenteil ausführlich besprochen wird.
Stichprobe	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Stichprobenziehung für das Design angebracht? Ja • Ist die Stichprobe repräsentativ für die Zielpopulation? – Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden? Ja • Ist die Stichprobengröße angemessen? Wie wird sie begründet? Beeinflussen die Drop-Outs die Ergebnisse? Ja • Wie wurden die Vergleichsgruppen erstellt? Sind sie ähnlich? Ja • Werden Drop-Outs angegeben und begründet? Ja 	JA	<p>Es ist eine Gelegenheitsstichprobe von Eltern und Personal. Es ist eine homogene Gruppe bei beiden Teilnehmergruppen. Eltern von Kindern auf der Intensivstation und Onkologie werden von der Studie ausgeschlossen.</p> <p>Die demographischen Daten der Eltern werden beschrieben, jedoch wird nicht klar, welche Krankheiten die Kinder haben. Die Eltern dieser Kinder sind mehrheitlich gut ausgebildete, verheiratete Frauen. Die Kinder sind mehrheitlich im Kleinkindalter. Das Gesundheitspersonal hat mehrheitlich eine universitäre Ausbildung, im mittleren Erwachsenenalter. Viele weisen grosse Berufserfahrung auf=>10 Jahre im Beruf. Die Resultate können auf Eltern von Kleinkindern übertragen werden. Vorwiegend Frauen.</p> <p>Die Anzahl der Teilnehmer ist zu knapp, obwohl sie vor Studienbeginn eine 80%Power anstreben. Die Dropouts führen evtl. zu einem Typ 2 Fehler, falsch negativ.</p> <p>Die Vergleichsgruppe besteht auch mehrheitlich aus Frauen in gleichem Alter.</p>

			Es wird geschrieben, dass aus unvorhersehbaren Gründen, während der Datensammlung, Teilnehmer nicht mitgemacht haben.
Datenerhebung	<ul style="list-style-type: none"> • Ist die Datenerhebung für die Fragestellung nachvollziehbar? Ja • Sind die Methoden der Datenerhebung bei allen Teilnehmern gleich? Ja • Sind die Daten komplett, d.h. von allen Teilnehmern erhoben? Nein 	JA	<p>Die Datenerhebung mittels Fragebogen ist nachvollziehbar und korrekt gewählt. Der Fragebogen für das Gesundheitspersonal wurde minim angepasst. Ein Beispiel dazu wird gegeben.</p> <p>Es werden nicht alle Antworten gegeben. In Zellen der Wichtigkeitsskala mit zu wenig Antworten, wurden Zellen miteinander verbunden. Das heisst, es gab nicht mehr 5 verschiedene Antworten, sondern es wurden bspw. Antwort 1 und 2 zusammengenommen.</p>
Messverfahren & oder Intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Sind die Messinstrumente zuverlässig (reliability)? Ja • Sind die Messinstrumente valide (validity)? Ja • Wird die Auswahl der Messinstrumente nachvollziehbar begründet? Ja • Sind mögliche Verzerrungen/ Einflüsse auf die Intervention erwähnt? nb 	JA	<p>Needs of Parents Questionnaire (NPQ) wurde ursprünglich für Eltern mit 2-6-jährigen Kindern entwickelt, um deren Bedürfnisse während der Hospitalisation ihrer Kinder zu erfahren. Dieser Fragebogen wurde angepasst, um das Gesundheitspersonal auch befragen zu können. Die Fragen beleuchten ein grosses Spektrum wie körperliche, emotionale Bedürfnissen, Unterstützung und Information und Einbezug in die Pflege des Kindes. Es hat eine 5 Punkte Skala bezüglich Wichtigkeit, Erfüllungsgrad ist in drei Antworten eingeteilt und der Unabhängigkeitsscore wird mit ja oder nein beantwortet. Sie haben die Reliabilität und Validität getestet, Cronbachs`Alpha wird mit</p>

			0.91 angegeben, was einer exzellenten internen Konsistenz entspricht. Da es keine Intervention in dieser Studie gibt, wird diese Frage überflüssig.
Datenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> • Werden die Verfahren der Datenanalyse klar beschrieben? Ja • Wurden die statistischen Verfahren sinnvoll angewendet? Ja • Entsprechen die verwendeten statistischen Tests den Datenniveaus? Ja • Erlauben die statistischen Angaben eine Beurteilung? Ja • Ist die Höhe des Signifikanzniveaus nachvollziehbar und begründet? Ja 	JA	<p>Dieser Artikel beschreibt die Resultate aus Australien. Die Studie wurde in verschiedenen Ländern durchgeführt. Für jedes Land gibt es eine eigene Auswertung.</p> <p>Die Verfahren der Analyse werden klar beschrieben.</p> <p>Bei normal verteilten Datenergebnisse wendeten sie den Chi-square Test an. Bei Zellen mit zu wenig Antworten wendeten sie den Fisher's Exact Test an.</p> <p>Sie schreiben, dass die Anzahl Teilnehmer zu gering sind, um eine starke Aussage machen zu können. Die Daten erlauben eine Beurteilung. Das Signifikanzniveau wird bei Alpha <.05 angegeben.</p>
Ethik	<ul style="list-style-type: none"> • Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden? Nein 	NEIN	<p>In dieser Studie wird nicht beschrieben, dass die Erlaubnis der Ethikkommission eingeholt wurde. Jedoch in der Studie von England steht, dass Australien die ethischen Erfordernisse eingehalten hat.</p> <p>Die teilnehmenden Eltern und die Gesundheitsfachleute kennen sich. Dies könnte zu einer Beschönigung der Resultate führen, da die Eltern evtl. sich nicht frei genug fühlen, um</p>

			den Fragebogen wahrheitsgetreu auszufüllen. Dies wird in den Limitationen beschrieben.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Sind die Ergebnisse präzise? Ja • Wenn Tabellen / Grafiken verwendet wurden, entsprechen diese folgenden Kriterien? Ja • Sind sie präzise und vollständig (Titel, Legenden..) Ja • Sind sie eine Ergänzung zum Text? Ja 	JA	Die Ergebnisse werden detailliert beschrieben im Text und sind in der Tabelle ersichtlich. Tabellen sind übersichtlich und vollständig. Sie zeigen noch mehr Informationen, die im Text nicht erwähnt werden.
Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Werden alle Resultate diskutiert? Ja • Stimmt die Interpretation mit den Resultaten überein? Ja • Werden die Resultate in Bezug auf die Fragestellung / Hypothesen, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen? (Ja) • Wird nach alternativen Erklärungen gesucht? Ja 	JA	Sie vergleichen in der Diskussion die Resultate mit denen von England und Schweden. Sie fragen sich, ob die Eltern nicht das gesamte Unterstützungsangebot kennen oder die Pflege eine paternalistische Vorgehensweise hat. Diese verschiedenen Gesichtspunkte könnten in weiteren Studien qualitativ erforscht werden. Die Resultate werden so präsentiert, dass die Fragestellung beantwortet ist. Die Unterschiede zwischen den Annahmen des Personals und der Eltern ist gering. Sie fänden es interessant, die Sicht der Kinder zu erfahren. Der Bezug zur familienzentrierten Pflege wird in der Diskussion nicht gemacht.
Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis	<ul style="list-style-type: none"> • Ist diese Studie sinnvoll? Ja • Werden Stärken und Schwächen aufgewogen? Ja • Wie und unter welchen Bedingungen sind die 	JA	Limitationen werden beschrieben, wie bspw. die Verteilung der Fragebögen durch das Stationspersonal, die ungleiche Prozentanzahl der Antworten zwischen Eltern und Personal, was die Resultate beeinflusst haben könnte. Sie

	<p>Ergebnisse in die Praxis umsetzbar? Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wäre es möglich diese Studie in einem anderen klinischen Setting zu wiederholen? Ja 	<p>schreiben aber, dass es für eine Querschnittsstudie genüge. Die Studie fand nur in einem Spital statt und kann nicht auf alle Spitäler übertragen werden. Eine grössere Anzahl von Teilnehmern hätte ein Vergleich zwischen den Untergruppen ermöglicht. Der Fragebogen NPQ wurde letztmals 1995 überprüft und die Gesellschaft hat sich in der Zwischenzeit geändert. Die Forscher finden deshalb eine Überprüfung sinnvoll. Sie vergleichen aber die Resultate zwischen den Ländern und sehen, dass die Bedürfnisse der Eltern länderübergreifend dieselben sind. Schulung in Kommunikation ist ein wichtiger Punkt.</p> <p>Eltern haben körperliche und psychische Bedürfnisse, die gestillt werden müssen. Die Bedürfnisse der Eltern in Australien, England und Schweden sind ähnlich. Ähnliche Konzepte können in diesen Ländern angewendet werden. Durch die Durchführung der Studie in verschiedenen Ländern wird aufgezeigt, dass sie wiederholbar ist.</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Glossar

¹Ökogramm-Genogramm:

Das Genogramm gibt in Form eines graphisch dargestellten Stammbaumes Auskunft über die Verwandtschafts- und sonstigen Beziehungsverhältnisse der Familie. Stichwortartig werden Informationen bezüglich Gesundheit, Arbeit, Religion, Alter, Hobbys usw. eingefügt. Die Familienmitglieder einer Generation werden auf der gleichen horizontalen Linie gezeichnet. Ein Quadrat bedeutet männlich, ein Kreis, weiblich. Kinder werden durch vertikale Linien, nach Rangfolge von links nach rechts aufgeführt. Meist werden zwei Generationen dargestellt. Das Genogramm kann als Einstieg, um die Familie kennenzulernen, benutzt werden. Das Ökogramm zeigt die Kernfamilie an, die in einem Haushalt miteinander lebt. Beziehungsverhältnisse, ob lose bis eng, werden mit einem bis zu drei Strichen dargestellt. Im äusseren Kreis werden weitere Kontakte, wie wichtige Menschen, Institutionen, Einrichtungen usw. der Familie aufgezeigt. Das Gespräch dabei soll genutzt werden, damit die Familie über die Alltagsgestaltung, ihre Erfahrungen und Strategien, wie sie mit der Krankheit oder den Einschränkungen umgehen, sprechen können. Dies gibt der Pflegefachperson die Möglichkeit, das Gespräch ressourcen- und lösungsorientiert zu führen und der Familie Anerkennung für die bereits geleistete Arbeit auszusprechen.

²Zirkuläre Fragen:

Diese haben zum Ziel Veränderungen in der Familie herbeizuführen. Gründe für die Probleme werden damit erkundet. Diese Fragen liefern Antworten, wie Beziehungen untereinander erlebt werden. Zirkuläre Fragen sollen der Familie zu neuen Erkenntnissen verhelfen. Die Wahrnehmung der Krankheit kann durch zirkuläre Fragen verändert werden.

Beispiele:

„Welches Familienmitglied macht sich am meisten Sorgen über Cheyennes Anorexie?“ oder:

„Wie zeigt Mutter, dass sie sich die meisten Sorgen macht?“ (Wright & Leahey, 2014, S. 164)