



Kinderherz, Elternschmerz?

Wie Eltern, deren Kind an einem angeborenen Herzfehler leidet, die postoperative Phase im akutstationären Setting erleben.

Jeanne Laura Ochsner
18666990

Rowena Giulia Petruzzi
18667055

Departement Gesundheit
Institut für Pflege
Studienjahr: 2018
Eingereicht am: 02. Mai 2021
Begleitende Lehrperson: Ilona Vogel

**Bachelorarbeit
Pflege**

Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	1
1 Einleitung.....	2
1.1 Eingrenzung der Thematik	2
1.2 Relevanz für die Pflegepraxis und Begründung der Themenwahl	2
1.3 Stand der Forschung.....	3
1.4 Zielsetzung	4
1.5 Fragestellung.....	4
2 Theoretischer Hintergrund.....	4
2.1 Erleben	4
2.2 Altersgruppen	4
2.3 Postoperative Phase	5
2.4 Akutstationäres Setting	5
2.5 Angeborene Herzfehler (AHF).....	5
2.6 Das Calgary-Modell.....	6
2.6.1 Das Calgary Familien-Assessment-Modell (CFAM).....	6
2.6.2 Das Calgary Familien-Interventions-Modell (CFIM).....	8
3 Methode.....	10
3.1 Literaturrecherche	10
3.2 Instrumente zur kritischen Beurteilung der Studien.....	13
4 Ergebnisse.....	14
4.1 Experiences of Fathers of Young Children With Severe Congenital Heart Defects in Korea: A Qualitative Descriptive Study (Hwang & Chae, 2020).....	17
4.1.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	17
4.1.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl	18
4.2 Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery (Sjostrom-Strand & Terp, 2019).....	19
4.2.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	19
4.2.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl	20
4.3 Parental emotional and hands-on work – Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study (Thomi et al., 2019)	21
4.3.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	21
4.3.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl	23

4.4	The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit (Simeone et al., 2018).....	23
4.4.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	24
4.4.2	Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl	25
4.5	Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery (Wei et al., 2017)	25
4.5.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	26
4.5.2	Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl	27
4.6	Parent's experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing (Wei et al., 2016).....	28
4.6.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	29
4.6.2	Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl	29
4.7	Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery (Kosta et al., 2015)	30
4.7.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	31
4.7.2	Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl	31
4.8	Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery (Harvey et al., 2013)	32
4.8.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	33
4.8.2	Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl	33
5	Diskussion	34
5.1	Das Erleben.....	34
5.1.1	Angst.....	35
5.1.2	Rollenverlust und Rollenfindung	36
5.1.3	Transfer von pädiatrischer Intensivstation auf kinderkardiologische Abteilung	37
5.2	Beziehungen	37
5.2.1	Beziehungen zu den Gesundheitsfachpersonen	38
5.2.2	Beziehungen zu Familie und Freunden	39
5.3	Copingstrategien	39
5.4	Beantwortung der Fragestellung	40
6	Theorie-Praxis-Transfer.....	41
6.1	Beziehungsaufbau.....	41

6.2	Assessment.....	42
6.3	Interventionen.....	43
6.4	Abschluss des Erstgesprächs	45
7	Schlussfolgerung	45
7.1	Limitationen	46
7.2	Empfehlung für die Forschung	47
	Literaturverzeichnis.....	48
	Abbildungsverzeichnis	51
	Tabellenverzeichnis	51
	Wortzahl.....	52
	Danksagung.....	52
	Eigenständigkeitserklärung.....	52
	Anhang	53
	Anhang A: Suchverlauf.....	53
	Anhang B: Zusammenfassungen und Würdigungen der Studien im AICA Raster	57
	Anhang B1: Hwang und Chae (2020).....	57
	Anhang B2: Sjostrom-Strand und Terp (2019)	62
	Anhang B3: Thomi et al. (2019).....	66
	Anhang B4: Simeone et al. (2018)	72
	Anhang B5: Wei et al. (2017)	77
	Anhang B6: Wei et al. (2016)	81
	Anhang B7: Kosta et al. (2015)	87
	Anhang B8: Harvey et al. (2013)	94

Abstract

Darstellung des Themas

Jährlich kommen in der Schweiz 600 bis 800 Kinder mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt, wovon etwa 250 eine Operation benötigen. Die Lebenserwartung dieser Kinder hat sich dank operativen Fortschritten verbessert. Trotzdem ist die postoperative Phase für die Eltern des betroffenen Kindes eine emotionale Achterbahnfahrt.

Fragestellung

«Wie erleben Eltern, deren Kind an einem angeborenen Herzfehler leidet, die postoperative Phase im akutstationären Setting?»

Methode

Es wurde eine systematisierte Literaturrecherche in den pflegewissenschaftlichen Datenbanken «CINAHL Complete» und «PubMed» sowie per Schneeballsystem durchgeführt. Acht qualitative Studien wurden zusammengefasst, kritisch gewürdigt und auf ihre Evidenz geprüft. Anschliessend erfolgte ein Theorie-Praxis-Transfer.

Relevante Ergebnisse

Aus den einbezogenen Studien konnten drei Hauptkategorien mit ihren jeweiligen Subthemen identifiziert werden: das Erleben, die Beziehungen und die Copingstrategien. Es hat sich herausgestellt, dass das Erleben der Eltern ein komplexes Geschehen ist und sie mit unzähligen intensiven Emotionen konfrontiert sind.

Schlussfolgerung

Eltern, deren Kind an einem angeborenen Herzfehler leidet, sind diversen psychosozialen Belastungen ausgesetzt und benötigen eine ganzheitliche Betreuung im Sinne eines familienzentrierten Ansatzes durch die Pflegefachpersonen in der postoperativen Phase im akutstationären Setting.

Keywords

congenital heart defect, child, parents, experience, stationary, cardiac surgery

1 Einleitung

Angeborene Herzfehler (AHF) gehören zu den häufigsten isolierten Organfehlbildungen bei Kindern weltweit (Neidenbach et al., 2017). Jährlich kommen etwa zwölf von 1000 Kindern mit dieser Fehlbildung zur Welt, was ungefähr 1.2 % der Lebendgeburten pro Jahr entspricht (Lindinger et al., 2018, S. 352). Schweizweit wird rund eines von 100 Kindern mit einem AHF geboren, jährlich 600 bis 800 Kinder, wovon etwa 250 eine Operation benötigen (Bonifer, 2011; Schweizerische Herzstiftung, o.J.). Für die Eltern ist es nicht nur eine grosse emotionale Belastung, dass ihr Kind an einem AHF leidet, sondern zusätzlich, dass der Fehler unmittelbar nach der Geburt operativ korrigiert werden muss (Connor et al., 2010; Davis et al., 1998). Dank verbesserten Operationsverfahren hat sich die Prognose für diese Kinder zwar kontinuierlich verbessert (Fortmüller, 2016), trotzdem ist nach der Operation eine intensive Betreuung durch Pflegefachpersonen nötig (Kinderspital Zürich, 2020). Eine der grössten Herausforderungen in der Pflegepraxis besteht hierbei, nebst der Betreuung des Kindes die Eltern nicht zu vernachlässigen, die emotionale Belastungen erleben und auch mit einem neuen Umfeld, dem Krankenhaus, konfrontiert sind. Deshalb benötigen die Eltern gleich viel intensive Betreuung wie ihr Kind, nur auf anderen Ebenen. Während das Kind mehrheitlich medizinisch versorgt wird, benötigen die Eltern emotionale Betreuung.

1.1 Eingrenzung der Thematik

Diese Bachelorarbeit befasst sich mit dem Erleben der Eltern in der postoperativen Phase ihres Kindes. Somit wird der Fokus auf die Betreuung in der Zeit nach der Operation gelegt. Diese Zeit ist entscheidend für die weitere Entwicklung des Kindes und der ganzen Familie, denn in der postoperativen Phase bis zum Austritt aus dem Krankenhaus wird der Grundstein für das Leben der Familie im häuslichen Setting gelegt. Das Alter der Kinder, um die es in der vorliegenden Arbeit geht, ist auf 0 bis 5 Jahre beschränkt, weil die meisten Kinder, die an einem AHF leiden, unmittelbar nach der Geburt oder in den ersten Lebensjahren eine korrigierende Operation benötigen.

1.2 Relevanz für die Pflegepraxis und Begründung der Themenwahl

Durch die Geburt eines Kindes, das an einem AHF leidet, sind die Eltern mit einer völlig neuen Situation konfrontiert, besonders wenn eine korrigierende Operation nötig ist. Die Eltern können sich bis zu einem gewissen Mass auf die Zeit nach dem Eingriff vorbereiten,

die Realität weicht jedoch meist von der Vorstellung ab. Daher ist es wichtig, nebst der Betreuung des Kindes die Eltern nicht zu vergessen. Grundbaustein für die Zusammenarbeit zwischen den Eltern und den Pflegefachpersonen ist eine professionelle Beziehung, damit sich die Eltern dem Pflegepersonal gegenüber öffnen und ihre Sorgen und Ängste teilen. Auch können die Eltern somit besser in den Behandlungsprozess ihres Kindes miteinbezogen werden. Dies ermöglicht es der Pflegefachperson, die Eltern zu befähigen, ihr Kind selbstständig zu umsorgen – besonders in Anbetracht des Austritts und der Rückkehr nach Hause. Diese Betreuung von Kind und Eltern hat also eine hohe Relevanz, ist jedoch eine grosse Herausforderung für die Pflegepraxis. Das Kind und seine Eltern müssen dabei als Ganzes betrachtet werden, da durch die Geburt eines kranken Kindes das ganze familiäre System durcheinandergebracht werden kann (Preusse-Bleuler, 2020a; Wright & Leahey, 2009, S. 71). Während eines Praxiseinsatzes erkannte eine der Autorinnen dieser Bachelorarbeit, dass die Pflegefachpersonen und die Eltern mit sehr anspruchsvollen Situationen konfrontiert waren. Teilweise wusste das Pflegefachpersonal nicht, wie mit den betroffenen Eltern umgegangen werden soll. Den Hauptgrund dafür sehen die Autorinnen im mangelnden Wissen über das Erleben der Eltern, deren Kind an einem AHF leidet. Daher ist es wichtig, das Erleben der Eltern zu erforschen und so ihre Bedürfnisse umfänglich zu erkennen.

1.3 Stand der Forschung

Nach einer groben Literaturrecherche für diese Bachelorarbeit zeigte sich, dass der Fokus der Forschung früher auf dem Erleben der Kinder und deren Operationen lag – die Erfahrungen der Eltern wurden vernachlässigt. In den letzten zehn Jahren wurde aber vermehrt auf die Eltern und deren Erleben eingegangen. Die Autorinnen dieser Bachelorarbeit gehen davon aus, dass dies mit der Verbesserung der Operationstechniken einhergeht (Neidenbach et al., 2017), die zu mehr überlebenden Kindern führen und somit auch dazu, dass mehr Eltern in die postoperative Pflege involviert sind. Dadurch wird der Bedarf an Studien weiter zunehmen. In dieser Bachelorarbeit sollen verschiedene Ergebnisse von Studien zusammengefasst und der weitere Forschungsbedarf zum Thema soll eruiert werden.

1.4 Zielsetzung

Mit dieser Bachelorarbeit soll das Erleben von Eltern untersucht werden, deren Kind im Alter von 0 bis 5 Jahren an einem AHF leidet und sich postoperativ im akutstationären Setting befindet. Ziel ist, daraus unter Einbezug des Calgary-Modells von Wright und Leahey (2009) umsetzbare pflegerische Interventionen im Umgang mit den Eltern abzuleiten, um sie bestmöglich und umfangreich zu unterstützen und zu betreuen. Damit soll auch zu einer Sensibilisierung der Pflegefachpersonen für dieses Thema beigetragen werden.

1.5 Fragestellung

Folgende Fragestellung für diese Bachelorarbeit ergibt sich aus der aufgeführten Problemstellung und der dazugehörigen Zielsetzung:

«Wie erleben Eltern, deren Kind an einem angeborenen Herzfehler leidet, die postoperative Phase im akutstationären Setting?»

2 Theoretischer Hintergrund

Um ein einheitliches Verständnis der zentralen Begriffe der Fragestellung sicherzustellen, werden diese nachfolgend definiert und erläutert. Zusätzlich wird das notwendige Fachwissen dargestellt, das für das Verstehen dieser Bachelorarbeit zentral ist.

2.1 Erleben

Im Duden (o.J.) wird Erleben definiert als «von etwas betroffen und beeindruckt werden; erfahren müssen oder können; mitmachen, durchmachen». Unter dem Begriff «Erleben» verstehen die Autorinnen dieser Bachelorarbeit alle Erfahrungen und Emotionen, welche die Eltern während des Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes in Interaktion mit anderen und mit sich selbst machen.

2.2 Altersgruppen

Von einem Neugeborenen wird bis zum vollendeten 28. Lebensstag gesprochen. Ab dem 29. Lebensstag bis zum 12. Lebensmonat spricht man vom Säugling, ab dem 1. Lebensjahr bis zur Pubertät (12.–14. Lebensjahr) von einem Kind (Kinderspital Zürich, 2013). Da diese Bachelorarbeit das Alter von 0 bis 5 Jahren berücksichtigt, wird hierfür die allgemeine Bezeichnung «Kind» verwendet.

2.3 Postoperative Phase

Postoperativ bedeutet «nach der Operation» (Welk, 2017, S. 1398). Zu dieser Phase zählen alle notwendigen ärztlichen und pflegerischen Interventionen nach einem chirurgischen Eingriff (Zollinger, 2013, S. 698). Nach der Operation am offenen Herzen werden die Kinder auf der pädiatrischen Intensivstation betreut. Sobald sie einen stabilen Allgemeinzustand erreicht haben, können sie auf die kinder-kardiologische Abteilung verlegt werden. Dort wird die postoperative Behandlung weitergeführt (Obas et al., 2015).

2.4 Akutstationäres Setting

Unter dem akutstationären Setting verstehen die Autorinnen dieser Bachelorarbeit ein Akutspital:

Ein Akutspital ist ein allgemeines Krankenhaus im Sinne einer stationären Einrichtung zur akutsomatischen Untersuchung, Behandlung und Pflege von [Patientinnen und] Patienten. Zu den Akutspitalern gehören sämtliche allgemeinen Spitäler der Grund- und Zentrumsversorgung. Die Spezialkliniken für Chirurgie, Gynäkologie/Neantologie [sic] sowie für Pädiatrie. (H+ Die Spitäler der Schweiz, o.J., Abs. 1)

Für diese Bachelorarbeit ist lediglich die Spezialklinik für Pädiatrie relevant.

2.5 Angeborene Herzfehler (AHF)

Unter einem AHF versteht man eine grobe strukturelle Anomalie des Herzens oder der grossen intrathorakalen Gefässe (Mitchell et al., 1971). Gemäss der Europäischen Gesellschaft für Kinderkardiologie (AEPC) wird zwischen 2000 AHF unterschieden, die einzeln oder kombiniert auftreten können (Schweizerische Herzstiftung, o.J.). Aufgrund der Vielfältigkeit und der verschiedenen Schweregrade der Herzfehler können die Auswirkungen sehr unterschiedlich sein (Schweizerische Herzstiftung, 2012). Bei einem Grossteil der betroffenen Kinder besteht zusätzlich eine genetische Erkrankung oder ein Syndrom, z. B. Trisomie 21 oder die Mikrodeletion 22q11 (Bonifer, 2011; Neidenbach et al., 2017). Primär lassen sich die AHF in zyanotische und azyanotische Herzfehler unterteilen (Khalil, 2018, S. 454). Sie können aber auch nach Schweregrad kategorisiert werden. In den für diese Bachelorarbeit ausgewählten Studien wird die zweitgenannte Einteilung verwendet, weshalb in Tabelle 1 die in den Studien erwähnten AHF in Anlehnung an Neidenbach et al. (2017) in Schweregrade eingeteilt sind.

Tabelle 1

Klassifizierung der AHF aus den einbezogenen Studien nach Schweregraden

Einfach	Mittelschwer	Schwer
Kleiner Ventrikelseptumdefekt, Milde Pulmonalstenose, Reparierte angeborene Herzfehler, Atriumseptumdefekt	Fallotsche Tetralogie, Atrio- ventrikulärer Septumdefekt	Zyanotische angeborene Herzfehler (alle), Double-Outlet- Ventrikel, Univentrikuläres Herz, Pulmonalatresie, Transposition der grossen Arterien, Hypoplastisches Linksherzsyndrom

2.6 Das Calgary-Modell

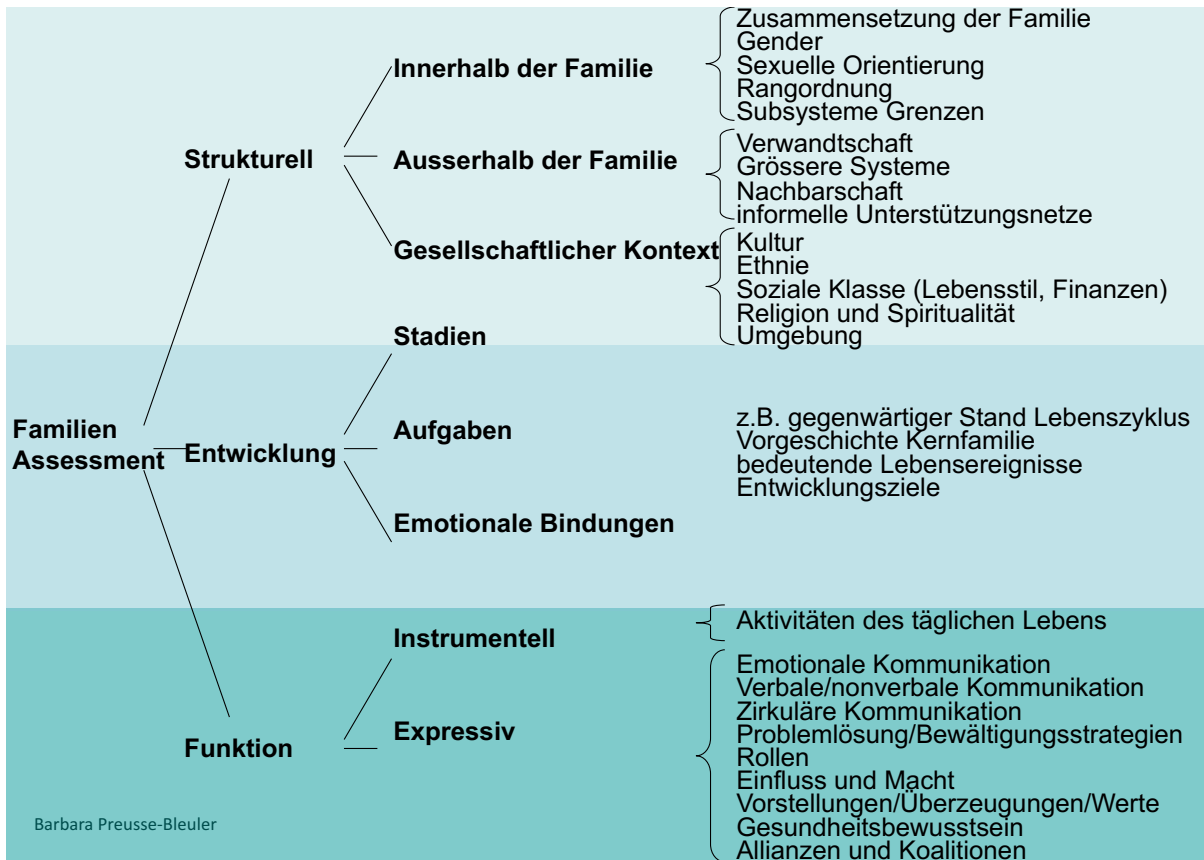
Das Calgary-Modell von Wright und Leahey (2009) dient der Umsetzung von familienzentrierter Pflege. Es ist ein Konzept, das auf einem systemischen Ansatz aufbaut. Dabei geht es darum, die Familie als Ganzes in ihrem Krankheitsmanagement zu befähigen und auch die Kernfunktion der Familie zu sichern. Das bedeutet, die Familie als System wahrzunehmen und die wichtigen Bezugspersonen der Patientin oder des Patienten als Mitbetroffene anzusehen und von Anfang an kontinuierlich einzubeziehen (Preusse-Bleuler, 2012, S. 7). Das Calgary-Modell beinhaltet das Calgary Familien-Assessment-Modell und das Calgary Familien-Interventions-Modell, worauf die folgenden Unterkapitel eingehen.

2.6.1 Das Calgary Familien-Assessment-Modell (CFAM)

Gemäss Wright und Leahey (2009, S. 69–70) ist das CFAM ein integriertes, multidimensionales Konzept, an dem sich Pflegefachpersonen und Familien bei der Bewältigung von Problemen orientieren können. Es besteht aus den drei Hauptkategorien «Struktur», «Entwicklung» und «Funktion», die wiederum in Subkategorien unterteilt sind. Die Hauptkategorien mit ihren Subkategorien lassen sich in einem Baumdiagramm darstellen und sind in der Abbildung 1 veranschaulicht.

Abbildung 1

Das Calgary Familien-Assessment-Modell (Preusse-Bleuler, 2020a)



Jede Pflegefachperson entscheidet beim Assessment selbst, welche Subkategorien relevant sind und erfasst werden müssen. Erfasst die Pflegefachperson zu viele, wird sie von der Datenmenge überschwemmt, erfasst sie jedoch zu wenige Subkategorien, erhält sie ein ungenaues Bild der Familie und ihrer Stärken und Probleme (Wright & Leahey, 2009, S. 69). Bei der Hauptkategorie «Struktur» geht es für die Pflegefachperson darum, herauszufinden, wer zur Familie gehört, welche Beziehungen ausserhalb der Familie bestehen und in welchem gesellschaftlichen Kontext sie eingebettet sind (Wright & Leahey, 2009, S. 71). Zur Darstellung der internen Familienstruktur eignet sich das Genogramm, das einem verwandtschaftlichen Stammbaum entspricht und es ermöglicht, die wichtigen Personen mit ihrem Namen zu nennen. Um den Kontakt der Familienmitglieder mit grösseren Systemen darzustellen, eignet sich das Ökogramm (Preusse-Bleuler, 2012, S. 25). In der zweiten Hauptkategorie «Entwicklung» erfasst die Pflegefachperson, in welcher Entwicklungsphase des Lebenszyklus die Familienmitglieder sich befinden, welche Aufgaben ihnen zukommen und welche emotionalen Beziehungen

zwischen den Familienangehörigen bestehen (Wright & Leahey, 2009, S. 104–109). In der dritten Hauptkategorie «Funktion» gibt es zwei Hauptaspekte, einen instrumentellen und einen expressiven Aspekt. Beim instrumentellen Aspekt werden die sogenannten Routineaktivitäten des täglichen Lebens der Familie erfasst. Erkrankt ein Familienmitglied, dann sind diese in der Regel umfangreicher und finden häufiger statt (Wright & Leahey, 2009, S. 134). Der expressive Aspekt zielt darauf ab, die Interaktionsmuster innerhalb der Familie zu erfassen. Hierbei liegt der Fokus auf der Interaktion zwischen den einzelnen Familienmitgliedern und weniger bei den einzelnen Individuen (Wright & Leahey, 2009, S. 137).

2.6.2 Das Calgary Familien-Interventions-Modell (CFIM)

Stellt sich nach Abschluss des CFAM heraus, dass Interventionen angebracht sind, muss die Pflegefachperson gemäss Wright und Leahey (2009, S. 161) entscheiden, wie sie intervenieren kann, um die Familie in ihren gewünschten Veränderungen zu unterstützen. «Ziel des CFIM ist die Förderung, Verbesserung und Aufrechterhaltung einer effektiven Familienfunktion im kognitiven, affektiven und verhaltensbezogenen Bereich» (Wright & Leahey, 2009, S. 162). Diese Bereiche können nicht voneinander getrennt werden und besteht ein Problem in der Familie, kann es zu einer Überlappung von einem oder allen Bereichen kommen. Daher wird immer auf sämtlichen Ebenen gearbeitet. Die Pflegefachperson kann einer Familie Interventionen lediglich anbieten, sie aber nie verlangen oder erzwingen (Wright & Leahey, 2009, S. 162). Zu den einfachsten, aber effektivsten Pflegeinterventionen gehören interventionsorientierende Fragen, die Veränderungen in einem oder allen drei Bereichen herbeiführen sollen. Dazu gehören lineare und zirkuläre Fragen. Im Gespräch sollten bewusst zirkuläre Fragen eingesetzt werden, um Verhaltensänderungen herbeizuführen, während lineare Fragen zum Ziel haben, Informationen einzuholen und das Verhalten zu korrigieren. Zudem sollen zirkuläre Fragen dazu verhelfen, Probleme aus einem anderen Blickwinkel zu sehen und neue Lösungsansätze und Antworten zu finden. Weiter lassen sich durch solche Fragen die Beziehungen, Ideen und Überzeugungen der Individuen erkennen und darstellen (Wright & Leahey, 2009, S. 163–165). Für den kognitiven Bereich sollte die Pflegefachperson Meinungen, neue Ideen, Informationen oder Instruktionen anbieten, um die Familie zur Lösung ihrer Probleme zu befähigen. Zudem sollte der Familie immer Anerkennung und Wertschätzung entgegengebracht und Stärken sollten gelobt werden (Wright & Leahey,

2009, S. 167). «Interventionen für den affektiven Bereich sollen intensive Emotionen, die das Problemlösungsvermögen der Familie blockieren, reduzieren oder aktivieren» (Wright & Leahey, 2009, S. 170). Die Familienmitglieder sollten zudem ermutigt werden, ihre Krankheitsgeschichte zu erzählen. Erhalten alle die Gelegenheit, aus ihrer Sicht zu schildern, welche Auswirkungen die Krankheit auf die Familie und welchen Einfluss die Familie auf die Krankheit hat, werden die Erfahrungen aller wertgeschätzt. Zusätzlich kann die Pflegefachperson die Unterstützung durch die Familie mobilisieren, indem sie Familienmitglieder animiert, ein offenes Ohr für die Probleme und Gefühle der anderen Mitglieder zu haben und sie zu unterstützen (Wright & Leahey, 2009, S. 171). «Interventionen, die auf den verhaltensbezogenen Bereich abzielen, sollen Familienmitglieder helfen, anders miteinander zu interagieren und umzugehen» (Wright & Leahey, 2009, S. 172). Solche Veränderungen lassen sich herbeiführen, indem Familienmitglieder ermutigt werden, die Rolle der pflegenden Angehörigen zu übernehmen und Hilfe anzubieten. Auch soll die Pflegefachperson der Familie Unterstützung anbieten, um sie zu entlasten. Zudem soll sie die Familie ermutigen, sich eine Erholungspause zu gönnen, und gemeinsam mit ihnen Rituale entwickeln (Wright & Leahey, 2009, S. 172–173). Ob die angebotenen Interventionen zur Funktion der Familie passen und wirksam sind, muss von der Pflegefachperson evaluiert werden (Wright & Leahey, 2009, S. 161; siehe Abbildung 2).

Abbildung 2

Bereiche der Familienfunktion und Interventionen (Preusse-Bleuler, 2020b)

		von der Pflegenden angebotene Interventionen
Bereiche der Familienfunktion	kognitiv	„Zusammenpassen“ und Wirksamkeit
	affektiv	
	verhaltensbezogen	

3 Methode

Folgend wird das Vorgehen bei der systematisierten Literaturrecherche dieser Bachelorarbeit detailliert beschrieben. Zusätzlich werden die verschiedenen Instrumente zur kritischen Beurteilung der Studien vorgestellt.

3.1 Literaturrecherche

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde zwischen September 2020 und Dezember 2020 eine systematisierte Literaturrecherche durchgeführt. Dazu wurde in den Datenbanken «CINAHL Complete» und «PubMed» nach passenden Studien gesucht. Diese gehören zum Fachgebiet Gesundheit und decken die Profession Pflege ab. Die benutzten Keywords und Schlagwörter sind in Tabelle 2 ersichtlich. Diese wurden mit Boole'schen Operatoren «AND» und «OR» sowie Trunkierungen (*) kombiniert, um die Suche zu präzisieren.

Tabelle 2

Keywords und Schlagwörter

Elemente der Fragestellung	Keywords Deutsch	Keywords Englisch	Schlagwörter
Phänomen	Erleben Angeborener Herzfehler	experience, perspective, view congenital heart defect, congenital heart disease, congenital heart condition, CHD	(Life Experiences) (Heart Defects, Congenital)
Population	Kind Eltern Mutter Vater	newborn, baby, infant, child* parent* mother father	
Setting	Akutspital stationär pädiatrische Abteilung	hospital stationary pediatric unit	
Weitere	Herzoperation Qualitative Forschung	heart surgery, cardiac surgery qualitative, qualitative research, qualitative methods	

Um die Suche einzuschränken, wurden einige Limits in den Datenbanken gesetzt. Diese und die dazugehörige Begründung sind der Tabelle 3 zu entnehmen.

Tabelle 3*Limits*

Limits	Begründung
Abstract	Um sich einen schnellen Überblick zur Eignung der Studie zu verschaffen.
Volltext	Um den Inhalt der Studie vollständig einsehen zu können.
Deutsch- und englischsprachige Studien	Um die Verständlichkeit sicherzustellen.
Studien von 2010–2020	Um sich auf die neusten Publikationen zu beschränken.

Die gefundenen Studien wurden anhand von Ein- und Ausschlusskriterien aussortiert, die mit der dazugehörigen Begründung der Tabelle 4 zu entnehmen sind. Diese Kriterien wurden vor der Literaturrecherche festgelegt und dienten zur Eingrenzung des Themas.

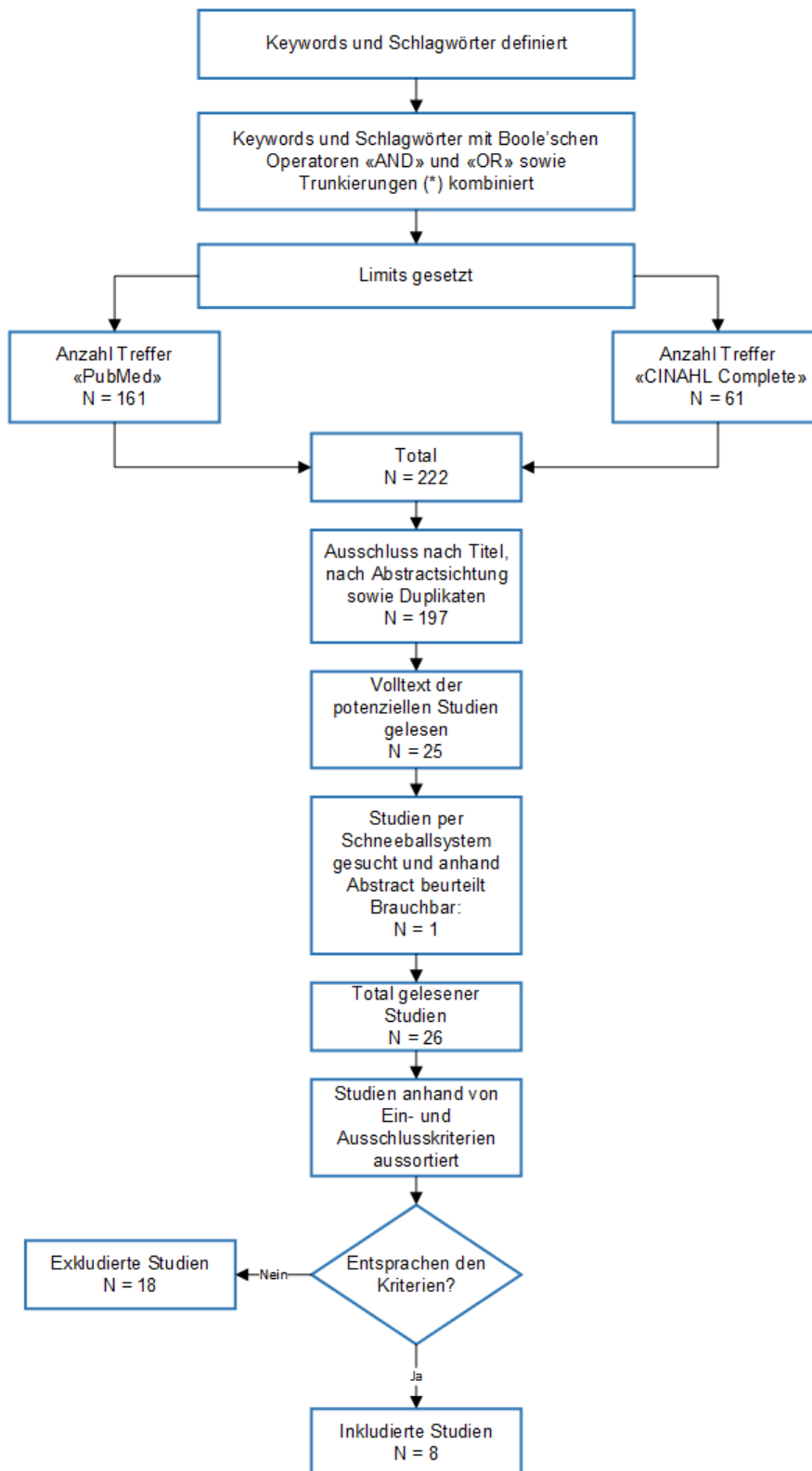
Tabelle 4*Ein- und Ausschlusskriterien*

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien	Begründung
EMED-Format	Kein EMED-Format	Um die Studien kritisch beurteilen zu können.
Angeborene Herzfehler	Erworbene Herzfehler	Diese Bachelorarbeit befasst sich mit dem Phänomen von angeborenen Herzfehlern.
Akutstationäres Setting	Ambulantes Setting, Spitex	Die Fragestellung dieser Bachelorarbeit beschränkt sich auf das Akutspital.
Kinder (0–5 Jahre)	Jugendliche und Erwachsene	Altersgruppen mussten eingeschränkt werden, da es den Rahmen der Arbeit gesprengt hätte, alle zu berücksichtigen.
Erleben der Eltern	Erleben der Kinder selbst oder von anderen Familienmitgliedern	Das Erleben der Eltern unterscheidet sich vom Erleben des betroffenen Kindes oder anderen Familienmitglieder. Es ist kein direkter Vergleich möglich.
Studien aus Industrieländern	Drittwelt- und Schwellenländer	Vergleichbare oder ähnliche Gesundheits- und Pflegestandards.

Zusätzlich wurde per Schneeballsystem nach Studien gesucht, um weitere potenzielle Literatur zu identifizieren. Abbildung 3 zeigt den gesamten Prozess zum Such- und Auswahlverfahren in Form eines Flowcharts und soll das Vorgehen nachvollziehbar machen. Daraus ergaben sich schliesslich acht Studien, die ausgewählt wurden. Die Dokumentation der Literaturrecherche ist im Anhang A aufgeführt. Für den theoretischen Hintergrund wurden Quellen aus Fachbüchern oder Artikeln und Informationsbroschüren genutzt. Zudem wurden offizielle Internetseiten des Gesundheitswesens, ein Lexikon wie auch Studien hinzugezogen. Um die pflegerischen Interventionen zur Unterstützung der Eltern aufzuzeigen, wurde das Calgary-Modell von Wright und Leahey (2009) verwendet.

Abbildung 3

Flowchart



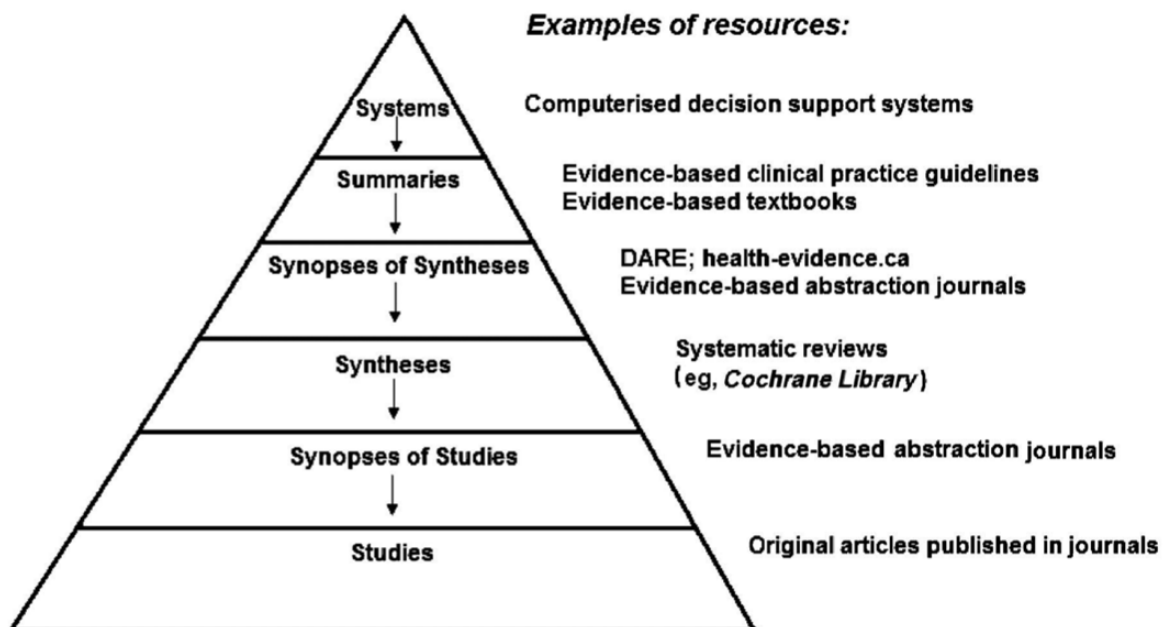
Anmerkung. «N» steht für Anzahl Studien.

3.2 Instrumente zur kritischen Beurteilung der Studien

Die ausgewählten Studien wurden mit Hilfe der Leitfragen des «Arbeitsinstruments für ein Critical Appraisal» (AICA) eines Forschungsartikels zusammengefasst und auf ihre Güte geprüft. Diese Leitfragen basieren auf Burns und Grove (2005), LoBiondo-Wood und Haber (2005) sowie Lincoln und Guba (1985), zusammengefasst von Ris und Preusse-Bleuler (2015). Da es sich bei den Studien ausschliesslich um qualitative Studien handelt, erfolgte anschliessend die Einschätzung der Güte anhand der Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985). Diese werden mit dem Begriff Trustworthiness (Vertrauenswürdigkeit) zusammengefasst und beinhalten Credibility (Glaubwürdigkeit), Transferability (Übertragbarkeit), Dependability (Zuverlässigkeit) sowie Confirmability (Bestätigbarkeit). Das Evidenzlevel aller Studien wurde anhand der 6S-Pyramide von DiCenso et al. (2009) bestimmt (siehe Abbildung 4). Alle Zusammenfassungen und Würdigungen im AICA-Format befinden sich im Anhang B.

Abbildung 4

6S-Pyramide (DiCenso et al., 2009)



Anmerkung. Das unterste Level entspricht dem Evidenzlevel sechs, das höchste Level dem Evidenzlevel eins.

4 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die zentralen Ergebnisse der acht qualitativen Studien, die sich aus der Literaturrecherche ergaben, zusammengefasst und kritisch gewürdigt. Erwähnt werden nur Ergebnisse, die mit dem Erleben der Eltern in der postoperativen Phase ihres Kindes zusammenhängen. Auf Ergebnisse, die für die Fragestellung irrelevant sind, wird nicht eingegangen. Die Würdigungen der Studien sind in Tabellen dargestellt. Alle Ergebnisse und die ausführlichen Würdigungen befinden sich in Anhang B. Die Ergebnisse der Studien von Wei et al. (2016) und Wei et al. (2017) entstanden aus derselben Stichprobe im gleichen Setting, verfolgten jedoch unterschiedliche Ziele. Die eingeschlossenen Studien wurden in den Jahren 2013 bis 2020 veröffentlicht. Sie stammen alle aus Industrieländern, jedoch mit verschiedenen kulturellen Hintergründen. Drei stammen aus den Vereinigten Staaten, jeweils eine aus der Schweiz, Italien, Schweden, Korea und Australien. Die Ergebnisse aller Studien sind glaubwürdig. Wichtig zu erwähnen ist, dass in einem Teil der Studien explizit von Pflegefachpersonen gesprochen wird, in den anderen von Gesundheitsfachpersonen. Dabei ist nicht immer definiert, welche Professionen zu diesem Sammelbegriff gehören. Deshalb werden im Folgenden und im Kapitel 5 die Begriffe aus den jeweiligen Studien verwendet. In der nachfolgenden Tabelle 5 folgt eine zusammenfassende Übersicht der acht eingeschlossenen Studien – chronologisch gegliedert, beginnend mit der neusten. Im Kapitel 5 werden die Ergebnisse einander gegenübergestellt.

Tabelle 5

Übersicht der einbezogenen Studien

Referenz und Land	Ziel	Design	Sample	Kernaussagen der Ergebnisse	EL
Hwang und Chae (2020) KR	Beschreiben des Erlebens von Vätern mit Kindern mit schweren AHF.	Qualitativ-deskriptiv	N = 9 Väter	Die Väter: - hatten Angst davor, Emotionen zu zeigen. - wollten ihrer Rolle als Familienoberhaupt gerecht werden. - erlebten diverse Gefühlsschwankungen. - hatten Berührungsängste mit ihrem Kind.	6
Sjostrom-Strand und Terp (2019) SE	Erfahrungen von Eltern beleuchten und beschreiben, deren Kind mit AHF am offenen Herzen operiert werden musste.	Qualitative Inhaltsanalyse	N = 10 Eltern; 8 Mütter, 2 Väter	Die Eltern: - erlebten die Operation ihres Kindes als Wendepunkt. - hatten Angst vor postoperativen Komplikationen. - wollten bei der Betreuung des Kindes aktiv mitwirken. - erlebten die Familie und Eltern, die Gleiches erlebt haben, als grosse Stütze.	6
Thomi et al. (2019) CH	Erfahrungen von Eltern vom Zeitpunkt der Diagnose ihres Kindes bis hin zur Entlassung nach der Herzoperation untersuchen.	Qualitativ (konstruktivistisches Paradigma)	N = 18 Eltern; 9 Mütter, 9 Väter	Die Eltern: - erlebten den Krankheitsprozess ihres Kindes als Achterbahnfahrt. - hatten nach der Operation Berührungsängste mit ihrem Kind. - fanden die Zeit auf der pädiatrischen Intensivstation stressig. - fanden Vertrauen im Zusammenspiel mit den Gesundheitsfachpersonen unentbehrlich. - erlebten den Umgang mit der Familie und Freunden unterschiedlich.	6
Simeone et al. (2018) IT	Gelebte Erfahrungen von Eltern während des Aufenthalts ihres Kindes auf einer pädiatrischen Intensivstation beschreiben.	Qualitativ (phänomenologische Methodologie)	N = 16 Eltern; 9 Mütter, 7 Väter	Die Eltern: - hatten Angst, ihr Kind zu verlieren. - hatten das Gefühl, ihre Rolle als Eltern verloren zu haben. - hatten ein grosses Bedürfnis nach Informationen. - hatten den Wunsch, eine aktive Rolle im Behandlungsprozess ihres Kindes zu spielen.	6

Anmerkung. «N» steht für Anzahl Teilnehmende; «EL» steht für Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009).

Referenz und Land	Ziel	Design	Sample	Kernaussagen der Ergebnisse	EL
Wei et al. (2017) US	Erleben der Eltern von Kindern mit AHF in Bezug auf Handlungen von Gesundheitsfachpersonen beschreiben.	Qualitativ	N = 13 Eltern; 10 Mütter, 3 Väter	Die Eltern: - schätzten, dass Gesundheitsfachpersonen sich um sie als Familie kümmerten. - legten Wert darauf, dass Verständnis für ihre Situation gezeigt wurde. - fühlten sich sicher, wenn die Gesundheitsfachpersonen als Team agierten. - benötigten Ermutigung und Anleitungen, um sich bei der Betreuung ihres Kindes beteiligen zu können.	6
Wei et al. (2016) US	Erfahrungen von Eltern beschreiben, deren Kind mit AHF operiert wurde.	Qualitativ (deskriptive Phänomenologie)	N = 13 Eltern; 10 Mütter, 3 Väter	Die Eltern: - äusserten, dass ihr Kind durch die Operation eine Chance auf ein neues Leben erhalten hat. - erlebten nach der Operation Freude, die sich jedoch in Ängste und Sorgen verwandelte. - hatten Schwierigkeiten, ihre Rolle auszuleben. - schätzten eine familienzentrierte Atmosphäre.	6
Kosta et al. (2015) AU	Erfahrungen von Eltern während des Krankenhausaufenthalts ihres Kindes mit AHF erforschen und Stressfaktoren ausfindig machen.	Qualitativ mit quantitativen Ansätzen	N = 154 Eltern; 91 Mütter, 63 Väter	Die Eltern: - erlebten während der gesamten perioperativen Phase grosse Ungewissheiten. - hatten Mühe, sich im Krankenhaus zu orientieren und nebenbei ihr eigenes Leben zu managen. - Hatten ein grosses Informationsbedürfnis, dies gestaltete sich teilweise als schwierig. - fanden verschiedene Unterstützungsquellen. - empfanden das Warten als grosse Herausforderung.	6
Harvey et al. (2013) US	Erfahrungen von Müttern von Kindern mit mittelschweren bis schweren AHF erforschen. Daraus familienzentrierte Unterstützungsmassnahmen entwickeln; dadurch anderen Familien einen Einblick gewähren.	Qualitativ-phänomenologisch	N = 8 Mütter (Tagebuchgruppe) N = 7 Mütter (Validationsgruppe)	Die Mütter: - berichteten über intensive Gefühlsschwankungen. - erlebten grosse Ungewissheit. - erlebten es als Herausforderung, dass die Gesundheitsfachpersonen medizinische Fachsprache benutzten. - fanden Halt im Glauben und in der Spiritualität.	6

Anmerkung. «N» steht für Anzahl Teilnehmende; «EL» steht für Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009).

4.1 Experiences of Fathers of Young Children With Severe Congenital Heart Defects in Korea: A Qualitative Descriptive Study (Hwang & Chae, 2020)

Das Ziel der in Korea durchgeführten qualitativ-deskriptiven Studie von Hwang und Chae (2020) war, die Erfahrungen von jungen Vätern von Kindern mit schweren AHF zu beschreiben. Die Teilnehmer waren neun Väter von Kindern im Alter von 1 bis 5 Jahren, die in den letzten fünf Jahren eine offene Herzoperation hatten. Es wurden persönliche Tiefeninterviews durchgeführt, die aufgezeichnet und transkribiert wurden. Die Daten wurden mit der Methode der thematischen Analyse ausgewertet. Daraus entstanden folgende Themen:

- Unerwartete Familienkrise im Zusammenhang mit der Diagnose und der Operation,
- endlose Sorgen wegen wiederholter Operationen und postoperativer Komplikationen,
- der hartnäckige Mythos, dass ein Mann nicht weinen darf,
- Bemühungen, die momentanen Umstände zu überwinden,
- Bedarf an individualisierter sozialer Unterstützung,
- Schwierigkeiten in der Vater-Kind-Beziehung.

4.1.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Väter von Kindern mit AHF berichteten, Angst davor zu haben, ihre Emotionen anderen gegenüber zu offenbaren. Deshalb versuchten sie, ihre Gefühle zu unterdrücken, um den Erwartungen an ihre Rolle als Familienoberhaupt gerecht zu werden. So konzentrierten sie sich auf ihre ökonomische Verantwortung und stellten besondere Bemühungen an, die Beziehung zu ihrer Partnerin zu pflegen. Auch übernahmen die Väter zusätzlich die Führung des Haushalts und wenn das Kind Geschwister hatte auch deren Betreuung. So konnte die Mutter voll und ganz beim Kind sein. Die Väter erlebten Gefühlsschwankungen von Reue bis Erleichterung nach der Operation ihres Kindes. Die Väter nutzten ihre Freunde zum Beispiel bei einem Treffen in der Bar, um mit ihrer Wut, Verzweiflung und anderen Emotionen umzugehen. Sie klagten über den Mangel an Informationen zur Erkrankung ihres Kindes und äusserten, dass sie sich ständig Sorgen über Komplikationen wie Behinderungen oder Entwicklungsverzögerungen machten – vor allem mit dem Gedanken an die Zukunft des Kindes. Auch berichteten die Väter, dass sie Berührungssängste mit ihrem Kind hatten und sich unsicher fühlten, weil das Kind mehr auf die Mutter fokussiert schien. Durch die Erfahrungen während des

Krankenhausaufenthaltes haben die Väter einen Sinn in ihrem eigenen und im Leben ihres Kindes gefunden und begannen, die Existenz ihres Kindes zu schätzen.

4.1.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl

Tabelle 6 fasst die Beurteilung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985) zusammen.

Tabelle 6

Gütebeurteilung der Studie von Hwang und Chae (2020)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Credibility (Glaubwürdigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Datensättigung diskutiert und erreicht. - Validation Interviewleitfaden durch externe Fachperson. - Interviews aufgezeichnet und transkribiert. - Vorannahmen der Forscherinnen diskutiert. - Member-Checking durchgeführt. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nicht erwähnt, ob Daten zwischen den Forscherinnen diskutiert wurden. - Interviewdaten nicht mit Beobachtungen kombiniert.
Transferability (Übertragbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Beziehung zwischen Forscherinnen und Teilnehmenden. - Demografische Daten erhoben. - Ergebnisse mit Zitaten unterlegt. - Empfehlungen für Praxis ausgesprochen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Kleine Stichprobengrösse. - Keine externe Validität der Übersetzung erwähnt.
Dependability (Zuverlässigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Überprüfung Ergebnisse durch externe Fachpersonen. - Datenerhebung immer durch dieselbe Person. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nicht erwähnt, ob Datenanalyse zeitnah reflektiert wurde. - Dokumentation Datenanalyse nicht beschrieben.
Confirmability (Bestätigbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Kategorien bildeten sich direkt aus Daten (nicht vorbestimmt). - Hintergrund der Erstautorin dargestellt. 	<ul style="list-style-type: none"> - Unklar, ob Prozess durch externe Person begleitet wurde.

Trotz den kulturellen Unterschieden zwischen Korea und der Schweiz wurde die Studie eingeschlossen, da sie sämtlichen Einschlusskriterien entspricht. Sie trägt dazu bei, das Erleben von Vätern unabhängig von dem der Mütter von Kindern mit AHF zu verstehen. Zusätzlich bringt sie wichtige Ansätze im Umgang mit den Vätern zum Vorschein, was die Autorinnen dieser Bachelorarbeit als hilfreich erachten.

4.2 Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery (Sjostrom-Strand & Terp, 2019)

Die qualitative Studie von Sjostrom-Strand und Terp (2019) zielte darauf ab, die Erfahrungen von Eltern zu beleuchten und zu beschreiben, deren Kind mit einem AHF am offenen Herzen operiert werden musste. Die Stichprobe umfasste zehn Eltern, deren Kinder (0–5 Jahre) in den letzten zwei Jahren eine offene Herzoperation hatten und für mindestens eine Woche auf einer Intensivstation in Schweden hospitalisiert waren. Die semi-strukturierten Interviews mit offenen Fragen wurden mit zwei Eltern persönlich und mit acht per Telefon durchgeführt. Die Gespräche wurden aufgenommen und transkribiert. Die Daten wurden mit einer Inhaltsanalyse ausgewertet und folgende Themen herauskristallisiert:

- die Operation als Wendepunkt erleben,
- die pädiatrische kardiologische Intensivstation mit Angst und Furcht wahrnehmen,
- Wahrnehmung von Unterstützung.

4.2.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Eltern beschrieben, dass sie die Operation ihres Kindes als Wendepunkt erlebten, weil sie wussten, dass ihr Kind den Eingriff überstehen musste, um zu überleben. Zusätzlich hatten die Eltern Angst vor postoperativen Komplikationen. Nach dem Eingriff wurden alle Kinder auf der pädiatrischen Intensivstation betreut. Die Eltern beschrieben es als überfordernd, ihr Kind das erste Mal nach der Operation zu sehen; gleichzeitig waren sie froh, dass es vorbei war. Üblich war in den untersuchten Fällen, die Kinder postoperativ mit der extrakorporalen Membranoxygenierung (ECMO) zu behandeln. Dies war für die Eltern eine angsteinflößende Erfahrung. Als sich der Gesundheitszustand ihres Kindes verbesserte, konnten die Eltern bei der Pflege des Kindes mithelfen. Sie schätzten es sehr, dass die Gesundheitsfachpersonen die Initiative ergriffen, um sie zu involvieren. Den Eltern wurde die Entscheidung selbst überlassen, ob sie sich bereit fühlten, bei der Pflege mitzuhelfen. Fühlten sie sich noch nicht bereit, wurde dies vom Gesundheitspersonal akzeptiert, was das Wohlbefinden der Eltern förderte. Ausserdem berichteten die Eltern, dass sie sich auf der pädiatrischen Intensivstation vertrauensvoll und sicher betreut gefühlt hatten. Alle betonten aber, dass es für sie herausfordernd war, nachdem ihr Kind auf die kinder-kardiologische Abteilung verlegt wurde. Dieses Ereignis beschrieben sie als grossen Schritt, da sie nun mehr Verantwortung für die Betreuung des Kindes übernehmen

konnten. Alle Eltern sagten, dass die Unterstützung aus der Familie sehr wichtig war. Die Familienmitglieder unterstützten sie dabei, indem sie zum Beispiel die Geschwisterkinder betreuten. Somit konnten die Eltern mehr beim Kind im Krankenhaus sein. Auch andere Eltern mit gleichen Erfahrungen waren eine Unterstützung. Durch sie fühlten sich die teilnehmenden Eltern verstanden, jedoch auch verunsichert, wenn sie von negativen Erlebnissen erfuhren. Die Eltern erzählten, dass es teilweise sehr schwer war, ihr Kind leiden zu sehen. Trotzdem äusserten sie, sehr dankbar dafür zu sein, ihr Kind bekommen zu haben.

4.2.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl

Tabelle 7 fasst die Beurteilung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985) zusammen.

Tabelle 7

Gütebeurteilung der Studie von Sjoström-Strand und Terp (2019)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Credibility (Glaubwürdigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Forschendentriangulation. - Datenerhebung zwischen Forscherinnen diskutiert. - Interviews aufgezeichnet und transkribiert. 	<ul style="list-style-type: none"> - Member-Checking nicht erwähnt. - Datensättigung nicht erwähnt. - Interviewdaten nicht mit Beobachtungen kombiniert. - Nicht erwähnt, ob Vorannahmen von Forscherinnen diskutiert worden waren.
Transferability (Übertragbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse mit Zitaten unterlegt. - Keine Beziehung zwischen Forscherinnen und Teilnehmenden. - Empfehlungen für Praxis ausgesprochen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Keine demografischen Daten erwähnt. - Kleine Stichprobengrösse. - Keine externe Validität der Übersetzung erwähnt.
Dependability (Zuverlässigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Forschungsprozess nachvollziehbar beschrieben. 	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Überprüfung Datenanalyse und Ergebnisse durch Gremium erwähnt.
Confirmability (Bestätigbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Kategorien bildeten sich direkt aus Daten (nicht vorbestimmt). - Hintergrund der Erstautorin dargestellt. 	<ul style="list-style-type: none"> - Unklar, ob Prozess durch externe Person begleitet wurde.

Die Studie wird in diese Bachelorarbeit miteinbezogen, da sie dazu beiträgt, das Erleben von Eltern von Kindern mit AHF, besonders mit dem Fokus auf die postoperative Phase, zu verstehen.

4.3 Parental emotional and hands-on work – Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study (Thomi et al., 2019)

Die qualitative Studie basierend auf einem konstruktivistischen Paradigma von Thomi et al. (2019) hatte das Ziel, die Erfahrungen von Müttern und Vätern vom Zeitpunkt der Diagnose ihres Kindes während des perioperativen Aufenthalts auf der pädiatrischen Intensivstation und der kinder-kardiologischen Abteilung bis hin zur Entlassung nach der Herzoperation in einer Schweizer Kinderuniversitätsklinik zu untersuchen. Alle Kinder wurden innerhalb des ersten Lebensmonats operiert. 18 Eltern von Kindern mit mittleren bis schweren AHF nahmen einmalig an einem semistrukturierten Paarinterview teil, das aufgezeichnet und transkribiert wurde. Die Aussagen der Eltern wurden mittels thematischer Analyse ausgewertet und folgende Themen identifiziert:

- Erfahrung in der pädiatrischen Intensivstation und während der Operation,
- Verlegung auf die kinder-kardiologische Abteilung und der Aufenthalt,
- das Zusammenspiel zwischen den Eltern und den Gesundheitsfachpersonen,
- ein Team sein als Kernfamilie,
- besorgte Familienmitglieder und Freunde.

4.3.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Eltern erlebten während des Krankheitsprozesses ihres Kindes eine Achterbahnfahrt der Gefühle und mussten mit schwierigen Erfahrungen umgehen. Die Kinder wurden postoperativ auf der pädiatrischen Intensivstation betreut. Den meisten Eltern war nicht bewusst, wie ihr Kind nach dem Eingriff aussehen würde. Die Regungslosigkeit aufgrund der Sedation, die Ödeme und der Folienverband verängstigten die Eltern. Viele gingen davon aus, dass die Gefahr nach der Operation vorbei war, als Komplikationen auftraten, kam die Angst zurück, ihr Kind zu verlieren. Die meisten Eltern berichteten, dass die Zeit auf der Intensivstation mit viel Stress und Hilflosigkeit verbunden war. Die Hilflosigkeit kam daher, weil sie annahmen, dass sie nichts tun konnten, um zu helfen. Einige Eltern hatten zu Beginn Angst, ihr Kind zu halten, weil sie besorgt waren, Installationen versehentlich zu entfernen. Trotzdem hatten die Eltern auch positive Erlebnisse auf der Intensivstation, zum Beispiel wenn sie bei der Pflege des Kindes mithelfen konnten. Im Verlauf verbesserte sich der Gesundheitszustand des Kindes und es konnte auf die kinder-kardiologische Abteilung verlegt werden. Die Eingewöhnung in eine neue Umgebung überforderte die

Eltern. Sie brauchten Zeit, um sich anzupassen und das neue Personal kennenzulernen. Einige der Eltern hatten Angst davor, mehr Verantwortung für ihr Kind zu übernehmen, andere waren froh, endlich enger in den Behandlungsprozess involviert zu sein und mehr ihre Rolle als Eltern zu leben. Dabei wurden sie von den Gesundheitsfachpersonen unterstützt, erhielten Ratschläge im Umgang mit ihrem Kind und konnten die Variante auswählen, die am besten für sie geeignet war. Die Eltern mussten während des Krankenhausaufenthaltes mit vielen Gesundheitsfachpersonen kommunizieren, von denen ihnen die meisten Informationen abgaben. Generell war es für die Eltern jedoch schwierig, eine Balance zu finden zwischen dem Wunsch, alles zu wissen, und dem Gefühl, von der Menge an Informationen überfordert zu sein. Einige berichteten, dass die vielen Informationen ihr Gefühl von Stress und Überlastung verstärkten und Angst auslösten. Andere, welche die transparente Kommunikation schätzten, sagten, dass die Informationen ihr Gefühl von Sicherheit verstärkten. Für alle Eltern war Vertrauen im Zusammenspiel mit den Gesundheitsfachpersonen unentbehrlich. Um dies zu erreichen, erforderte es Kontinuität und Verfügbarkeit von Gesundheitsfachpersonen, die mit ihrem Kind und der Krankengeschichte vertraut waren. Fachkräfte, die das Kind nicht kannten, die unzureichende oder widersprüchliche Informationen vermittelten, trugen zum Misstrauen der Eltern bei und verstärkten ihre Angst. Darüber hinaus stellten einige Pflegefachpersonen Anforderungen an die Eltern, bevor sie sich dazu bereit fühlten. Erfahrungen mit ungeduldligen oder gestressten Gesundheitsfachpersonen bereiteten den Eltern Unbehagen. Angebote, wie eine psychologische Fachkraft oder eine Seelsorgerin oder einen Seelsorger zu involvieren, wurden nur von wenigen Eltern in Anspruch genommen, häufiger von Müttern. Alle Eltern berichteten, dass sie mit besorgten Familienmitgliedern und Freunden konfrontiert waren. Die meisten Eltern zogen sich zurück, um diese vor der Situation des Kindes zu schützen. Anderen davon zu erzählen, war schwierig, die meisten Eltern konnten ihre Situation und die des Babys einfach nicht an Familienmitglieder und Freunde vermitteln, die weder eine ähnliche Situation erlebt noch ein Kind auf der Intensivstation gesehen hatten. Die meisten Familienmitglieder boten den Eltern trotzdem Unterstützung an, beispielsweise indem sie die Geschwisterkinder betreuten. Während der ganzen perioperativen Zeit entwickelten sich die Eltern zu einem Team, das stark genug war, anspruchsvolle Situationen zu meistern und gleichzeitig für ihr Kind zu sorgen.

4.3.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl

Tabelle 8 fasst die Beurteilung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985) zusammen.

Tabelle 8

Gütebeurteilung der Studie von Thomi et al. (2019)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Credibility (Glaubwürdigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Datenanalyse diskutiert. - Interviews aufgezeichnet und transkribiert. 	<ul style="list-style-type: none"> - Interviewdaten wurden nicht mit Beobachtungen kombiniert. - Nicht erwähnt, ob Vorannahmen von Forschenden diskutiert wurden. - Member-Checking nicht erwähnt. - Datensättigung nicht erwähnt.
Transferability (Übertragbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse mit Zitaten unterlegt. - Demografische Daten erhoben. - Externe Validität der Übersetzung. - Keine Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden. - Empfehlungen für Praxis ausgesprochen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Kleine Stichprobengrösse.
Dependability (Zuverlässigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Datenerhebung immer durch dieselbe Person. - Qualitätskontrolle durch externe Pflegefachpersonen. - Forschungsprozess nachvollziehbar beschrieben. - Mehrmalige Diskussion der Datenanalyse in Kolloquien. 	
Confirmability (Bestätigbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Kategorien bildeten sich direkt aus Daten (nicht vorbestimmt). 	<ul style="list-style-type: none"> - Unklar, ob Prozess durch externe Person begleitet wurde. - Hintergrund der Forschenden nicht erwähnt.

Diese Studie wird miteinbezogen, da sie das Erleben von Eltern während des Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes mit AHF umfassend darlegt, sodass reichlich Unterstützungsmassnahmen abgeleitet werden können. Deshalb wurde die Studie durch die Autorinnen dieser Bachelorarbeit als relevant angesehen.

4.4 The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit (Simeone et al., 2018)

Das Ziel der Studie von Simeone et al. (2018) war, die gelebten Erfahrungen von Müttern und Vätern während des Aufenthaltes ihres Kindes auf einer pädiatrischen Intensivstation zu beschreiben. Diese qualitative Studie wurde in der italienischen Region Kampanien

durchgeführt. Aus 60 geeigneten Eltern, deren Kinder in den letzten 12 Monaten auf einer Intensivstation aufgenommen worden waren, erklärten sich 16 bereit, an der Studie teilzunehmen. Die Stichprobe bestand aus neun Müttern und sieben Vätern, deren Kinder zwischen 0 und 5 Jahre alt waren. Um den teilnehmenden Eltern genügend Freiraum zum Antworten zu ermöglichen, wurden die Interviews mit offenen Fragen durchgeführt. Diese wurden aufgezeichnet und anschliessend wörtlich auf Italienisch transkribiert. Die erhobenen Daten wurden nach der phänomenologischen Methodologie analysiert, kodiert und zusammengefasst. Aus der Vorgehensweise der Datenanalyse ergaben sich folgende drei Hauptthemen zum Erleben der Eltern:

- die Angst vor dem möglichen Verlust des eigenen Kindes,
- das Gefühl, die Elternrolle verloren zu haben,
- die Suche nach Informationen und ein aktiver Teil im Behandlungsprozess zu sein.

4.4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Alle Eltern, Mütter und Väter, äusserten die Angst, ihr Kind zu verlieren. Diese Ängste bestanden bereits vor der Aufnahme auf die pädiatrische Intensivstation und zogen sich durch den ganzen Behandlungsprozess. Speziell die Angst vor einem plötzlichen Tod, vor der Ungewissheit über die Zukunft des Kindes und vor mangelndem Wissen über die Zeit nach der Operation bereitete den Eltern Sorgen. Auch das eigene Kind bewusstlos an lebenserhaltenden Maschinen zu sehen, prägte die Erfahrungen der Eltern sehr. Es plagte sie zudem die Tatsache, dass sie keine Kontrolle über das Geschehen auf der Intensivstation hatten, dies führte zu Schuldgefühlen. Zusätzlich berichteten die Eltern, dass sie nicht ständig bei ihrem Kind sein konnten und die Angst, Schaden anzurichten, ihre Rolle als Eltern schwächte. Dies führte dazu, dass Mütter wie Väter sich selbst als schlechte Eltern bezeichneten. Beide Elternteile äusserten gleich stark den Wunsch, eine aktive Rolle im Behandlungsprozess des eigenen Kindes zu spielen. Sie wollten die Gedanken hinter pflegerischen Entscheidungen verstehen. Sie beschrieben es als frustrierend, wenn Gesundheitsfachpersonen nicht verfügbar waren, um ihre Fragen zu beantworten. Dieser Mangel an Informationen erschwerte es ihnen, ihre Rolle als Eltern aktiv einzunehmen.

4.4.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl

Tabelle 9 fasst die Beurteilung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985) zusammen.

Tabelle 9

Gütebeurteilung der Studie von Simeone et al. (2018)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Credibility (Glaubwürdigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Interviewdaten mit Beobachtungen kombiniert (nonverbale Äusserungen). - Member-Checking durchgeführt. - Interviews aufgezeichnet und transkribiert. - Ablegen der Vorannahmen der Forschenden erwähnt. - Datensättigung diskutiert und erreicht. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nicht erwähnt, ob Daten im Forschungsteam diskutiert wurden.
Transferability (Übertragbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse mit Zitaten unterlegt. - Externe Validität der Übersetzung. - Demografische Daten erhoben. - Keine Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden. - Empfehlungen für Praxis ausgesprochen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Kleine Stichprobengrösse und krankenhausinterne Regelungen.
Dependability (Zuverlässigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Forschungsprozess nachvollziehbar beschrieben. 	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Überprüfung Datenanalyse und Ergebnisse durch Gremium erwähnt.
Confirmability (Bestätigbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Kategorien bildeten sich direkt aus Daten (nicht vorbestimmt). 	<ul style="list-style-type: none"> - Unklar, ob Prozess durch externe Person begleitet wurde. - Hintergrund der Forschenden nicht erwähnt.

Die meisten Kinder werden nach einer Herzoperation initial auf einer pädiatrischen Intensivstation behandelt. Die Autorinnen dieser Bachelorarbeit gehen davon aus, dass Eltern in dieser Zeit intensive Gefühle erleben, daher ist die Studie für die Beantwortung der Fragestellung relevant.

4.5 Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery (Wei et al., 2017)

Die Studie von Wei et al. (2017) wollte beschreiben, wie Eltern von Kindern mit AHF die Handlungen von Gesundheitsfachpersonen erleben, nachdem bei ihrem Kind die Diagnose gestellt wurde und es sich einer korrigierenden Herzoperation unterziehen

musste. Es handelt sich um eine qualitative Studie, an der 13 Eltern von zehn Kindern im Alter von 0 bis 5 Jahren teilnahmen. In der Stichprobe waren zehn Mütter und drei Väter vertreten. Es wurden zwei Tiefeninterviews angeboten, wobei acht Elternteile an beiden und fünf an einem Interview teilnahmen. Falls sich beide Eltern bereit erklärten, an der Studie teilzunehmen, wurden sie separat interviewt, um die individuellen Meinungen zu erhalten. Das erste Interview fand in einem Kinderkrankenhaus an der amerikanischen Ostküste eine Woche nach der Operation statt. Die Hauptfrage war: «Welche Handlungen von Gesundheitsfachpersonen waren fürsorglich für Sie?» Das zweite Interview wurde 4–6 Wochen nach der Operation durchgeführt mit derselben Frage aus rückblickender Sicht. Alle Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und mit der gerichteten Inhaltsanalyse analysiert, die auf Swansons Caring-Theorie basierte. Die Punkte «Knowing», «Being with», «Doing for», «Enabling», und «Maintaining belief» dienten als Kodierungsthemen, um die Beschreibungen der Eltern über ihre Interaktionen mit den Gesundheitsfachpersonen zu erfassen.

4.5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Eltern schätzten, dass die Gesundheitsfachpersonen sich bemühten, ihre Erlebnisse und Bedürfnisse zu verstehen und sich nicht nur um ihr Kind, sondern um sie als Familie kümmerten. Die Gesundheitsfachpersonen standen ihnen in schwierigen Situationen bei und waren sich bewusst, wie die Erlebnisse sich physisch, emotional und spirituell auf die Eltern auswirkten. Es gibt vier besonders belastende Zeitpunkte in der Behandlungsphase des Kindes für die Eltern, eine davon ist, ihr Kind das erste Mal nach der Operation auf der pädiatrischen Intensivstation zu besuchen. Die Eltern legten besonderen Wert darauf, dass Gesundheitsfachpersonen Verständnis für ihre Situation zeigten und alles Nötige taten, um mit ihnen als Eltern in Kontakt zu treten und ihre Bedürfnisse zu erkennen. Die Eltern achteten jene Fachpersonen am meisten, die bereit waren, mit ihnen einen menschlichen Umgang zu pflegen. Es war für die Eltern wichtig, dass die Fachpersonen die Ausdauer hatten, diese Reise durch den Behandlungsprozess mit den Eltern und ihrem Kind zu gehen. Nach der Operation waren die Eltern erschöpft, trotzdem wollten sie ihr Kind nicht allein lassen, da sie Angst hatten, etwas zu verpassen, zum Beispiel eine Zustandsverschlechterung. Sie schätzten es, wenn die Fachpersonen ihnen ein Gefühl von Sicherheit gaben und sie motivierten, sich auszuruhen. Wenn die Gesundheitsfachpersonen als Team agierten, nahmen die Eltern dies als fürsorgliche

Handlungen wahr. Die Eltern beschrieben, dass sie den Unterschied spürten, ob eine Person eine Massnahme aus Fürsorge ausführte oder nur, weil es Teil des Berufs ist. Sie berichteten, dass die Operation ihres Kindes ein besorgniserregendes Erlebnis für die ganze Familie war und ihr Schicksal hätte verändern können. Sie verglichen die Operation mit einem Berg, den sie erklimmen mussten, die Unterstützung der Gesundheitsfachpersonen half ihnen dabei. Mehr als die Hälfte der Eltern berichteten, dass Gebete ihnen halfen, die Operation und die postoperative Phase zu überstehen. Nach der Operation verspürten sie viel Angst und Ungewissheit. Zudem berichteten sie, ihre Rolle als Eltern verloren zu haben, weil sie Zeit brauchten, sich in die ungewohnte Umgebung einzufinden. Auch hatten sie Angst, im Weg zu sein oder ihrem Kind Schmerzen zuzufügen. Die Eltern benötigten Ermutigungen und Anleitung von den Fachpersonen, um sich an der Betreuung ihres Kindes beteiligen zu können. Die Eltern äusserten, dass Gesundheitsfachpersonen sie dabei unterstützten, daran zu glauben, dass sie als Familie die postoperative Phase überstehen können. Dazu mussten sie ermutigt werden, ihre Resilienz und Stärke zu nutzen. Wenn diese Punkte durch die Gesundheitsfachpersonen beachtet wurden, fühlten sich die Eltern verstanden, geschätzt und gut betreut.

4.5.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl

Tabelle 10 fasst die Beurteilung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985) zusammen.

Tabelle 10

Gütebeurteilung der Studie von Wei et al. (2017)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Credibility (Glaubwürdigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Interviewdaten mit Beobachtungen kombiniert (nonverbale Äusserungen). - Interviews zu zwei Zeitpunkten. - Interviews aufgezeichnet und transkribiert. - Datensättigung diskutiert und erreicht. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nicht erwähnt, ob Daten im Forschungsteam diskutiert wurden. - Nicht erwähnt, ob Vorannahmen von Forschenden diskutiert worden waren. - Member-Checking nicht erwähnt.
Transferability (Übertragbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse mit Zitaten unterlegt. - Empfehlungen für Praxis ausgesprochen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Beziehung zwischen Erstautorin und Teilnehmenden möglich. - Kleine Stichprobengrösse.

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Dependability (Zuverlässigkeit)	- Forschungsprozess nachvollziehbar beschrieben. - Datenerhebung immer durch dieselbe Person.	- Keine Überprüfung Datenanalyse und Ergebnisse durch Gremium erwähnt.
Confirmability (Bestätigbarkeit)	- Hintergrund der Erstautorin dargestellt. - Audit Trail erwähnt.	- Kategorien vorbestimmt, bildeten sich nicht aus Daten. - Unklar, ob Prozess durch externe Person begleitet wurde.

Die Studie zeigt auf, wie Eltern die Handlungen von Gesundheitsfachpersonen erleben. Daraus können Unterstützungsmassnahmen abgeleitet werden, was auch dem Ziel dieser Bachelorarbeit entspricht.

4.6 Parent's experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing (Wei et al., 2016)

Die qualitativ-deskriptive Studie mit phänomenologischem Ansatz von Wei et al. (2016) beschreibt die Erfahrungen von Eltern, deren Kind mit AHF am Herzen operiert wurde. Die Ergebnisse der Studie basieren auf den zwei Interviews mit derselben Stichprobe im gleichen Setting wie in der vorherigen Studie von Wei et al. (2017) (siehe Kapitel 4.5). Es wurden lediglich andere Fragen an die teilnehmenden Eltern gestellt. Die Fragen im ersten Interview hatten zum Ziel, die Erfahrungen der Eltern von der Diagnosestellung über die Operation und den Aufenthalt auf der pädiatrischen Intensivstation bis zur Verlegung auf die kinderardiologische Abteilung zu erfassen. Im zweiten Interview erhielten die Eltern die Möglichkeit, das gesamte Erleben von der Diagnosestellung bis zum Austritt nach Hause zu reflektieren. Die Autorinnen und Autoren führten die Datenanalyse in Teamarbeit durch. Dazu kombinierten sie verschiedene Analysemethoden, woraus folgende Hauptthemen entstanden:

- Dilemmata bei der Entscheidungsfindung für eine Herzoperation,
- wie ein neugeborenes Kind wieder in Empfang zu nehmen nach der Operation,
- Überwältigung von Gefühlen beim ersten Wiedersehen nach der Operation,
- Erleichterung, nachdem ihr Kind auf die kinderardiologische Abteilung verlegt wurde,
- es war ein Segen für unsere Familie.

4.6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Nach der Operation ihres Kindes waren alle Eltern froh, sich dafür entschieden zu haben, da es ihrem Kind besser ging. Sie äusserten, dass ihr Kind dadurch eine Chance auf ein neues Leben erhalten hatte. Sobald die Eltern ihr Kind das erste Mal nach der Operation sahen, verwandelte sich die Freude in Sorgen und Ängste. Die Väter der Kinder waren nicht nur um ihr Kind, sondern auch um ihre Frau besorgt. Die Eltern hatten Schwierigkeiten, auf der pädiatrischen Intensivstation, ihre Rolle als Eltern auszuleben. Als sie informiert wurden, dass ihr Kind auf die kinderardiologische Abteilung verlegt wird, waren die Eltern erleichtert. Sie waren vor allem froh, da sie dies einen Schritt näher zur Rückkehr nach Hause brachte. Die Eltern schätzten die familienzentrierte Atmosphäre auf der Abteilung. Alle Eltern sagten, dass ihr Kind mit AHF eine Bereicherung für sie ist. Auch wenn die gesamte perioperative Zeit anstrengend war, würden sie alles wieder durchmachen wollen.

4.6.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl

Tabelle 11 fasst die Beurteilung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985) zusammen.

Tabelle 11

Gütebeurteilung der Studie von Wei et al. (2016)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Credibility (Glaubwürdigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Interviews zu zwei Zeitpunkten. - Interviews aufgezeichnet und transkribiert. - Datensättigung diskutiert und erreicht. 	<ul style="list-style-type: none"> - Member-Checking nicht erwähnt. - Ablegen der Vorannahmen der Forschenden wurde nicht erwähnt.
Transferability (Übertragbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse mit Zitaten unterlegt. - Demografische Daten erhoben. - Empfehlungen für Praxis ausgesprochen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Aufgrund des Wissens aus der Studie von Wei et al. (2017) könnte Beziehung bestehen. - Kleine Stichprobengrösse.
Dependability (Zuverlässigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Forschungsprozess nachvollziehbar beschrieben. - Datenanalyse und Ergebnisse durch Forschende diskutiert. 	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Überprüfung Datenanalyse und Ergebnisse durch Gremium erwähnt.
Confirmability (Bestätigbarkeit)	<ul style="list-style-type: none"> - Audit Trail erwähnt. - Kategorien bildeten sich direkt aus Daten (nicht vorbestimmt). 	<ul style="list-style-type: none"> - Unklar, ob Prozess durch externe Person begleitet wurde.

Diese Studie wird miteinbezogen, da sie einen fundierten Einblick in das Erleben von Eltern während der gesamten perioperativen Phase gewährt. Die Ergebnisse dieser Studie decken die Fragestellung dieser Bachelorarbeit ab.

4.7 Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery (Kosta et al., 2015)

Das Ziel der Studie von Kosta et al. (2015) war, die Erfahrungen von Eltern während des Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes mit AHF zu erforschen. Dabei wollten sie Faktoren ausfindig machen, die in Zukunft gezielt berücksichtigt werden können, um die Ursachen für Stress zu lindern. Die Forschungsfragen waren:

1. Was fanden die Eltern schwierig?
2. Was hätten sie sich anders gewünscht?
3. Was fanden sie während ihrer Erfahrung im Krankenhaus hilfreich?

Die qualitativen Daten dieser Studie stammen aus einer grösseren Mixed-Methods-Längsschnittstudie. Die Teilnehmenden waren 154 Eltern, deren Kinder vor dem dritten Lebensmonat eine offene oder geschlossene Herzoperation zur Korrektur eines AHF hatten. Die Studie wurde am Royal Children's Hospital in Melbourne durchgeführt. Etwa einen Monat nach der Entlassung des Kindes erhielten die Eltern die Möglichkeit, sich telefonisch oder persönlich befragen zu lassen. 130 Eltern wurden einzeln, 12 Eltern zusammen befragt. Es wurden einmalige strukturierte Interviews durchgeführt, in denen fünf Fragen gestellt wurden, um schliesslich die Forschungsfragen beantworten zu können. Die Interviews wurden aufgezeichnet und wörtlich transkribiert. Die Daten wurden anschliessend mit einer thematischen Analyse ausgewertet und daraus folgende Themen identifiziert: Baby, Kontext, Beziehungen, Informationen und Warten.

Die grosse Anzahl der teilnehmenden Eltern und das strukturierte Interviewdesign ermöglichten es den Forschenden, Häufigkeitsstatistiken zu erstellen. Zusätzlich wurde zur Vermeidung von Verzerrungen des Begriffs «Eltern», ein Chi-Quadrat-Test angewendet, um signifikante Unterschiede zwischen den Themen von den einzeln befragten Müttern und Vätern zu ermitteln. Geschlechtsspezifische Unterschiede wurden nur in Fällen diskutiert, in denen eine statistische Signifikanz ($p < 0,05$) festgestellt wurde.

4.7.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Mehr als die Hälfte der Eltern berichteten, dass sie die Erfahrungen im Zusammenhang mit der Krankheit ihres Kindes besonders belastend erlebten. Insbesondere die Ungewissheit während und nach der Operation wurde betont. Die Väter äusserten signifikant mehr Ängste vor der Sterblichkeit des Kindes. Auch berichteten die Eltern, dass sie Mühe hatten, sich im neuen Umfeld zu orientieren und ihre täglichen Lebensbedürfnisse möglichst in der Nähe oder im Krankenhaus zu befriedigen. Die Eltern beschrieben verschiedene Verhaltensweisen, die sie als hilfreich in der Beziehungsgestaltung mit den Gesundheitsfachpersonen empfanden. Zum Beispiel fanden sie es hilfreich, wenn sie Informationen und Unterstützung im Umgang mit dem Kind erhielten sowie ihre Fragen beantwortet und sie emotional unterstützt wurden. Die Eltern beschrieben, dass sie es teilweise als schwierig empfanden, Informationen zu erhalten. Meist wollten sie mehr Informationen, aber der Zeitpunkt war unpassend oder sie wollten die Informationen von einer anderen Quelle. Auch fiel es ihnen schwer, die Informationen zu verstehen und zu verarbeiten. Ihr eigenes soziales Umfeld empfanden die Eltern ebenfalls als hilfreich. Sie beschrieben die erweiterte Familie, Freunde, andere Eltern im Krankenhaus und auch Kirchengemeinschaften als grosse Quelle der Unterstützung. Das Warten wurde als grosse Herausforderung angesehen, vor allem das Warten auf die Genesung ihres Kindes.

4.7.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl

Tabelle 12 fasst die Beurteilung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985) zusammen.

Tabelle 12

Gütebeurteilung der Studie von Kosta et al. (2015)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Credibility (Glaubwürdigkeit)	- Methodentriangulation. - Interviews aufgezeichnet und transkribiert.	- Member-Checking nicht erwähnt. - Interviewdaten nicht mit Beobachtungen kombiniert. - Nicht erwähnt, ob Daten im Forschungsteam diskutiert wurden. - Nicht erwähnt, ob Vorannahmen von Forschenden diskutiert wurden.

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Transferability (Übertragbarkeit)	- Empfehlungen für Praxis ausgesprochen.	- Ergebnisse nicht mit Zitaten unterlegt.
Dependability (Zuverlässigkeit)	- Beträchtliche Stichprobengrösse. - Datenerhebung immer durch dieselbe Person.	- Keine Überprüfung Datenanalyse und Ergebnisse durch Gremium erwähnt. - Ergebnisse nicht übersichtlich dargestellt. - Forschungsprozess nicht nachvollziehbar.
Confirmability (Bestätigbarkeit)	- Audit Trail erwähnt. - Kategorien bildeten sich direkt aus Daten (nicht vorbestimmt).	- Unklar, ob Prozess durch externe Person begleitet wurde.

Diese Studie wurde für die Beantwortung der Fragestellung dieser Bachelorarbeit miteinbezogen, weil sie alle Einschlusskriterien erfüllt.

4.8 Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery (Harvey et al., 2013)

Harvey et al. (2013) wollten die Erfahrungen von Müttern mit Kindern, im Alter von einer Woche bis zehn Monaten, mit mittelschweren bis schweren AHF erforschen um eine familienzentrierte Unterstützung zu ermöglichen. Zusätzlich wollten sie anderen Familien Einsicht gewähren, die ebenfalls Kinder mit einem Herzfehler haben und deshalb eine Operation benötigen. Diese qualitative phänomenologische Studie wurde in einem pädiatrischen Zentrum im Nordwesten der Vereinigten Staaten durchgeführt. Acht Mütter von Kindern, die in den letzten Jahren eine komplexe Herzoperation hatten, notierten in Tagebucheinträgen ihre Erfahrungen in den Tagen vor, während und nach der Operation und sprachen Ratschläge für andere Mütter aus. Ein Fragebogen wurde anschliessend per E-Mail an sieben weitere Mütter einer Selbsthilfegruppe geschickt, die ebenfalls ein Kind mit AHF hatten, um die Ergebnisse zu validieren und zu ergänzen. Durch die Datenanalyse entstanden die folgenden Themen:

- Intensive Gefühlsschwankungen,
- Zurechtfinden in der medizinischen Welt,
- mit dem Unbekannten zurechtkommen,
- Konfrontation mit der Möglichkeit, dass das Baby sterben könnte,
- Suche nach dem Sinn und spiritueller Verbindung,

- Mutter sein trotz allem.

4.8.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Es wurden viele intensive Emotionen von den teilnehmenden Müttern beschrieben. Alle berichteten über starke Gefühlsschwankungen, die mit einer Achterbahn zu vergleichen sind. Die Empfindungen reichten von Schock und Angst bis zu sich gesegnet fühlen, Erleichterung und Dankbarkeit nach der Operation. Die meisten Mütter beschrieben es als Herausforderung, dass das Gesundheitspersonal medizinische Fachsprache benutzte. Auch war es schwierig für sie, sich in der unbekanntem Umgebung zurechtzufinden. Ausserdem führte die Ungewissheit während der Genesung zu Frustration und Enttäuschungen, zum Beispiel, wenn die Mütter ihr Kind nach der Operation aufgrund der Installationen nicht halten konnten. Unerwartete Krisen, beispielsweise durch eine Reanimation, verstärkten das Gefühl der Ungewissheit. Alle wurden mit der Möglichkeit konfrontiert, dass ihr Baby sterben könnte. Einige realisierten dies besonders in der postoperativen Phase. Die teilnehmenden Mütter beschrieben, dass die Spiritualität und der Glaube ihnen die nötige Unterstützung geboten haben, um dieses Erlebnis zu überstehen. In meisten Fällen war es den Müttern möglich, etwas Positives aus den Erfahrungen zu schöpfen. Das Beste zu geben, um trotz allem Mutter zu sein, stand für alle Teilnehmerinnen im Mittelpunkt. Familie, Freunde und die Gesundheitsfachpersonen nahmen die Mütter als Unterstützung wahr. Es war aber eine Herausforderung, eine gewisse Normalität im Alltag mit ihrem frisch operierten Kind zu finden, besonders unter Berücksichtigung der Bedürfnisse aller involvierten Personen. Auch berichteten die Mütter darüber, dass sie durch die Krankheit ihres Kindes näher zu ihrer Familie gefunden haben. Die sieben Mütter aus der Selbsthilfegruppe sagten, dass es für sie wichtig war, ihre Kräfte zu sammeln und sich für ihr Kind einzusetzen. Auch war es ihnen ein Anliegen, dass sie ihren Glauben fördern konnten und ihre Spiritualität unterstützt wurde. Zusätzlich rieten sie, sich Unterstützung von Familie, Freunden und anderen Eltern mit ähnlichen Erfahrungen einzuholen. Nicht zu vergessen sei zudem, dass die Mütter sich auch Zeit für sich selbst nehmen sollen.

4.8.2 Würdigung der Güte und Begründung der Auswahl

Tabelle 13 fasst die Beurteilung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985) zusammen.

Tabelle 13

Gütebeurteilung der Studie von Harvey et al. (2013)

Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985)	Vorteile	Nachteile
Credibility (Glaubwürdigkeit)	<ul style="list-style-type: none">- Forschendentriangulation.- Explorierte Themen durch Validationsgruppe bestätigt.	<ul style="list-style-type: none">- Nicht erwähnt, ob Daten im Forschungsteam diskutiert wurden.- Member-Checking durch Tagebuchgruppe nicht erwähnt.
Transferability (Übertragbarkeit)	<ul style="list-style-type: none">- Ergebnisse mit Zitaten unterlegt.- Empfehlungen für Praxis ausgesprochen.	<ul style="list-style-type: none">- Durch Fragebögen Feldnotizen nicht möglich.- Kleine Stichprobengrösse.
Dependability (Zuverlässigkeit)	<ul style="list-style-type: none">- Datenanalyse durch Forschende diskutiert.- Forschungsprozess nachvollziehbar beschrieben.	<ul style="list-style-type: none">- Datenanalyse und Ergebnisse nicht durch Gremium überprüft.
Confirmability (Bestätigbarkeit)	<ul style="list-style-type: none">- Der Hintergrund von zwei Forschenden dargestellt.- Kategorien bildeten sich direkt aus Daten (nicht vorbestimmt).- Audit Trail erwähnt.	<ul style="list-style-type: none">- Unklar, ob Prozess durch externe Person begleitet wurde.

Die Studie wurde ausgewählt, da sie einen vertieften Einblick ins Erleben der Mütter bietet und die Aussagen zusätzlich durch andere Mütter validiert wurden.

5 Diskussion

Folgend werden die wichtigsten Ergebnisse der ausgewählten Studien geordnet, einander gegenübergestellt und diskutiert. Aus der Bearbeitung der Studien war zu erkennen, dass das Erleben der Eltern ein vielfältiges Geschehen ist, weshalb es sich in Hauptkategorien gliedern lässt: das Erleben selbst, die Beziehungen und die Copingstrategien. Auf diese Hauptkategorien und deren Subthemen wird in den folgenden Unterkapiteln eingegangen. Abschliessend erfolgt daraus abgeleitet eine Beantwortung der Fragestellung.

5.1 Das Erleben

Wie bereits in Kapitel 2.1 erwähnt, bedeutet «Erleben», etwas durchzumachen, das mit mannigfaltigen Gefühlen verbunden ist. In den einbezogenen Studien hat sich herausgestellt, dass die Eltern eine breite Palette von Gefühlen durchleben. Alle erlebten während des Krankenhausaufenthaltes vielfältige Emotionen – besonders in der postoperativen Phase. Diese Gefühlsschwankungen wurden oft mit einer Achterbahnfahrt verglichen (Harvey et al., 2013; Thomi et al., 2019; Wei et al., 2016). Die Zeit auf der

pädiatrischen Intensivstation war für die Eltern mit viel Stress, Hilflosigkeit, Ungewissheit und Überforderung verbunden (Harvey et al., 2013; Kosta et al., 2015; Simeone et al., 2018; Wei et al., 2016). All diese Emotionen überschneiden sich und wurden mehrfach genannt, was ihre Signifikanz in Bezug auf das Erleben der Eltern unterstreicht. Laut Hwang und Chae (2020) reichten bei den Vätern die Gefühle von Reue über die Entscheidung für die Operation bis zur Erleichterung, als sie vorbei war. Die befragten Mütter der Studie Harvey et al. (2013) beschrieben hingegen Empfindungen von Schock und Angst bis Dankbarkeit. Somit ist davon auszugehen, dass beide Elternteile nach der Operation ihres Kindes ähnlich viele und intensive Emotionen erleben. Auffallend ist aber, dass vor allem von negativen Emotionen berichtet wurde.

«Erleben» ist also ein breit gefasster Begriff, der verschiedene Aspekte beinhaltet, die von den Eltern oft genannt wurden. Diese Aspekte wurden in folgende Subthemen gegliedert, worauf nachfolgend eingegangen wird: Angst, Rollenverlust bzw. Rollenfindung und Transfer von der pädiatrischen Intensivstation auf die kinder-kardiologische Abteilung.

5.1.1 Angst

«Angst geht immer mit einer tatsächlichen Bedrohung oder einer Vorstellung von einer Bedrohung einher» (Wolff, 2011, S. 641). Aus den Praxiserfahrungen einer der Autorinnen dieser Bachelorarbeit hemmt Angst die Aufnahmefähigkeit für Informationen und die Handlungsfähigkeit von Eltern. Es erschwert es ihnen, ihr Kind anzunehmen, da sie es mit dem Gefühl von Angst assoziieren. In allen einbezogenen Studien zeigte sich, dass die Angst im Erleben der Eltern eine zentrale Rolle spielt. Diese Emotion wurde von den Eltern in den Studien auffallend oft genannt. Das erste Aufeinandertreffen nach der Operation auf der pädiatrischen Intensivstation löste bei den Eltern Angst aus, besonders das veränderte Aussehen ihres Kindes, zum Beispiel durch Ödeme (Simeone et al., 2018; Sjostrom-Strand & Terp, 2019). Durch die Installationen hatten die Eltern zudem mit Berührungängsten zu kämpfen und Angst davor, ihrem Kind Schmerzen zuzufügen (Simeone et al., 2018; Wei et al., 2017). Zwei der Studien erwähnen, dass die Eltern vorbereitet wurden, wie ihr Kind nach der Operation aussehen wird. Auch erhielten sie Instruktionen von den Gesundheitsfachpersonen zum Handling ihres Kindes (Sjostrom-Strand & Terp, 2019; Thomi et al., 2019). Daraus leiten die Autorinnen dieser Bachelorarbeit ab, dass die Eltern aufgrund ihrer Angst gehemmt sind, Informationen und Instruktionen aufzunehmen und zu verarbeiten. In einigen Studien wurde weiter erwähnt,

dass die Angst vor Komplikationen gross war (Harvey et al., 2013; Hwang & Chae, 2020; Sjostrom-Strand & Terp, 2019). Damit ging die Angst der Eltern einher, ihr Kind zu verlieren (Harvey et al., 2013; Simeone et al., 2018; Wei et al., 2016). Es ist davon auszugehen, dass die Ungewissheit in dieser Zeit für die Eltern zu vielen Ängsten führen kann. Väter äusserten öfter Angst vor dem Tod ihres Kindes als Mütter (Kosta et al., 2015). Wei et al. (2016) schilderten zudem, dass die Väter nicht nur um ihr Kind, sondern auch um dessen Mutter besorgt waren. Anders als von den Autorinnen dieser Bachelorarbeit erwartet, scheinen Väter mehr Angst vor dem Tod ihres Kindes zu haben und sind zusätzlich mit Sorgen um ihre Partnerin konfrontiert. Daher ist anzunehmen, dass Väter mehrfachbelastet sind.

5.1.2 Rollenverlust und Rollenfindung

Aus Sicht der Autorinnen dieser Bachelorarbeit besteht die Rolle als Eltern darin, das eigene Kind zu beschützen, zu betreuen und bedingungslos zu lieben. Auch bedeutet es, das Kind nach bestem Wissen und Gewissen grosszuziehen. Die Elternrolle kann für beide Geschlechter etwas anderes bedeuten. In den Studien wurde oft auf den Rollenverlust und die Rollenfindung eingegangen. Simeone et al. (2018) sowie Wei et al. (2016) zeigten auf, dass der Kontrollverlust und die ungewohnte Umgebung im Krankenhaus für die Eltern einen grossen Teil zur Veränderung oder gar zum Verlust ihrer Rolle beitrugen. Laut Hwang und Chae (2020) erlebten Väter nicht nur den Verlust der Rolle als Elternteil, sondern hatten zusätzlich den Druck, den Erwartungen als Familienoberhaupt gerecht zu werden. In den anderen Studien wurde auf diesen Aspekt nicht eingegangen, das heisst, es wurden keine Unterschiede zwischen Müttern und Vätern herausgearbeitet. Dies lässt vermuten, dass der gesellschaftliche Druck auf den Ernährer der Familie vor allem ein spezifisches Thema in Korea ist. Um die elterliche Rolle zu stärken oder wiederzuerlangen, war es den Eltern wichtig, ein aktiver Teil im Behandlungsprozess ihres Kindes zu sein (Simeone et al., 2018; Thomi et al., 2019). Thomi et al. (2019) erläuterten, dass sich einige Eltern jedoch überfordert fühlten, mehr Verantwortung zu übernehmen, und das Rollenbild somit wieder geschwächt wurde. Daraus lässt sich vermuten, dass alle Eltern individuell sind und sich Taten unterschiedlich auswirken: Was für die einen förderlich auf das Rollenbild ist, kann für andere Eltern hinderlich sein.

5.1.3 Transfer von pädiatrischer Intensivstation auf kinderkardiologische Abteilung

Der Transfer von der pädiatrischen Intensivstation auf die kinderkardiologische Abteilung erwies sich für die Eltern als Herausforderung (Sjostrom-Strand & Terp, 2019), löste aber auch Erleichterung aus (Wei et al., 2016). Dieses Ereignis wurde als grossen Schritt beschrieben, der damit verbunden war, wieder mehr Verantwortung zu tragen, was auch bedeutete, der Rückkehr nach Hause näherzukommen (Sjostrom-Strand & Terp, 2019; Wei et al., 2016). Die Eingewöhnung in eine neue Umgebung war überfordernd und die Eltern brauchten Zeit, um das neue Personal kennenzulernen (Thomi et al., 2019). Aus den Erfahrungen einer der Autorinnen dieser Bachelorarbeit zeigte sich, dass zur Eingewöhnung auch die Reduktion der Gerätschaften gehört. Diese Umstellung löst bei den Eltern Unsicherheit und Stress aus, da sie Bedenken haben, ob Zustandsveränderungen des Kindes von den Gesundheitsfachpersonen frühzeitig erkannt werden. Dies wurde auch durch die Studie von Sjostrom-Strand und Terp (2019) bestätigt. Simeone et al. (2018) erwähnten, dass italienische Intensivstationen bekannt dafür sind, den Kontakt zwischen dem Kind und seinen Eltern nicht zu fördern. Zum Praktizieren der familienzentrierten Pflege auf der Intensivstation wurden in den anderen Studien keine Aussagen gemacht. Bei den meisten kam jedoch zum Ausdruck, dass alle Eltern nach der Eingewöhnung auf der neuen Abteilung die familienzentrierte Atmosphäre geschätzt haben (Harvey et al., 2013; Thomi et al., 2019; Wei et al., 2016; Wei et al., 2017). Aus der Erfahrung der Autorinnen dieser Bachelorarbeit wird auf der Intensivstation zwar ein familienzentrierter Ansatz verfolgt, jedoch lässt sich vermuten, dass die Eltern in diesem Ausnahmezustand, in dem sie sich befinden, die Bemühungen der Pflegefachpersonen weniger wahrnehmen und deshalb erst nach der Eingewöhnung auf der kinderkardiologischen Abteilung in der Lage sind, diese Atmosphäre zu erkennen.

5.2 Beziehungen

Die Eltern sind nicht nur damit konfrontiert, ihr Leben mit einem Kind im Krankenhaus zu managen, sondern auch damit, dass sie Beziehungen zu verschiedenen Instanzen aufrechterhalten oder neu aufbauen müssen. Drei dieser Instanzen sind die Gesundheitsfachpersonen, die Familie und ihre Freunde. Folgend wird auf diese Beziehungen näher eingegangen.

5.2.1 Beziehungen zu den Gesundheitsfachpersonen

Es ist allen Studien zu entnehmen, dass für die Eltern die Interaktionen mit den Gesundheitsfachpersonen zentral sind und positiv wie negativ wahrgenommen werden. Daraus lässt sich annehmen, dass die Gesundheitsfachpersonen einen grossen Einfluss auf das Erleben der Eltern während des Krankenhausaufenthalts haben. Die Eltern schätzten es besonders, wenn Gesundheitsfachpersonen Verständnis für ihre Situation zeigten und alles Nötige taten, um mit ihnen in Kontakt zu treten und ihre Bedürfnisse ausfindig zu machen (Wei et al., 2017). Erhielten die Eltern Ratschläge im Umgang mit ihrem Kind, fanden sie es positiv, wenn ihnen die Entscheidung selbst überlassen wurde, ob sie sich bereit fühlten, bei der Pflege mitzuhelfen (Sjostrom-Strand & Terp, 2019; Thomi et al., 2019). Es liegt nahe, dass das Gesundheitsfachpersonal durch ein besseres Verständnis der elterlichen Erfahrungen grossen Einfluss auf das positive Erleben haben kann. Während des Krankenhausaufenthaltes mussten die Eltern viel mit Gesundheitsfachpersonen kommunizieren; einen Grossteil der Zeit beschäftigten sich die Eltern damit, Informationen zu erhalten (Kosta et al., 2015; Thomi et al., 2019). Laut Thomi et al. (2019) verstärkten Informationen für die Eltern das Gefühl von Sicherheit. Gleichzeitig fiel es ihnen schwer, eine Balance zu finden zwischen dem Wunsch, alles zu wissen, und dem Gefühl, von der Menge an Informationen überfordert zu sein. Kosta et al. (2015) beschreiben hingegen, dass die Eltern es als schwierig empfanden, Informationen zu erhalten. Meist wollten sie mehr, der Zeitpunkt war nicht passend oder sie wünschten sich die Informationen von einer anderen Quelle. Dies lässt vermuten, dass die Informationsbeschaffung für die Eltern das zentralste Thema in der Interaktion mit den Gesundheitsfachpersonen ist und ihre Bedürfnisse diesbezüglich individuell sind. Harvey et al. (2013), Kosta et al. (2015) und Thomi et al. (2019) sind sich einig, dass eine adressatengerechte, kongruente und vertrauensvolle Kommunikation zwischen den Eltern und den Gesundheitsfachpersonen essenziell ist für die Beziehungsgestaltung. Den Eltern war es ein Anliegen, dass die Gesundheitsfachpersonen erreichbar und mit der Krankengeschichte ihres Kindes vertraut waren. War dies nicht der Fall, verstärkte dies ihre Unsicherheit und konnte frustrierend sein (Harvey et al., 2013; Thomi et al., 2019). Die Autorinnen dieser Bachelorarbeit nehmen an, dass die Kontinuität der betreuenden Pflegefachpersonen von grosser Bedeutung ist, um das Wohlbefinden der Eltern zu fördern und negative Gefühle zu vermindern. Die Eltern beschrieben den Behandlungsprozess ihres Kindes wie einen Berg, den sie erklimmen mussten. Dabei

konnten ihnen die Gesundheitsfachpersonen die nötige Unterstützung bieten (Wei et al., 2017).

5.2.2 Beziehungen zu Familie und Freunden

Die Familie ist heute ein offenes Konstrukt. Die betroffene Person kann selbst entscheiden, wen sie als Familie bezeichnet (Wright & Leahey, 2009, S. 71). Die Kinder in den untersuchten Studien sind jedoch noch nicht in der Lage, dies zu tun, weshalb die Eltern entscheiden, wer zur Familie gehört. Viele Eltern schätzten die emotionale und praktische Unterstützung, die sie von Familie und Freunden während des Krankenhausaufenthaltes ihrer Kinder erhielten (Harvey et al., 2013; Kosta et al., 2015; Sjostrom-Strand & Terp, 2019). Beispielsweise ist die Betreuung der Geschwisterkinder eine Hilfe, damit die Eltern mehr Zeit bei ihrem Kind im Krankenhaus verbringen können (Sjostrom-Strand & Terp, 2019; Thomi et al., 2019). Einige Eltern zogen sich jedoch zurück, um Familie und Freunde vor der Situation ihres Kindes zu schützen. Anderen, die weder eine ähnliche Situation erlebt noch ein Kind auf der Intensivstation gesehen hatten, davon zu erzählen, war für manche Eltern schwierig (Thomi et al., 2019). Diese Ergebnisse zeigen, dass die Familie und die Freunde durch die Eltern nicht nur als Unterstützung wahrgenommen werden, sondern auch eine Belastung sein können. Zusätzlich berichteten viele Eltern, dass ihnen der Austausch mit anderen Eltern eine Unterstützung war, deren Kindern auch an einem AHF leiden (Harvey et al., 2013; Kosta et al., 2015; Sjostrom-Strand & Terp, 2019). Durch sie fühlten sich die meisten Eltern verstanden. Dieser Kontakt konnte jedoch verunsichern, wenn von negativen Erlebnissen berichtet wurde (Sjostrom-Strand & Terp, 2019). Dennoch lässt sich vermuten, dass durch den Austausch mit anderen Eltern auch Freundschaften entstehen können. Diese können vor allem emotionale Unterstützung bieten, weil sie die Situation, in der sich die Eltern befinden, besser nachvollziehen können.

5.3 Copingstrategien

In den Studien von Harvey et al. (2013), Hwang und Chae (2020), Kosta et al. (2015), Sjostrom-Strand und Terp (2019), Thomi et al. (2019) und Wei et al. (2016) wurden verschiedene Strategien beschrieben, um mit den Erfahrungen während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes umzugehen. In der Studie von Harvey et al. (2013) beschrieben die Mütter, dass ihnen die Spiritualität und der Glaube die nötige

Unterstützung geboten haben, die Erlebnisse während des Behandlungsprozesses ihres Kindes zu überstehen. Andere Eltern äusserten, dass Kirchgemeinden eine grosse Quelle der Unterstützung waren (Kosta et al., 2015). Aufgrund dieser Ergebnisse kann angenommen werden, dass Spiritualität und Glaube für die Eltern wichtige Unterstützungsquellen sind. Laut Thomi et al. (2019) wurde den Eltern angeboten, eine Seelsorgerin oder einen Seelsorger oder eine psychologische Fachkraft zu involvieren. Dies wurde aber nur von wenigen Eltern in Anspruch genommen, häufiger von Müttern. Die Väter tendierten stärker dazu, ihre Gefühle bei Besuchen in einer Bar mit ihren Freunden zu verarbeiten (Hwang & Chae, 2020). Daraus lässt sich vermuten, dass Mütter und Väter zu verschiedenen Copingstrategien neigen. Väter tendieren dazu, ihre Gefühle nur im engsten Vertrautenkreis zu teilen. Während der gesamten Zeit im Krankenhaus entwickelten sich die Eltern zu einem Team, das stark genug war, anspruchsvolle Situationen zu meistern und gleichzeitig für ihr Kind zu sorgen (Thomi et al., 2019). Dies zeigt, dass die Copingstrategien der Eltern sinnvoll und zielführend gewählt wurden. Trotzdem ist es wichtig, zu sehen, dass die Eltern all ihre Kräfte sammeln mussten, um sich für ihr Kind einzusetzen (Harvey et al., 2013). Schliesslich waren alle Eltern dankbar, ihr Kind bekommen zu haben, und gleichzeitig war es ihnen möglich, einen Sinn in ihrem Leben und im Leben ihres Kindes zu finden (Hwang & Chae, 2020; Sjostrom-Strand & Terp, 2019; Wei et al., 2016). Die Autorinnen dieser Bachelorarbeit sind der Auffassung, dass ein Kind eine Bereicherung für das Leben der Eltern ist und sie näher zusammenrücken, auch wenn das Kind krank zur Welt kommt.

5.4 Beantwortung der Fragestellung

Die Fragestellung dieser Bachelorarbeit lautet: «Wie erleben Eltern, deren Kind an einem angeborenen Herzfehler leidet, die postoperative Phase im akutstationären Setting?»

Die systematisierte Literaturrecherche hat gezeigt, dass das Erleben der Eltern ein komplexes Geschehen ist. Auf der Grundlage der bearbeiteten Studien sowie der Fachliteratur konnten verschiedene Aspekte des Erlebens eruiert und näher betrachtet werden. Es hat sich herausgestellt, dass die Eltern in der postoperativen Phase ihres Kindes mit unzähligen intensiven Emotionen, insbesondere Ängsten, konfrontiert sind. Eine zusätzliche Herausforderung ist der Verlust und das Wiederfinden der elterlichen Rolle. Ausserdem müssen sich die Eltern mit dem Beziehungsaufbau zu den

Gesundheitsfachpersonen beschäftigen. Der Fokus liegt hierbei vor allem auf dem Beschaffen und Erhalten von Informationen. Zusätzlich müssen die Eltern sich auch mit dem Aufrechterhalten der Beziehung zu ihrer Familie und ihren Freunden auseinandersetzen. Um mit all den Erlebnissen umzugehen, entwickeln Eltern diverse Copingstrategien. Vor allem Glaube und Spiritualität oder die Sinnfindung in der Krankheit ihres Kindes sind laut den Studien wichtige Strategien. Die Ergebnisse der eingeschlossenen Studien stimmen grösstenteils überein oder überschneiden sich, was für eine abschliessende Beantwortung der Fragestellung spricht. Somit konnte die Fragestellung anhand der vorhandenen Literatur ausreichend beantwortet werden.

6 Theorie-Praxis-Transfer

Die einbezogenen Studien zeigen, dass die Unterstützung durch Pflegefachpersonen für ein positives Erleben der Eltern während des Krankenhausaufenthaltes unabdingbar ist (Harvey et al., 2013; Thomi et al., 2019; Wei et al., 2016; Wei et al., 2017). Deshalb erscheint es den beiden Autorinnen dieser Bachelorarbeit wichtig, dass die Betreuung von Kind und Eltern auf dem familienzentrierten Ansatz nach Wright und Leahey (2009) beruht. Im Zentrum des Modells steht die Familie als System, weshalb die Familie als Ganzes wahrgenommen werden muss (Preusse-Bleuler, 2020a; Wright & Leahey, 2009, S. 71; vgl. auch Kapitel 2). Das pflegerische Erstgespräch mit den Eltern ist im Praxisalltag zentral, weshalb dieses folgend erläutert und in Bezug zu den eingeschlossenen Studien gestellt wird. Das Gespräch wird auf der kinderkardiologischen Abteilung nach der ersten Operation des Kindes geführt. Die Familie kann selbst entscheiden, wer beim Gespräch dabei ist (Wright & Leahey, 2009, S. 71). Die Autorinnen dieser Bachelorarbeit verstehen im folgenden Kapitel unter dem Begriff «Familie» die Eltern und ihr Kind. Folgend wird die Umsetzung des Calgary-Modells praxisbezogen dargestellt.

6.1 Beziehungsaufbau

Der erste Schritt für die Pflegefachperson während des Erstgesprächs ist, eine Beziehung zur Familie aufzubauen. Zu Beginn des Gesprächs soll die Pflegefachperson die Familie begrüssen, sich vorstellen und sich fürs Kommen bedanken. Gleichzeitig sollte der Zeitrahmen des Gesprächs festgelegt werden (Preusse-Bleuler, 2012, S. 15). Dann ist nach den wichtigsten Anliegen, Beschwerden oder Problemen zu fragen und die Erwartungen sind zu klären. Es ist wichtig, dass die Pflegefachperson allen

Familienmitgliedern dieselben oder ähnliche Fragen stellt, um die verschiedenen Ansichten kennenzulernen. Auch Kinder sollten dem Alter entsprechend einbezogen werden (Wright & Leahey, 2009, S. 225–229). Während des gesamten Gesprächs mit den Eltern soll eine wohlwollende, neugierige und allparteiliche Grundhaltung gezeigt werden. In den ersten zehn Minuten sind zudem zwei anerkennende Aussagen oder Wertschätzung auszusprechen, um die Familie zu stärken (Preusse-Bleuler, 2012, S. 14–61), zum Beispiel: «Gerade haben Sie erzählt, dass Sie die Sondenkost bei Ihrem Kind schon allein anhängen, das ist eine grosse Arbeit, die Sie da leisten.»

6.2 Assessment

Die zweite Phase ist das Assessment, das mit dem CFAM durchgeführt wird. Für die Pflegefachperson gilt es nun, die Struktur der Familie zu erfassen. Durch gezieltes Fragen soll die Familienkonstellation und die Beziehungen untereinander eruiert werden und wie sich die Familiendynamik seit der Geburt des Kindes mit dem Herzfehler verändert hat. Zusätzlich sollte ausfindig gemacht werden, in welchem gesellschaftlichen Kontext die Familie eingebettet ist (Wright & Leahey, 2009, S. 71–73). Die Subkategorie Gender darf nie vernachlässigt werden. Auch in den einbezogenen Studien hat sich gezeigt, dass Väter und Mütter die postoperative Zeit unterschiedlich erleben. So hatten Väter mehr Angst vor einem plötzlichen Tod ihres Kindes als Mütter (Kosta et al., 2015). Dies bestätigen Wright und Leahey (2009, S. 74), die der Meinung sind, dass Männer und Frauen die Welt unterschiedlich erleben. In der Praxis fiel einer der Autorinnen dieser Bachelorarbeit auf, dass die meisten Mütter den ganzen Tag im Krankenhaus sind, die Väter hingegen am Tag arbeiten, den Haushalt machen und abends nur kurz für einen Besuch vorbeikommen. «Ist das Kind krank, kümmert sich in der Mehrzahl der Fälle die Mutter um die Behandlung» (Wright & Leahey, 2009, S. 74). Dies widerspiegelt sich in der Praxis wie auch in den miteinbezogenen Studien dieser Bachelorarbeit, wobei bei den meisten das Sample grösstenteils aus Müttern besteht (Harvey et al., 2013; Kosta et al., 2015; Sjostrom-Strand & Terp, 2019; Wei et al., 2016; Wei et al., 2017). Deshalb soll die Pflegefachperson die unterschiedlichen Rollen und die zugehörigen Aufgaben bei der Betreuung des Kindes erfassen, denn dies kann für Stress sorgen (Wright & Leahey, 2009, S. 74). Jedes Rollenverständnis wird nicht nur von individuellen, sondern auch von gesellschaftlichen und kulturellen Aspekten geprägt (Wright & Leahey, 2009, S. 74–75). Die erweiterte Familie kann für die Eltern eine grosse Unterstützung sein, beispielsweise

wenn die Grosseltern auf die Geschwisterkinder aufpassen. Sie kann aber zur Last werden, wenn die Eltern nicht offen über den Zustand ihres Kindes kommunizieren können (Sjostrom-Strand & Terp, 2019; Thomi et al., 2019). Deshalb sollte die Pflegefachperson die Quantität und Qualität der Unterstützung erfassen und evaluieren (Wright & Leahey, 2009, S. 80). Es hat sich in verschiedenen Studien gezeigt, dass sich spirituelle und religiöse Überzeugungen positiv auf die Eltern auswirken, um mit der Krankheit ihres Kindes umzugehen (Harvey et al., 2013; Kosta et al., 2015; Thomi et al., 2019). Deshalb ist es von Bedeutung, dass die Pflegefachperson ihr Bewusstsein für solche Überzeugungen sensibilisiert, um individuell auf die einzelnen Familienmitglieder eingehen zu können (Wright & Leahey, 2009, S. 88–89). Während des Gesprächs werden das Geno- und das Ökogramm aufgezeichnet. Diese sollen während der gesamten Zeit sichtbar auf dem Tisch liegen, sodass alle die Entstehung der Zeichnung mitverfolgen können. Dies unterstützt den interaktiven Prozess, gleichzeitig kann die Familie unmittelbar kontrollieren, ob die Angaben von der Pflegefachperson richtig verstanden wurden (Preusse-Bleuler, 2012, S. 25). Zusätzlich muss sie auch wissen, in welcher Entwicklungsphase sich die Eltern und ihr Kind befinden (Wright & Leahey, 2009, S. 104). Die Eltern befinden sich in der Phase, in welcher sie versuchen das neue Mitglied, also ihr Kind, in das bereits vorhandene System einzubeziehen (Wright & Leahey, 2009, S. 110). Die Pflegefachperson soll zudem ausfindig machen, welche Aufgaben und emotionalen Beziehungen zwischen den Familienangehörigen bestehen (Wright & Leahey, 2009, S. 104–110). Ausserdem sollte die Pflegefachperson erkennen, welche Veränderungen die Eltern in den Routineaktivitäten des täglichen Lebens wahrnehmen (Wright & Leahey, 2009, S. 134–137). So wird in der Praxis zum Beispiel eine Veränderung beim Ankleiden ihres Kindes beobachtet. Aufgrund der transnasalen Sonde ziehen die Eltern den Body oder das Oberteil von den Füßen nach oben, sodass sie es nicht über den Kopf ziehen müssen, was die Gefahr verringert, die Sonde herauszuziehen.

6.3 Interventionen

Stellt sich nach Abschluss des CFAM heraus, dass Interventionen angebracht sind, muss die Pflegefachperson passende Interventionen aus den drei Bereichen auswählen, die für die Familie und ihr Problem am wirksamsten sind. Die Pflegefachperson sollte zirkuläre und lineare Fragen verwenden, um eine Verhaltensänderung herbeizurufen oder Informationen zu erhalten, zum Beispiel: «Welche Informationen würden Ihnen am

meisten helfen, um sich im Umgang mit Ihrem Kind sicher zu fühlen?» Diese zirkuläre Frage wurde gewählt, da sich in den einbezogenen Studien gezeigt hat, dass der Bedarf an Informationen der Eltern gross war. Es ist ihnen ein Bedürfnis, kontinuierlich Erklärungen und Anleitungen von der Pflegefachperson zu erhalten (Kosta et al. 2015; Sjostrom-Strand & Terp, 2019; Thomi et al., 2019). Wenn Informationen und Instruktionen auf den Bedarf der Eltern abgestimmt werden, stärkt dies den kognitiven Bereich (Wright & Leahey, 2009, S. 167–168). Die Eltern in den Studien wünschten sich teilweise aber auch Informationen aus einer anderen Quelle oder erhielten die Informationen zum falschen Zeitpunkt (Kosta et al., 2015). Es ist deshalb empfehlenswert, regelmässig Gespräche mit allen Instanzen zu führen – also Pflegefachpersonen, Ärztinnen/Ärzten und Eltern –, um die Kontinuität der Informationen zu gewährleisten. Weiter benötigt die Pflegefachperson Einfühlungsvermögen und Feingefühl, um den Eltern die Informationen zum richtigen Zeitpunkt abzugeben. Die Informationen müssen verständlich formuliert sein und mehrmals wiederholt werden. Zudem ist zu prüfen, ob sie von den Eltern richtig verstanden wurden (Thomi et al., 2019). Laut Wright und Leahey (2009, S. 169) ist es eventuell sogar sinnvoller, die Eltern zu befähigen, sich Informationen selbst zu beschaffen. Eine Möglichkeit hierfür ist, den Eltern Kontaktdaten von Selbsthilfegruppen und Elternvereinigungen oder Informationsbroschüren auszuhändigen. Die Eltern erleben nach der Operation ihres Kindes eine Achterbahnfahrt der Gefühle (Harvey et al., 2013; Thomi et al., 2019; Wei et al., 2016). In allen einbezogenen Studien wurde die Angst als wesentliches Gefühl beschrieben. Daher ist es essenziell, dass die Pflegefachperson die Emotionen der Eltern validiert und würdigt. Mit der Anerkennung der Gefühle lässt sich Ängsten entgegenwirken. Diese affektive Intervention kann die Eltern unterstützen, eine Verbindung zwischen der Krankheit ihres Kindes und ihren Gefühlen herzustellen (Wright & Leahey, 2009, S. 170). In den einbezogenen Studien hat sich teilweise herausgestellt, dass die Eltern Probleme hatten, ihre erweiterte Familie und Freunde über den Zustand ihres Kindes zu informieren (Thomi et al., 2019). Hierzu kann die Pflegefachperson ein Gespräch mit den Eltern und mit diesen zwei Instanzen organisieren. Dabei soll die Pflegefachperson den Eltern beistehen und sie bei der Kommunikation unterstützen. Somit agiert die Pflegefachperson als Katalysator (Wright & Leahey, 2009, S. 171). Die verhaltensbezogenen Interventionen sollten den Eltern helfen, anders miteinander umzugehen. Dies geschieht am einfachsten durch eine Verteilung der Rollen und Aufgaben (Wright & Leahey, 2009, S. 172). In den einbezogenen Studien beteiligten sich

die Eltern oft wenig bis gar nicht an der Pflege ihres Kindes, weil sie Berührungsängste hatten und sich unsicher fühlten (Simeone et al., 2018; Wei et al., 2017). Laut Simeone et al. (2018) und Thomi et al. (2019) hat sich aber gezeigt, dass die Eltern eine aktive Rolle im Behandlungsprozess ihres Kindes spielen wollen. Die Pflegefachperson sollte daher die Eltern unterstützen, indem sie die Initiative ergreift, um die Eltern miteinzubeziehen. Dies wird auch von den Eltern in der Studie von Sjostrom-Strand und Terp (2019) geschätzt, denn sie helfen meist gerne. Dadurch fühlen sie sich in ihrer Rolle als Eltern gestärkt. Trotzdem darf die Rollenüberlastung nicht vergessen werden. In der Studie von Thomi et al. (2019) wird erläutert, dass die Eltern sich bei Überforderung in ihrer elterlichen Rolle wieder geschwächt fühlten. Deshalb muss die Pflegefachperson auf die Gefahr der Überforderung gefasst sein. Erkennt die Pflegefachperson eine Überforderung bei den Eltern, sollte sie dies ansprechen und mit den Eltern weitere Interventionen besprechen, um der Überforderung entgegenzuwirken. Eine weitere Intervention im verhaltensbezogenen Bereich ist, die Eltern zur Erholung zu ermutigen. Dies bestätigten auch die Eltern in der Studie von Wei et al. (2017). Damit die Eltern fähig sind, sich zu erholen, ist es für sie wichtig, zu wissen, dass sie der Pflegefachperson vertrauen können, ihr Kind gut behütet wird und Vereinbarungen für diese Zeit eingehalten werden. Um das Vertrauen aufzubauen, ist Kontinuität bei den betreuenden Pflegefachpersonen zentral.

6.4 Abschluss des Erstgesprächs

Zum Schluss des Gesprächs sollte die Pflegefachperson den Gesprächsinhalt kurz zusammenfassen und Anerkennung für die Leistung und das Erreichte aussprechen (Preusse-Bleuler, 2012, S. 69). Anschliessend sollen auf der Basis der geäusserten elterlichen Bedürfnisse Interventionen geplant werden, die ihre Erlebnisse während des Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes positiv beeinflussen. Im weiteren Verlauf sollen diese Interventionen evaluiert und gegebenenfalls angepasst werden.

7 Schlussfolgerung

Die Literaturrecherche dieser Bachelorarbeit zeigt, dass das Erleben von Eltern, deren Kind an einem AHF leidet, ein komplexes Geschehen ist, mit dem vielfältige psychosoziale Belastungen verbunden sind. Durch die Einteilung der relevanten Forschungsergebnisse in Themenbereiche konnte ein umfassender Einblick in das Erleben von Eltern während des postoperativen akutstationären Aufenthalts ihres Kindes vermittelt werden. Dabei

zeichnete sich eine deutliche Kohärenz des geäußerten Erlebens der Eltern ab. Aus den einbezogenen Studien liessen sich drei Hauptkategorien mit Subthemen bilden: das Erleben, die Beziehungen und die Copingstrategien. Diese Ergebnisse zeigen, wie wichtig es ist, das Erleben der Eltern zu kennen, um sie während des Aufenthaltes ihres Kindes bedürfnisorientiert und umfassend zu betreuen. Allgemein ist bekannt, dass das psychische Befinden der Eltern sich auf die weitere Entwicklung des Kindes auswirkt, weshalb alles daran gesetzt werden sollte, das Wohlbefinden der Eltern zu fördern und ihre Bedürfnisse zu erkennen. Daraus schliessen die Autorinnen dieser Bachelorarbeit, dass ein Konzept oder Richtlinien nötig sind, die den Pflegefachpersonen einen klaren und einheitlichen Umgang mit den Eltern ermöglicht. Die Autorinnen sind der Überzeugung, dass sich so die Kontinuität der Betreuung der Eltern erhöhen lässt. Das Calgary-Modell nach Wright und Leahey (2009) kann als Hilfsmittel dienen. Es stellt eine familienzentrierte Haltung in den Mittelpunkt, die entscheidend ist, um die Eltern bestmöglich zu betreuen. Sieben der acht einbezogenen Studien hatten kleine Stichproben (Harvey et al., 2013; Hwang & Chae, 2020; Simeone et al., 2018; Sjostrom-Strand & Terp, 2019; Thomi et al., 2019; Wei et al., 2016; Wei et al., 2017). Allerdings stimmen die Ergebnisse grösstenteils überein oder überschneiden sich. Deshalb sind die Autorinnen dieser Bachelorarbeit der Auffassung, dass die Ergebnisse der Studien relevant sind und sich in die Praxis übertragen lassen. Eine Stärke dieser Bachelorarbeit ist, dass verschiedene Länder vertreten sind. Besonders eindrücklich ist, dass Eltern trotz verschiedenen kulturellen Hintergründen die postoperative Phase ihres Kindes ähnlich erleben. Trotzdem wäre es gewagt, die Ergebnisse ohne Vorbehalt auf die Schweiz zu übertragen.

7.1 Limitationen

Diese Bachelorarbeit wurde anhand einer systematisierten Literaturrecherche von September 2020 bis Dezember 2020 durchgeführt, wodurch allenfalls relevante und wertvolle Literatur nicht miteinbezogen wurde. Als mögliche Schwäche dieser Arbeit lässt sich zudem festhalten, dass ausschliesslich qualitative Studiendesigns berücksichtigt wurden. Das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) ist bei allen Studien tief, was möglicherweise die Qualität der Evidenz einschränkt. Der Ausschluss von nicht deutsch- und englischsprachigen Studien hat möglicherweise zur Folge, dass wichtige Literatur nicht berücksichtigt wurde.

7.2 Empfehlung für die Forschung

In sieben der acht einbezogenen Studien wurden keine Kinder mit genetischen Erkrankungen oder Syndromen wie Trisomie 21 inkludiert (Harvey et al., 2013; Hwang & Chae, 2020; Kosta et al., 2015; Simeone et al., 2018; Sjostrom-Strand & Terp, 2019; Wei et al., 2016; Wei et al., 2017). Daher bedarf es weiterer Forschung zum Erleben der Eltern dieser Kinder. Es ist denkbar, dass eine zusätzliche starke Beeinträchtigung des Kindes das Erleben der Eltern erheblich verändert. Auffallend war, dass sich die meisten Studien auf das Erleben der Eltern während der ersten Operation ihres Kindes fokussierten. In der vorliegenden Bachelorarbeit wurde dieser Punkt jedoch offengelassen. Daher wäre es interessant, zu erforschen, ob und wie sich das Erleben der Eltern während weiterer Operationen ihres Kindes verändert. Auch ist weitere Forschung nötig, um das Erleben der beiden Elternteile geschlechterspezifisch zu unterscheiden. In zwei der einbezogenen Studien deuteten die Ergebnisse darauf hin, dass Väter eine andere Wahrnehmung haben als Mütter (Hwang & Chae, 2020; Kosta et al., 2015). In den Studien wurde aber häufig kein Unterschied zwischen den beiden Elternteilen gemacht. Dies könnte bewirken, dass Väter und Mütter in gewissen Situationen unterschiedliche Unterstützung benötigen. Diese Forschungslücke sollte geschlossen werden. Ausserdem wäre es spannend, zu sehen, wie sich die familienzentrierte Pflege mit ihren zugehörigen Interventionen auf das Erleben der Eltern auswirkt.

Literaturverzeichnis

- Bonifer, R. (2011, März). «Eine starke Belastung für die ganze Familie». Pädiatrie. https://www.rosenfluh.ch/media/paediatrie/2011/03/07_Interv_Kardio_3.11.pdf
- Burns, N. & Grove, S. K. (2005). *Pflegeforschung verstehen und anwenden*. Urban & Fischer.
- Connor, J. A., Kline, N. E., Mott, S., Harris, S. K. & Jenkins, K. J. (2010). The meaning of cost for families of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*, 24(5), 318–325. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.002>
- Davis, C. C., Brown, R. T., Bakeman, R. & Campbell, R. (1998). Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: stress, coping, and family functioning. *Journal of Pediatric psychology*, 23(4), 219–228. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.4.219>
- DiCenso, A., Bayley, L. & Haynes, R. B. (2009). Accessing pre-appraised evidence: Fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence Based Nursing*, 12(4), 99–101. <https://doi.org/10.1136/ebn.12.4.99-b>
- Duden. (o.J.). *Erleben*. <https://www.duden.de/rechtschreibung/erleben>
- Fortmüller, U. (2016, Januar 29). *Angeborene Herzfehler: Immer mehr Säuglinge überleben*. Kardiologie. <https://www.kardiologie.org/angeborene-herzfehler-immer-mehr-saeuglinge-ueberleben/7422044>
- H+ Die Spitäler der Schweiz. (o.J.). *Akutspital*. <https://www.hplus.ch/de/zahlen-statistiken/h-spital-und-klinik-monitor/begriffe/akutspital>
- Harvey, K. A., Kovalesky, A., Woods, R. K. & Loan, L. A. (2013). Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart & Lung*, 42(6), 399–406. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.08.009>
- Hwang, J. H. & Chae, S. M. (2020). Experiences of Fathers of Young Children With Severe Congenital Heart Defects in Korea: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, e108–e113. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.02.040>
- Khalil, M. (2018). Herz und Gefässe. In C. P. Speer, M. Gahr & J. Dötsch (Hrsg.), *Pädiatrie* (5. Aufl., S. 453–483). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-57295-5_20
- Kinderspital Zürich. (2013, August). *Theorie-und Arbeitsblätter für den SRC-BLS-AED-Komplettkurs*. <https://www.kispi.uzh.ch/de/zuweiser/fachbereiche/anaesthesie/Documents/Theorie-und%20Arbeitsblatt.pdf>

- Kinderspital Zürich. (2020, Juli). *Elterninformation. Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie*.
- Kosta, L., Harms, L., Franich-Ray, C., Anderson, V., Northam, E., Cochrane, A., Menahem, S. & Jordan, B. (2015). Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery. *Child: care, health and development*, 41(6), 1057–1065. <https://doi.org/10.1111/cch.12230>
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications.
- Lindinger, A., Zemlin, M. & Hoffmann, W. (2018). Herz-Kreislauf-Erkrankungen. In L. Gortner & S. Meyer (Hrsg.), *Duale Reihe Pädiatrie* (5. Aufl., S. 352–379). Thieme.
- LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung*. Urban & Fischer.
- Mitchell, S. C., Korones, S. B. & Berendes, H. W. (1971). Congenital heart disease in 56,109 births incidence and natural history. *Circulation*, 43(3), 323–332. <https://doi.org/10.1161/01.CIR.43.3.323>
- Neidenbach, R., Nagdyman, N., Oberhoffer, R. & Kaemmerer, H. (2017). Angeborene Herzfehler im Langzeitverlauf. *Pädiatrie*, 29(6), 28–33.
- Obas, K. A., Leal, J. M., Zegray, M. & Rennick, J. E. (2015). Parental perceptions of transition from intensive care following a child's cardiac surgery. *Nursing in critical care*, 21(3), e1–e9. <https://doi.org/10.1111/nicc.12202>
- Preusse-Bleuler, B. (2012). *Familienzentrierte Pflege. Handbuch zum Film*. Lindenhof Schule Spital.
- Preusse-Bleuler, B. (2020a). *Familienzentrierte Pflege. Tag 1*. Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement G.
- Preusse-Bleuler, B. (2020b). *Familienzentrierte Pflege. Tag 2*. Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement G.
- Ris, I. & Preusse-Bleuler, B. (2015). *Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA) eines Forschungsartikels*. Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement G.
- Schweizerische Herzstiftung. (o.J.). *Angeborene Herzfehler*. <https://www.swissheart.ch/herzkrankheiten-hirnschlag/erkrankungen/angeborene-herzfehler.html>
- Schweizerische Herzstiftung. (2012). *Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler*.

[https://www.swissheart.ch/fileadmin/user_upload/Swissheart/Shop/PDF Broschueren/Jugendl Erwachsene DE.pdf](https://www.swissheart.ch/fileadmin/user_upload/Swissheart/Shop/PDF_Broschueren/Jugendl_Erwachsene_DE.pdf)

- Simeone, S., Pucciarelli, G., Perrone, M., Dell Angelo, G., Teresa, R., Guillari, A., Gargiulo, G., Comentale, G. & Palma, G. (2018). The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit. *Heart & Lung*, 47(6), 631–637. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.08.002>
- Sjostrom-Strand, A. & Terp, K. (2019). Parents' experiences of having a baby with a congenital heart defect and the child's heart surgery. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 42(1), 10–23. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1342104>
- Thomi, M., Pfammatter, J. P. & Spichiger, E. (2019). Parental emotional and hands-on work – Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 24(4), e12269. <https://doi.org/10.1111/jspn.12269>
- Wei, H., Roscigno, C. I. & Swanson, K. M. (2017). Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery. *Heart & Lung*, 46(3), 166–171. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.01.007>
- Wei, H., Roscigno, C. I., Swanson, K. M., Black, B. P., Hudson-Barr, D. & Hanson, C. C. (2016). Parents' experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing. *Heart & Lung*, 45(2), 154–160. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.12.007>
- Welk, I. (2017). Perioperative Pflege. In S. Schewior-Popp, F. Sitzmann & L. Ullrich (Hrsg.), *Thiemes Pflege. Das Lehrbuch für Pflegende in Ausbildung* (13. Aufl., S. 1387–1423). Thieme.
- Wolff, S. (2012). Angst. In D. Sauter, C. Abderhalden, I. Needham & S. Wolff (Hrsg.), *Lehrbuch Psychiatrische Pflege* (3. Aufl., S. 641–651). Hans Huber.
- Wright, L. M. & Leahey, M. (2009). *Familienzentrierte Pflege, Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen* (2. Aufl.). Hans Huber.
- Zollinger, A. (2013). Postoperative Überwachung. In H. Metzler, T. Pasch & W. F. List (Hrsg.), *Monitoring in Anästhesie und Intensivmedizin* (2. Aufl. S. 697–705). Springer.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 <i>Das Calgary Familien-Assessment-Modell (Preusse-Bleuler, 2020a)</i>	7
Abbildung 2 <i>Bereiche der Familienfunktion und Interventionen (Preusse-Bleuler, 2020b)</i>	9
Abbildung 3 <i>Flowchart</i>	12
Abbildung 4 <i>6S-Pyramide (DiCenso et al., 2009)</i>	13

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 <i>Klassifizierung der AHF aus den einbezogenen Studien nach Schweregraden</i> ..	6
Tabelle 2 <i>Keywords und Schlagwörter</i>	10
Tabelle 3 <i>Limits</i>	11
Tabelle 4 <i>Ein- und Ausschlusskriterien</i>	11
Tabelle 5 <i>Übersicht der einbezogenen Studien</i>	15
Tabelle 6 <i>Gütebeurteilung der Studie von Hwang und Chae (2020)</i>	18
Tabelle 7 <i>Gütebeurteilung der Studie von Sjostrom-Strand und Terp (2019)</i>	20
Tabelle 8 <i>Gütebeurteilung der Studie von Thomi et al. (2019)</i>	23
Tabelle 9 <i>Gütebeurteilung der Studie von Simeone et al. (2018)</i>	25
Tabelle 10 <i>Gütebeurteilung der Studie von Wei et al. (2017)</i>	27
Tabelle 11 <i>Gütebeurteilung der Studie von Wei et al. (2016)</i>	29
Tabelle 12 <i>Gütebeurteilung der Studie von Kosta et al. (2015)</i>	31
Tabelle 13 <i>Gütebeurteilung der Studie von Harvey et al. (2013)</i>	34

Wortzahl

Wortzahl Abstract: 186

Wortzahl Bachelorarbeit: 11'604

Ohne Titelblatt, Abstract, Abbildungen, Tabellen, ohne Inhaltsverzeichnis und weitere Verzeichnisse, sowie ohne Wortzahl, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und sämtliche Anhänge.

Danksagung

An erster Stelle bedanken wir uns bei unserer Betreuungsperson Ilona Vogel herzlichst für die Unterstützung und das geduldige Beantworten unserer Fragen. Ein weiterer Dank geht an die Personen, die unsere Bachelorarbeit gegengelesen und uns konstruktive und wertvolle Inputs gegeben haben. Last but not Least möchten wir unseren Familien und unserem Freundeskreis für das entgegengebrachte Verständnis, die vielen motivierenden Worte und das geduldige Zuhören danken.

Eigenständigkeitserklärung

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



Ochsner Jeanne Laura

Gachnang, 02. Mai 2021



Petruzzi Rowena Giulia

Wildberg, 02. Mai 2021

Anhang

Anhang A: Suchverlauf

Die Limits jeweils aller Studien waren: Abstract vorhanden, Volltext, Studien von 2010–2020 und in englischer oder deutscher Sprache verfasst.

PubMed

Datum	Suchmatrix und Limits	Anzahl Treffer	Relevante Literatur
01.09.2020	(congenital heart defect OR congenital heart disease) AND (infant OR newborn OR child*) AND heart surgery AND (parent* OR mother OR father) AND qualitative research	43	<ul style="list-style-type: none">- Parental emotional and hands-on work – Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study (Thomi et al., 2019).- Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery (Kosta et al., 2015).- Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery (Sjostrom-Strand & Terp, 2019).- Experiences of Fathers of Young Children With Severe Congenital Heart Defects in Korea: A Qualitative Descriptive Study (Hwang & Chae, 2020).- Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery (Wei et al., 2017).- Parents' preparedness for their infants' discharge following first-stage cardiac surgery: development of a parental early warning tool (Gaskin et al., 2016).- Parental perceptions of transition from intensive care following a child's cardiac surgery (Obas et al., 2015).- Issues facing families of infants discharged after cardiac surgery: the perceptions of charity helpline staff (Wray et al., 2018).- Infant cardiac surgery: mothers tell their story: a therapeutic experience (Re et al., 2013).- Infant cardiac surgery and the father-infant relationship: feelings of strength, strain, and caution (Bright et al., 2013).- Experiences of Mothers Facing the Prognosis of Their Children with Complex Congenital Heart Disease (Lee & Ahn, 2020).

			<ul style="list-style-type: none"> - Parental experiences of their infant's hospital admission undergoing cardiac surgery: A systematic review (de Man et al., 2020). - From Surviving to Thriving – Parental Experiences of Hospitalised Infants with Congenital Heart Disease Undergoing Cardiac Surgery: A Qualitative Synthesis (McMahon & Chang, 2020). - Living with the Memories-Parents' Experiences of Their Newborn Child Undergoing Heart Surgery Abroad: A Qualitative Study (Kristjánsdóttir et al., 2020). - Mothers and Fathers Experience Stress of Congenital Heart Disease (Sood et al., 2018).
04.09.2020	(mother OR father OR parent*) AND (heart surgery OR cardiac surgery) AND (congenital heart defect OR congenital heart disease OR congenital heart condition) AND (newborn OR baby OR infant) AND (experience OR perspective OR view) AND (qualitative OR qualitative research)	23	<ul style="list-style-type: none"> - Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery (Harvey et al., 2013). - Parental emotional and hands-on work – Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study (Thomi et al., 2019). - Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery (Sjostrom-Strand & Terp, 2019). - Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery (Kosta et al., 2015).
21.11.2020	(experience OR view) AND congenital heart defect AND parent* AND (hospital OR stationary) AND cardiac surgery	47	<ul style="list-style-type: none"> - The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit (Simeone et al., 2018). - Parental emotional and hands-on work – Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study (Thomi et al., 2019). - Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery (Kosta et al., 2015). - Maternal Stress and Anxiety in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit (Lisanti et al., 2017). - The Experiences of Parents of Children Undergoing Surgery for Congenital Heart Defects: A Holistic Model of Care (David Vainberg, 2019).
21.12.2020	(congenital heart defect OR congenital heart disease) AND (pediatric unit OR hospital OR stationary) AND (parent* OR mother OR father) AND (experience OR view) AND (qualitative research OR qualitative methods)	48	<ul style="list-style-type: none"> - Parental emotional and hands-on work – Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study (Thomi et al., 2019). - Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery (Sjostrom-Strand & Terp, 2019).

- The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit (Simeone et al., 2018).
- Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery (Kosta et al., 2015).
- Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery (Harvey et al., 2013).
- Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care (Hill et al., 2019).
- Fathers of Children With Congenital Heart Disease: Sources of Stress and Opportunities for Intervention (Hoffman et al., 2020).

CINAHL Complete

Datum	Suchmatrix und Limits	Anzahl Treffer	Relevante Literatur
19.10.2029	(MH "Life Experiences") AND (MH "Heart Defects, Congenital")	48	<ul style="list-style-type: none"> - Experiences of Fathers of Young Children With Severe Congenital Heart Defects in Korea: A Qualitative Descriptive Study (Hwang & Chae, 2020). - Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery (Kosta et al., 2015). - The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit (Simeone et al., 2018). - Parental emotional and hands-on work – Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study (Thomi et al., 2019). - Support for Fathers of Children With Heart Defects (Bruce et al., 2015). - Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects (Bruce et al., 2014). - Understanding parents' experiences of caring for a child with congenital heart disease (Hambly & Cockett, 2018).
21.10.2020	(experience OR view) AND (pediatric unit OR stationary OR hospital) AND (congenital heart defect OR CHD) AND (parent* OR mother OR father)	13	<ul style="list-style-type: none"> - Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery (Sjostrom-Strand & Terp, 2019). - Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery (Kosta et al., 2015). - Experiences of mothers of children living with cardiopathies: a care research study (Rabelo et al., 2012).

-
- Parenting Stress in Parents of Infants With Congenital Heart Disease and Parents of Healthy Infants: The First Year of Life (Golfenshtein et al., 2017).
-

Studien per Schneeballsystem

Datum	Studien	Anzahl Treffer	Relevante Literatur
04.11.2020	Parental emotional and hands-on work - Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study (Thomi et al., 2019)	1	- Parents' experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing (Wei et al., 2016).
04.11.2020	Parents' experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing (Wei et al., 2016)	2	- Literatur nicht relevant.

Anhang B: Zusammenfassungen und Würdigungen der Studien im AICA Raster

Anhang B1: Hwang und Chae (2020)

Zusammenfassung der Studie: Experiences of Fathers of Young Children With Severe Congenital Heart Defects in Korea: A Qualitative Descriptive Study

Einleitung	Das Ziel der Studie ist es, die Erfahrungen von Vätern von Kindern mit schweren AHF in Korea zu untersuchen. Die Geburt eines Kindes mit einem AHF verändert die Gedanken und Verhaltensweisen des Vaters. Der daraus resultierende physische und psychische Stress verschlechtert die Wahrnehmung der väterlichen Rolle. Betroffene neigen dazu ihre Ängste nicht gegenüber anderen auszudrücken. Dazu kommt, dass der Beitrag von Vätern zum Gesundheitsmanagement chronisch kranker Kinder, in der Medizin, nicht richtig erkannt wird. Auch wird ihre Rolle und psychische Belastung oft vernachlässigt.
Methode	<p>Design: In dieser Studie wird ein qualitativ-deskriptiver Ansatz verfolgt.</p> <p>Stichprobe: 9 koreanische Väter wurden befragt. Das durchschnittliche Alter der Kinder bei der ersten Operation betrug 28 Monate.</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmende mussten Väter eines Kindes, das an einem schweren AHF leidet, sein. - Es wurden nur Väter eingeschlossen, deren Kinder vor dem fünften Lebensjahr operiert wurden. <p><i>Ausschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Väter, die getrennt von ihrem Kind lebten. - Väter, die ein Kind mit einem AHF haben, aber das Kind noch nicht operiert wurde. <p>Datenerhebung: Zur Datenerhebung wurden neun Tiefeninterviews mit einem Interviewleitfaden aus sechs Kernfragen durchgeführt. Die Interviews wurden durch die Erstautorin durchgeführt, sie fanden bei den Teilnehmenden zu Hause oder in einem ruhigen Raum, in der Nähe von ihrem zu Hause oder dem Arbeitsplatz statt. Die Interviews wurden aufgenommen und transkribiert.</p> <p>Datenanalyse: Die thematische Datenanalyse (Braun & Clarke, 2006) wurde genutzt.</p> <p>Ethik: Wird nicht klar erwähnt. Die Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research wurden genutzt, um die Qualität der Berichterstattung in der Studie sicherzustellen.</p>
Ergebnisse	<p>Aus der Datenanalyse entstanden 3 Kernkategorien mit jeweils 9 Unterkategorien:</p> <p>1. Herzerreissendes Leiden</p> <p>Dieses Thema zeigte die psychische Not der Väter von Kindern mit AHF auf. Väter unterdrückten jedoch dieses Gefühl, aus Angst davor, anderen ihre Gefühle zu offenbaren.</p> <p>1.1 unerwartete Familienkrise im Zusammenhang mit der Diagnose AHF und der Operation</p> <p>Die Väter erlebten einen verheerenden Schock und Kummer, als bei ihrem Kind die Diagnose gestellt wurde. Sie erklärten, dass dies «Panik» auslöste und wie «ein Blitz aus heiterem Himmel» wirkte. Darüber hinaus erlebten die Betroffenen schwere Trauer, während sich ihre Kinder Operationen unterziehen mussten. Die Väter fühlten sich, aufgrund des Mangels an fehlenden Informationen, perplex.</p> <p>1.2 Endlose Sorgen wegen wiederholter Operationen und postoperativer Komplikationen</p> <p>Die Angst der Väter hielt an, da die Herzoperationen häufig wiederholt werden mussten, und die wiederholten Eingriffe führten bei</p>

den Kindern häufig zu chronischen Komplikationen, wie Behinderungen und Entwicklungsverzögerungen.

1.3 Der hartnäckige Mythos, dass ein Mann nicht weinen darf

Die meisten Väter unterdrückten ihre Emotionen, weil sie den Erwartungen an ihre Rolle als Familienoberhaupt gerecht werden und ihre Männlichkeit wahren wollten.

2. Selbstbeherrschung während eines grossen Kampfes

Dieses Thema betraf den Bewältigungsprozess der Väter. Sie mussten zwangsmässig mit mehreren Situationen fertig werden, die zum Prozess des Lebens eines Vaters von herzkranken Kindern gehören. Die Väter unternahmen alle Anstrengungen zur Bewältigung, einschliesslich der Aufrechterhaltung der Selbstkontrolle, und suchten gleichzeitig nach familiären Unterstützungsressourcen. In dieser Zeit hatten sie die Gelegenheit, die Grundlage für Glück neu zu überdenken, indem sie, trotz Verzweiflung über den Sinn ihrer Situation nachdachten.

2.1 Bemühungen, die momentanen Umstände zu überwinden

Die Väter begannen sich der Realität zu stellen und Probleme eher rational als emotional zu lösen. Sie verliessen sich auf das medizinische Team, das sie während des Behandlungsprozesses ausgewählt hatten. Die Väter kümmerten sich um ihre wirtschaftliche Verantwortung, trösteten ihre Ehepartnerinnen in der Trauer und noch vieles mehr. Ebenfalls kümmerten sie sich um die Geschwisterkinder, während des Spitalaufenthalts.

2.2 Bedarf an individualisierter sozialer Unterstützung

Väter griffen zu Problemlösungsplänen, positiven Neuinterpretationen und instrumenteller sozialer Unterstützung. Religion und emotionale soziale Unterstützung wie z.B. Selbsthilfegruppen wurde nur selten genutzt. Was die finanzielle Unterstützung betrifft, erhielten die Väter Hilfe von Krankenhäusern, Unternehmen und Herzstiftungen. Einige Väter bemühten sich besonders darum, die Beziehung zur Ehepartnerin aufrechtzuerhalten, um sicherzustellen, dass sie sich gegenseitig trösten und unterstützen.

2.3 Verwirklichung der eigenen authentischen Prioritäten

Die Väter erkannten, dass sie dazu neigten, nach Geld und Macht zu streben, was nicht die Grundlage für Glück sein konnte. Sie lernten die Tatsache zu schätzen, dass ihr Kind am Leben war.

3. Vater eines Kindes mit AHF zu sein

Die Väter hatten ihr Leben mit einem AHF akzeptiert, fanden den Wert in der Existenz ihres Kindes und erlebten Freude über das langsame, aber kontinuierliche Wachstum ihres Kindes.

3.1 Ein gewöhnliches Leben trotz Einschränkungen führen

Die Väter waren weiterhin besorgt über den medizinischen Zustand ihres Kindes, aber lebten ein normales Leben. Die meisten Väter berichteten, dass die Erfahrung, Vater von einem herzkranken Kind zu sein, sich nicht so sehr von der Erfahrung, Vater eines gesunden Kindes zu sein unterscheidet.

3.2 Schwierigkeiten in der Vater-Kind-Beziehung

Nach der Geburt gaben die Väter an, dass sie Schwierigkeiten im Umgang mit ihren kranken Babys hatten. Die einen Väter gaben an, dass das Kind mehr an die Mutter gebunden war als an sie.

3.3 Wert und Freude aus den kleinen Fortschritten des Kindes schöpfen

Als die Väter sahen, wie ihr Kind im Laufe seines Wachstums den Kampf um Leben und Tod durchmachte, erkannten die sie den Wert der Existenz ihres Kindes. Die meisten Väter bezeichnen ihr Kind als die vitale Kraft des Lebens. Inzwischen war die Entwicklung der Kinder zwar langsamer als bei gesunden Kindern, aber selbst kleine Fortschritte in der Entwicklung waren für die Väter eine Quelle der Freude.

Diskussion	<p>Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die erhebliche psychische Belastung der Väter, wie z.B. verheerender Schock, Trauer, Schuldgefühle und Angst vor dem Tod des Kindes, wochen- bis monatelang nach der Diagnosestellung und der Operation anhielten. Insbesondere berichteten viele Väter über einen Mangel an Informationen über Herzerkrankungen. Daher ist es wichtig, dass die Gesundheitsfachpersonen den Eltern während der Diagnose- und Operationsphase detaillierte Erklärungen abgeben und überprüfen ob die Eltern die Informationen vollständig verstehen. Zusätzlich ist es wichtig, die subjektiven Sorgen der Väter aufmerksam zuzuhören.</p> <p>Die Ergebnisse der Studie präsentieren ein Portrait der heutigen Väter und der elterlichen Rolle von Vätern bei der Erziehung von Kindern mit schweren AHF. Diese Väter waren sich ihrer Vaterschaft bewusst, auch wenn sie aufgrund der Herzerkrankung des Kindes immer mehr Konflikte, Verantwortlichkeiten und Belastungen erlebten. Der Prozess der Kindererziehung half ihnen, ihre väterliche Identität zu erkennen und eine Bindung zu ihrem Kind aufzubauen.</p> <p>Während der Behandlung und Kinderbetreuung im Krankenhaus oder zu Hause erlebten die Väter dieser Studie, Herausforderungen wie z.B. die Säuglingspflege oder die Entwicklung einer Bindung zum Kind. Gesundheitsfachpersonen sollten den Vätern dabei helfen, geeignete Wege zur Betreuung von Kindern mit schweren Herzerkrankungen zu finden und zu üben.</p> <p>Limitationen: Es gab mehrere Einschränkungen für diese Studie. Es ist schwierig die Ergebnisse zu verallgemeinern, da angeborene Herzfehler ein Spektrum von Erkrankungen mit unterschiedlichen Prognosen umfassen. In dieser Studie werden nur Väter bezüglich ihres Erlebens mit einem Herzkranken Kindes befragt.</p> <p>Auswirkungen auf die Praxis: Es ist wichtig, die Notwendigkeit zu verstehen, diesen Vätern soziale Unterstützung auf der Grundlage ihrer Bedürfnisse zu bieten. Zudem sollten Gesundheitsfachpersonen Väter dabei unterstützen, Wege zu finden, wie sie trotz den Einschränkungen mit ihren Kindern umgehen und eine positive und stabile Bindung eingehen können.</p>
-------------------	--

Würdigung der Studie: Experiences of Fathers of Young Children With Severe Congenital Heart Defects in Korea: A Qualitative Descriptive Study

<p>Einleitung</p>	<p>Oft treten Erfahrungen und Bedürfnisse von Vätern in den Hintergrund, da die Pflegefachpersonen den Fokus hauptsächlich auf Mutter und Kind legen. Deshalb ist es für die Pflege essentiell die selbsterlebten Erfahrungen der Väter zu kennen, um bestmöglich auf ihre Bedürfnisse eingehen zu können. Das Ziel der Studie, das Erleben von jungen Vätern von Kindern mit schweren AHF zu erforschen, ist klar definiert. Das Thema wird kurz und präzise mit empirischer Literatur eingeführt. Die Signifikanz der Studie wird insofern diskutiert, dass in bisherigen Forschungsarbeiten das Erleben der Mütter und nicht dieses der Väter im Fokus stand.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Das qualitative deskriptive Design ist sinnvoll, da es sich um das Beschreiben des Erlebens der Väter handelt. Stichprobe: Die Stichprobenziehung ist für das qualitative Design angebracht. Die kleine Stichprobe ist für die Population nicht repräsentativ, die Ergebnisse können nur mit Vorbehalt auf andere Väter in anderen Ländern übertragen werden. Die Stichprobengröße scheint jedoch angemessen, da laut den Autorinnen nach neun Interviews eine Datensättigung erreicht wurde. Das Setting wird knapp, die Stichprobe wird reichlich beschrieben. Die teilnehmenden Väter haben alle das zu erforschende Phänomen in den letzten 5 Jahren erlebt, deshalb sind sie als Informanten geeignet. Datenerhebung: Bei der Datenerhebung geht es um das Beschreiben von menschlichem Erleben. Dies konnte mit den Interviews anhand der Leitfragen gut erhoben werden. Die Vorgehensweise der Datenerhebung wird klar dargestellt, die sechs gestellten Fragen werden aufgezeigt. Die Selbstbestimmung der Teilnehmer wurde insofern diskutiert, dass sie eine Einverständniserklärung vor den Interviews abgegeben haben. Methodologische Reflexion: Der philosophische Hintergrund und die Standpunkte der Forscherinnen werden nicht diskutiert. Datenanalyse: Das Vorgehen bei der Datenanalyse ist ungenügend beschrieben. Die thematische Analyse nach Braun und Clarke (2006) wird erwähnt, jedoch nicht weiter ausgeführt. Daher kann nicht festgestellt werden, ob die Analyse präzise war. Die Glaubwürdigkeit wird sichergestellt, indem jedes Interview aufgezeichnet und transkribiert wurde. Analytische Entscheidungen sind keine dokumentiert. Ethik: Eine ethische Genehmigung wurde eingeholt, jedoch wurden keine ethischen Fragen erwähnt. Die Daten wurden anonymisiert.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Es wurden drei Hauptthemen mit insgesamt neun Unterthemen eruiert. Dies reflektiert die Reichhaltigkeit der Daten und erscheinen schlüssig. Die Ergebnisse werden durch viele direkte Zitate der Väter untermauert, dies führt zu einem besseren Verständnis. Es werden keine Illustrationen zur Darstellung der Ergebnisse genutzt.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Die Diskussion leistet einen Beitrag zum besseren Verständnis des Phänomens. Die Ergebnisse werden mit vorbestehender Literatur in Bezug gesetzt und nachvollziehbar diskutiert. Die Praxisrelevanz und mögliche praktische Umsetzungen werden aufgezeigt. Es wird darauf hingewiesen, dass weitere Forschungsarbeiten nötig sind. Die Schlussfolgerungen widerspiegeln die Ergebnisse der Studie. Limitationen der Studie werden erwähnt.</p>

Güte

Die Güte der Studie wird nach den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) beurteilt.

Credibility (Glaubwürdigkeit)

- Triangulation: Die Interviewdaten wurden nicht mit Beobachtungen ergänzt.
- Peer debriefing: Es ist nicht klar, ob die Daten zwischen den Forscherinnen diskutiert wurden. Ein Member-Checking durch fünf teilnehmende Väter fand statt.
- Der Interviewleitfaden wird mittels eines Pilotinterviews und einem externen Forscher, mit Erfahrung in qualitativer Forschung, validiert.
- Die Interviews wurden aufgezeichnet und transkribiert.
- Die Datensättigung konnte nach neun Interviews erreicht werden.
- Das Diskutieren und Ablegen der Vorannahmen der Forscherinnen wurde erwähnt.

Transferability (Übertragbarkeit)

- Die Ergebnisse wurden mit direkten Zitaten unterlegt, dies erhöht die Übertragbarkeit der Daten.
- Material mit der Situation vor Ort wurde nicht erwähnt.
- Demografische Daten zu den Teilnehmern wurden erhoben.
- Es wurden Empfehlungen für die Praxis ausgesprochen.
- Zwischen den Forschenden und den Teilnehmenden bestand zuvor keine Beziehung.
- Die Generalisierbarkeit ist aufgrund der kleinen Stichprobengröße eingeschränkt.
- Keine externe Validität der Übersetzung erwähnt.

Dependability (Zuverlässigkeit)

- Die Ergebnisse wurden durch drei Pflegeprofessoren und drei Pflegefachfrauen überprüft.
- Dadurch, dass nur die Hauptautorin die Interviews durchführte, erhöht dies die Vergleichbarkeit.
- Es wurde nicht erwähnt, ob die Datenanalyse zeitnah reflektiert worden ist.
- Von der Datenanalyse ist keine Dokumentation vorhanden, daher ist der Prozess nicht ganz nachvollziehbar.

Confirmability (Bestätigbarkeit)

- Die Hauptthemen wurden nicht vorbestimmt, sondern durch die Daten gebildet.
- Der Prozess wurde nicht durch eine externe Person begleitet.
- Es ist unklar, welchen Einfluss die einzelnen Autorinnen auf die verschiedenen Teile der Studie hatten.
- Informationen zu der Erstautorin sind bekannt.

Evidenzlage

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009), da es sich um eine «Single Studie» handelt. Das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Anhang B2: Sjostrom-Strand und Terp (2019)

Zusammenfassung der Studie: Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery

<p>Einleitung</p>	<p>Die Inzidenz von Kindern, die mit einem AHF geboren werden, liegt weltweit bei 1%. AHF gehören zu den Geburtsfehlern, die zu häufigen Krankenhausaufenthalten und den längsten Aufenthalten führen. Die schwerste und lebensbedrohlichste Form der AHF ist das hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS). Kinder, die mit HLHS geboren werden, müssen sich im Säuglingsalter und in der frühen Kindheit mehreren lebensrettenden Operationen unterziehen. Eltern von Kindern, die sich einer Herzoperation unterziehen, durchleben während des gesamten Krankenhausaufenthalts ein erhebliches Mass an Stress. Diese Studie zielt darauf ab, die Erfahrungen der Eltern zu durchleuchten und zu beschreiben, wenn ihr Kind an einem Herzfehler leidet und am offenen Herzen operiert werden muss.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Die Studie verfolgte ein qualitatives Design mit induktivem Ansatz. Stichprobe: 10 Eltern, 8 Mütter und 2 Väter. <i>Einschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Eltern, deren Kind mindestens eine Woche auf der pädiatrischen Intensivstation betreut wurde. - Alter des Kindes 0-5 Jahre. - Kind leidet an einem schweren AHF. - Flüssig Schwedisch sprechend und schreibend. <p><i>Ausschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Kind ist nach Entlassung oder während Krankenhausaufenthalt gestorben. <p>Datenerhebung: 2 Jahre nach der Herzoperation wurden die Eltern gefragt, ob sie an der Studie teilnehmen wollen. Die Teilnehmenden konnten wählen, ob sie die Interviews persönlich oder per Telefon durchführen möchten. Acht Interviews wurden am Telefon und zwei persönlich durchgeführt. Die Interviews wurden anhand eines Interviewleitfadens geführt, dieser beinhaltete halbstrukturierte und offene Fragen. Die Eltern konnten frei über ihre Erfahrungen sprechen und wurden ermutigt, sich in ihren eigenen Worten auszudrücken. Datenanalyse: Die Interviews wurden aufgezeichnet, wortwörtlich transkribiert und mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Die Analyse wurde nach dem induktiven Ansatz des Inhaltsmodells (Graneheim & Lundmann, 2004) durchgeführt. Die verschiedenen Codes wurden auf ihre Unterschiede und Gemeinsamkeiten hin verglichen und in vier Kategorien sortiert. Ethik: Die Erlaubnis für die Studie wurde von der Ethikkommission der Universität Lund, Schweden, eingeholt. Jedem potentiellen Teilnehmenden wurde mündliche und schriftliche Informationen über die Studie gegeben. Die Teilnahme war freiwillig und die Teilnehmenden wurden darüber informiert, dass sie sich jederzeit zurückziehen können und dass alle Daten vertraulich behandelt werden würden.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Aus der Datenanalyse entstanden vier Kernkategorien: 1. Den Glauben aufrechterhalten Die Nachricht über den Herzfehler ihres Kindes wurde von den Eltern als Schock erlebt. Die Eltern beschrieben die mehrmaligen pränatalen Ultraschalluntersuchungen und die Wartezeit bis zur endgültigen Diagnose als sehr belastend. Auch beschrieben sie, dass die Informationen die sie prä- wie auch postnatal erhielten schwer zu verarbeiten waren. Die Eltern hatten das Gefühl, dass die Informationen nicht immer konsistent waren, was sie an der Kompetenz der Ärzte zweifeln liess. Die Eltern mussten eine sehr</p>

	<p>schwierige Entscheidung treffen, ob sie die Schwangerschaft fortsetzen oder abbrechen wollten. Dies war besonders belastend, da sie die Entscheidung schnell treffen mussten.</p> <p>2. Die Operation als Wendepunkt erleben Die Eltern erlebten die Zeit, in der ihr Kind operiert wurde, unterschiedlich. Sie beschrieben, wie sie die Herzoperation als Wendepunkt und Erleichterung empfanden, da sie wussten, dass ihr Kind die Operation haben musste, um zu leben. Es war für die Eltern schwierig, das Kind dem Operationsteam zu übergeben. Noch schwieriger war es bei der zweiten Operation, da die Eltern wussten, was auf sie zu kam.</p> <p>3. Die pädiatrische Intensivstation mit Angst und Furcht wahrnehmen Die Eltern beschrieben es als eine Erleichterung, als die Operation ihres Kindes vorbei war. Sie fühlten sich überwältigt, als sie ihr Kind zu ersten Mal nach der Operation sahen. Ihre Freude schlug jedoch bald in Angst und Sorge um. Die Eltern beschrieben die Wichtigkeit ihrer Beteiligung an der Versorgung ihres Kindes für beide, Eltern und Kind. Die Eltern nahmen den Transfer von der Intensivstation auf die kinder-kardiologische Station als sehr herausfordernd wahr.</p> <p>4. Wahrnehmung von Unterstützung Die Unterstützung durch die Familie wurde als sehr wichtig beschrieben. Auch die Unterstützung durch das Intensiv-Team war wichtig, die Eltern empfanden dies als hilfreich und ermutigend. Die Eltern interagierten mit dem medizinischen System, lernten aktiv professionelles Wissen und klärten alle Zweifel, die sie im Umgang mit Problemen hatten und verbesserten ihre pflegerischen Fähigkeiten. Die Eltern schätzten auch die Unterstützung durch andere Eltern, die ähnliche Erfahrungen gemacht und das gleiche Lebensereignis durchlebt hatten.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Die Ergebnisse der Studie zeigen, wie emotional und schwierig es für die Eltern war, pränatal die Diagnose ihres Kindes zu erhalten. Sie standen unter Schock und hatten Schwierigkeiten zu verstehen, was mit ihrem Kind nicht in Ordnung war. Sie wollten den Glauben aufrechterhalten, ein gesundes Kind zu haben. Es ist wichtig, dass das Gesundheitspersonal versteht, dass es für die Eltern wichtig ist eine positive Einstellung zu bewahren und sie müssen den Eltern helfen, erreichbare Ziele zu setzen. Die Studie zeigt, dass die Operation einen Wendepunkt darstellt.</p> <p>Für die Eltern war es schwierig, das Kind dem Operationspersonal zu übergeben. Es ist daher wichtig, für die Eltern da zu sein und ihnen klare Informationen abzugeben, wenn die Eltern das Kind übergeben.</p> <p>Die Ergebnisse der Studie weisen auf die Wichtigkeit der Unterstützung hin. Es ist auch wichtig sich bewusst zu machen, dass jeder einzelne Elternteil die Krankheit des Kindes anders wahrnimmt. Daher müssen Pflegefachpersonen sensibel auf jede Familie eingehen und angemessen auf die Bewältigungsstrategien der einzelnen Eltern reagieren.</p> <p>Limitationen: Es stellt eine Limitation dar, dass es nur zehn Teilnehmende waren, jedoch ergab die Länge des Interviews viele Details. Die Interviews via Telefon zu führen, hat den Nachteil, dass der Autor die Körpersprache des Gegenübers nicht sehen konnte.</p>

Würdigung der Studie: Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery

<p>Einleitung</p>	<p>Die Studie erforscht das Phänomen des Erlebens der Eltern, wenn ihr Kind an einem AHF erkrankt ist und am Herzen operiert werden muss. Die Pflege ist in dem Krankheitsprozess des Kindes involviert und arbeitet eng mit den Eltern zusammen, daher behandelt die Studie ein relevantes Thema für die Pflege. Das Ziel der Studie ist klar beschrieben. Es wird keine Forschungsfrage formuliert, kann aber aus dem Ziel abgeleitet werden. Das Thema wird mit ausreichend vorhandener Literatur gestützt und eingeführt. Die Signifikanz der Studie wird insofern diskutiert, dass es noch wenig Literatur zum Erleben der Eltern von Kindern mit AHF, die eine offene Herzoperation haben, gibt.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Das qualitative Forschungsdesign ist zum Erforschen des Erlebens passend gewählt. Stichprobe: Die Stichprobe ist klein, jedoch passend für ein qualitatives Design. Da lediglich das Geschlecht und die Anzahl der Teilnehmenden bekannt ist, ist die Übertragbarkeit der Ergebnisse schwierig. Das Setting wird kurz beschrieben. Die Teilnehmenden haben alle das zu untersuchende Phänomen vor zwei Jahren erlebt, daher sind sie geeignete Informantinnen und Informanten, um Daten zur Forschung beizutragen. Datenerhebung: Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben, genauer um das Erleben der Eltern. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung wird klar dargestellt. Der Interviewleitfaden beinhaltete offene Fragen, so konnten die Eltern selbst entscheiden was sie preisgeben und was nicht. Da acht Interviews per Telefon durchgeführt wurden, konnte die Körpersprache der Teilnehmenden nicht miteinbezogen werden. Methodologische Reflexion: Der philosophische Hintergrund und der Standpunkt der Forscherinnen werden nicht dargestellt. Datenanalyse: Das Vorgehen bei der Datenanalyse wird kurz, aber nachvollziehbar beschrieben. Die Analyseverfahren nach Graneheim & Lundman (2004) wurde entsprechend referenziert. Die analytischen Schritte werden stichwortartig aufgezeigt. Die Daten wurden von den zwei Forschenden ausgewertet. Ethik: Ethische Fragen wurden nicht diskutiert. Zwischen den Forschern und den Teilnehmenden besteht keine Verbindung. Es wurde eine ethische Genehmigung eingeholt. Die Teilnehmenden nahmen freiwillig an der Studie teil und unterschrieben eine Einverständniserklärung.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die Ergebnisse sind plausibel in vier Hauptthemen unterteilt. Sie sind mit Zitaten der Eltern unterlegt, was einen tieferen Einblick in das Erleben gewährleistet und zur Reichhaltigkeit beiträgt. Die Ergebnisse sind übersichtlich dargestellt.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Die Ergebnisse helfen zum besseren Verständnis des Phänomens. Die Ergebnisse werden in der Diskussion alle interpretiert und eruiert. Sie sind übersichtlich dargestellt und mit vorbestehender Literatur ergänzt. Die Vergleiche zur vorbestehenden Literatur sind nachvollziehbar. Es werden reichhaltige Vorschläge zur Implementation in der Praxis gemacht. Es wird darauf hingewiesen, dass weitere Forschungsarbeiten nötig sind. Limitationen werden erwähnt.</p>

Güte

Die Güte der Studie wird nach den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) beurteilt.

Credibility (Glaubwürdigkeit)

- Triangulation: Es fand eine Forschertriangulation statt. Die Interviewdaten wurden nicht Beobachtungen ergänzt.
- Die Datensättigung wurde nicht erwähnt.
- Peer debriefing: Die Daten wurden zwischen den beiden Forscherinnen diskutiert. Es fand jedoch kein Austausch mit externen Forschenden statt.
- Member-Checking: Die Forschenden holten sich keine Rückversicherung über, die richtige Interpretation der Daten und entstandenen Hauptthemen bei den befragten Eltern, ein.
- Die Interviews wurden aufgezeichnet und transkribiert.
- Das Ablegen der Vorannahmen der Forscherinnen wurde nicht erwähnt.

Transferability (Übertragbarkeit)

- Die Ergebnisse wurden mit Zitaten unterlegt, dies erhöht die Übertragbarkeit der Daten.
- Demografische Daten zu den Teilnehmenden wurden keine erwähnt.
- Zwischen den Forscherinnen und den Teilnehmenden bestand zuvor keine Beziehung.
- Es wurden Empfehlungen für die Praxis ausgesprochen.
- Die Teilnehmenden konnten die Art des Interviews auswählen (telefonisch oder persönlich).
- Die Generalisierbarkeit ist aufgrund der Stichprobengrösse und Befragung von nur Eltern von Kindern mit HLHS eingeschränkt.
- Die Transkriptionen wurden jedoch nicht auf die Genauigkeit überprüft.

Dependability (Zuverlässigkeit)

- Der Forschungsprozess wurde nachvollziehbar wiedergeben.
- Die Datenanalyse wurde nicht extern durch ein hochschulinternes und/oder -externes Gremium überprüft.

Confirmability (Bestätigbarkeit)

- Die Hauptthemen wurden nicht vorbestimmt, sondern durch die Daten gebildet.
- Der Prozess wurde nicht durch eine externe Person gewährleistet.
- Durch die Interviews mit offenen Fragen wurden die Teilnehmenden nicht in ihren Äusserungen eingeschränkt.
- Der Hintergrund der Erstautorin wurde dargestellt.

Evidenzlage

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009), da es sich um eine «Single Studie» handelt. Das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Anhang B3: Thomi et al. (2019)

Zusammenfassung der Studie: Parental emotional and hands-on work – Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study

Einleitung	<p>Depressionen, Stress und Ängste bei Eltern von einem Kind mit AHF sind häufig. Vom Zeitpunkt der Diagnose bis zur ersten Entlassung aus dem Krankenhaus stehen die Eltern in engem Kontakt mit den Gesundheitsfachpersonen, die sich um diese Familien kümmern. Das Wissen über die Erfahrungen zur Pflege der Eltern und die Interaktionen mit den Gesundheitsfachpersonen ist essenziell, um die bestmögliche Pflege im Krankenhaus zu bieten und die Eltern während der gesamten Zeit von der Diagnose des Kindes bis hin zur Operation und Entlassung des Kindes zu unterstützen. Die Erfahrungen der Eltern auf einer kinder-kardiologischen Abteilung und ihre Wahrnehmungen zur Hilfe und Unterstützung durch die Gesundheitsfachpersonen oder der erweiterten Familie während des gesamten Krankenhausaufenthalts des Neugeborenen sind kaum beschrieben. Ziel dieser Studie war es daher, die Erfahrungen von Müttern und Vätern vom Zeitpunkt der Diagnose AHF ihres Kindes während dem perioperativen Aufenthalt auf der pädiatrischen Intensivstation und kinder-kardiologischen Abteilung bis hin zur Entlassung nach der Herzoperation, in einer Schweizer Kinderuniversitätsklinik zu untersuchen. Alle Kinder wurden innerhalb des ersten Lebensmonats operiert.</p>
Methode	<p>Design: Ein qualitativer Forschungsansatz, basierend auf dem konstruktivistischen Paradigma wurde angewandt, um die Erfahrungen und Wahrnehmungen der Teilnehmenden zu untersuchen.</p> <p>Stichprobe: Die Studie wurde in einer Kinderuniversitätsklinik in der Schweiz durchgeführt. Die Erstautorin rekrutierte von Juli 2015 bis April 2016 konsekutiv geeignete Teilnehmende.</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Eltern, deren Kind im ersten Lebensmonat am offenen Herzen operiert worden war.- fließend Deutsch sprechend.- Mutter als auch Vater mussten sich bereit erklären, gemeinsam an dem Interview teilzunehmen. <p><i>Ausschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Eltern, deren Kind nicht mindestens die 35 6/7 Schwangerschaftswochen erreicht hatten.- an einer anderen syndromalen Erkrankung als dem 22q11.2 Deletionssyndrom litten. <p>Datenerhebung: Die Erstautorin führte mit jedem teilnehmenden Paar ein gemeinsames semistrukturiertes Paarinterview durch. Sie folgte einem Interviewleitfaden mit einer Reihe von offenen-endigen Fragen. Neue Themen, die während der Interviews aufgeworfen wurden, wurden dem Leitfaden hinzugefügt und in nachfolgenden Interviews weiter erforscht. Die Interviews wurden erst durchgeführt, wenn sich das Kind in einem stabilen Zustand befand und wurden entweder ein bis drei Tage vor dem geplanten Krankenhausaustritt angesetzt oder wenn das Kind bereits zwischen 2 Wochen und 10 Monaten zu Hause war. Die Interviews wurden in einem Besprechungsraum im Krankenhaus oder bei der Familie zu Hause durchgeführt. Die soziodemographischen Daten der Eltern wurden mittels eines Fragebogens erhoben, die klinischen Daten der Neugeborenen wurden aus der elektronischen Patientenakte entnommen.</p> <p>Datenanalyse: Für die Datenanalyse wurden die Schritte der Thematischen Analyse von Braun und Clarke (2006) angewendet. 1) «Vertraut machen mit dem Datensatz», 2) «Erste Codes entwickeln» mit ATLAS.ti 7.0, 3) «Nach Themen suchen», 4) «Überprüfung der Themen» durch die erste und letzte Autorin, 5) «Definition und Benennung der Themen», 6) «Resultat der</p>

	<p>Analyse anfertigen». Die Erstautorin übersetzte alle Ergebnisse vom Deutschen ins Englische und schrieb einen «Outline». Eine bilinguale Person überprüfte anschliessend die übersetzten Zitate. Zur Qualitätskontrolle wurden die Daten mit einer Gruppe von Pflegefachfrauen mit Masterabschluss kritisch reflektiert. Ausserdem wurden der Forschungsprozess und die Datenanalyse wiederholt in Kolloquien mit Doktoranden und Doktorandinnen diskutiert.</p> <p>Ethik: Die Studie wurde vom Institutional Review Board der Kinderuniversitätsklinik als unproblematisch eingestuft. Alle Teilnehmenden gaben eine schriftliche Einverständniserklärung ab.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>18 Eltern von neun Kindern mit einem AHF wurden befragt. Vier Eltern lehnten die Studienteilnahme ab. Sie fühlten sich wie auf einer "Achterbahn" und mussten sehr schwierige Erfahrungen verarbeiten.</p> <p>Es entstanden vier Hauptthemen, mit drei Subthemen zum ersten Hauptthema:</p> <p>1. Den Weg durch eine unbekannte Krankenhauswelt bewältigen</p> <p>Die Eltern schilderten, dass sie von dem Moment an, als sie die mögliche Diagnose ihres Kindes erhielten, abrupt in eine unbekannte und unerwartete Welt geworfen wurden. Sie mussten sich neu orientieren und dann einen Weg durch diese neue Welt in Angriff nehmen. Alles ausserhalb ihrer Kernfamilie wurde, gegenüber dem Wohlergehen und der Gesundheit ihres Kindes, zweitrangig.</p> <p>1.1 Erhalt der Diagnose AHF und das Erleben der Geburt</p> <p>Unabhängig davon, ob die Diagnose des Kindes pränatal oder postnatal gestellt wurde, waren alle Eltern schockiert, traurig und ängstlich. Nach der Diagnose fürchteten mehrere Eltern um das Leben ihres ungeborenen Kindes. Die Erkenntnis, dass ihr Baby selbst bei erfolgreicher korrigierender oder palliativer Operation chronisch krank sein würde, war für die Eltern eine Herausforderung.</p> <p>1.2 Erfahrung in der pädiatrischen Intensivstation und während der Operation</p> <p>Als die Eltern zum ersten Mal die Intensivstation betraten, beeindruckte sie die High-Tech-Umgebung. Einerseits verstärkte dies ihre Angst, andererseits gab es ihnen Sicherheit, da es eine adäquate Behandlung für ihr Kind ermöglichen würde. Allerdings verbanden die meisten Eltern den Besuch ihres Kindes auf der Intensivstation mit Stress und Hilflosigkeit, weil sie annahmen, dass sie nichts tun können, um zu helfen. Nach der Operation waren die meisten Eltern erschrocken, als sie ihr ödematöses Kind sahen. Während einige Eltern darauf vorbereitet wurden, das Kind mit offenem Brustkorb zu sehen, erwarteten sie keinen durchsichtigen Verband. Viele Eltern gingen davon aus, dass nach einer Herzoperation die Gefahr vorbei war. Wenn das Neugeborene jedoch Komplikationen erlitt, stiegen die Sorgen und Verlustängste wieder auf.</p> <p>1.3 Verlegung auf die kinder-kardiologische Abteilung und der Aufenthalt</p> <p>Die Verlegung des Babys auf die kinder-kardiologische Abteilung stresste die meisten Eltern. Die Eingewöhnung in eine neue Umgebung überforderte sie; sie brauchten Zeit, um sich anzupassen und das neue Personal kennen zu lernen. Manche Eltern hatten Angst, die Verantwortung für ihr Neugeborenes zu übernehmen. Andere waren erleichtert; endlich waren sie mehr involviert. Ein Vater erklärte, dass die Eltern durch Informationen und Anweisungen, aber auch durch die Beobachtung des Pflegepersonals lernten. Verschiedene Pflegefachfrauen gaben Tipps zur Pflege des Babys, die es den Eltern ermöglichten, die für ihr Neugeborenes und sich selbst, die am besten geeignete Variante auszuwählen.</p> <p>2. Das Zusammenspiel zwischen den Eltern und den Gesundheitsfachpersonen</p> <p>Von der Diagnose bis zur Entlassung interagierten die Eltern mit vielen Gesundheitsfachpersonen, von denen die meisten Informationen zu verschiedenen Aspekten gaben. Zum Beispiel zeichneten Kardiologen Skizzen und erklärten den AHF des Kindes und liessen die Eltern oft wissen, dass die Ursache unbekannt ist. Dies versicherte den Eltern, dass sie sich wegen der</p>

	<p>AHF des Kindes nicht schuldig fühlen müssen. Ausserdem informierten die Gesundheitsfachpersonen über die Herzoperation, die damit verbundenen Risiken und möglichen Komplikationen. Einige Eltern fanden, dass diese Informationen ihr Gefühl der Überforderung verstärkten, und wurden gestresst oder ängstlich. Diejenigen, die eine transparente und direkte Information zu schätzen wussten, fühlten sich dagegen sicherer und konnten ihre Situation besser einschätzen. Generell war es für die Eltern jedoch schwierig, eine Balance zu finden zwischen dem Wunsch, alles zu wissen, und dem Gefühl, von der Menge an Informationen überfordert zu sein. Informationen wurden von Angesicht zu Angesicht, per Telefon oder schriftlich abgegeben. Manchmal wurden Informationen mehrmals wiederholt. Wenn Eltern emotional belastet waren, konnten sie oft nicht alles vollständig verstehen. Vertrauen war für die Eltern im Zusammenspiel mit den Gesundheitsfachpersonen essentiell. Dies zu erreichen, erforderte offene und direkte Information, Kontinuität und Verfügbarkeit von Pflegefachpersonen und Ärztinnen und Ärzten, die mit ihrem Neugeborenen und der relevanten Krankengeschichte vertraut waren, sowie eine funktionierende multiprofessionelle Zusammenarbeit. Als besonders problematisch wurde die Diskontinuität von Pflegefachpersonen und Ärztinnen und Ärzten erlebt. Fachkräfte, die das Kind nicht kannten, denen es an Fachwissen und Vertrauen fehlte, die unzureichenden oder widersprüchlichen Informationen gaben und Behandlungsfehler machten, trugen zum Misstrauen der Eltern bei und verstärkten ihre Angst. Darüber hinaus, stellten einige Pflegefachpersonen Anforderungen an Eltern, bevor sie sich dazu bereit fühlten. Erfahrungen mit ungedulden oder gestressten Gesundheitsfachpersonen bereiteten den Eltern Unbehagen.</p> <p>3. Ein Team sein als Kernfamilie</p> <p>In der Zeit zwischen der Diagnose des Kindes und der Entlassung nach der Operation aus dem Krankenhaus baute jedes Paar ein Team auf, das stark genug war, um gemeinsam eine enorm anspruchsvolle Situation zu überstehen. Sie sorgten füreinander und manchmal für ein älteres Geschwisterkind und übernahmen dann langsam die Pflege ihres Babys. Die Eltern teilten Traurigkeit, Ängste und Sorgen; sie trösteten und ermutigten sich gegenseitig, unterstützten und beschützten sich. Dennoch war die Kommunikation zwischen einigen Eltern manchmal blockiert, etwa wenn eine schwere Komplikation das Leben ihres Babys bedrohte. Aber auch wenn die Eltern aufgrund ihrer Persönlichkeiten unterschiedlich mit Situationen umgingen, respektierten sie die Bedürfnisse des anderen und sahen den Partner meist als engen Verbündeten an. Eine Bindung zu einem so schwerkranken Kind aufzubauen, war für die meisten Eltern schwierig. Aufgrund des Gesundheitszustandes des Kindes waren Körperkontakt und Intimität schwierig und begrenzt. Vor allem Mütter hatten das Gefühl, dass sie nicht als primäre Bezugspersonen fungieren konnten. Die meisten Mütter und Väter erkannten, dass die Nähe zum Baby grundlegend für eine enge Eltern-Kind-Bindung war.</p> <p>4. Besorgte Familienmitglieder und Freunde</p> <p>In erster Linie informierten die Eltern ihre eigenen Eltern und Geschwister, sowie die Paten ihres Kindes über die Diagnose, die gesundheitliche Entwicklung und die Operation. Anderen davon zu erzählen, war schwierig. Die meisten Eltern konnten ihre Situation und die des Babys einfach nicht an Familienmitglieder und Freunde vermitteln, die weder eine ähnliche Situation erlebt noch ein Kind auf der Intensivstation gesehen hatten. Die meisten Eltern zogen sich auch zurück, um Familie und Freunde vor der Situation des Kindes zu schützen.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Im Allgemeinen waren die Ergebnisse dieser Studie ähnlich wie die bereits in der Literatur vorhandenen. Wie die Eltern in dieser Studie waren auch die Eltern in früheren Veröffentlichungen zunächst geschockt, als sie die Diagnose eines AHF bei ihrem Neugeborenen erhielten. Als den Eltern in dieser Studie klar wurde, dass ihr Kind ohne eine Operation sterben würde, sahen sie die Zustimmung zur Operation als ihre einzige Wahl an; Sie rangen nicht mit der Entscheidung für oder gegen eine Operation, wie es von Wei et al. (2016) beschrieben wurde. In den Interviews sprachen einige, auch die nach der Entlassung befragten Eltern, noch im Präsens von den vergangenen Erlebnissen. Harvey et al. (2013) berichtete vergleichbare Ergebnisse von Müttern, die</p>

Monate oder sogar Jahre nach dem Krankenhausaufenthalt ihres Kindes befragt wurden. Diese Studie fügt die Erkenntnis hinzu, dass die Erfahrungen der Väter, ähnlich wie diese der Mütter waren. Des Wissens der Forschenden dieser Studie wurden Mütter und Väter zum ersten Mal gemeinsam zu ihren gesamten Erfahrungen von der Diagnose bis zur Entlassung nach der Operation ihres Kindes aus dem Krankenhaus befragt. Dennoch sprachen die Teilnehmenden offen über einige Situationen, in denen sich ihre Wahrnehmungen unterschieden. In diesen Fällen respektierten sie die Sichtweise und Bedürfnisse des Partners.

Limitationen: Die Daten stammen aus einer kleinen, homogenen, gut gebildeten, konsekutiv rekrutierten Stichprobe und beide Eltern mussten gemeinsam teilnehmen. Die Interviews wurden vor oder bis zu 10 Monate nach der Entlassung aus dem Krankenhaus durchgeführt; die Erinnerung an die Erfahrungen der Eltern könnte unterschiedlich gewesen sein.

Schlussfolgerung: Weitere Forschung sollte sich auf die Erfahrungen von Eltern konzentrieren, deren Neugeborenes mit AHF im Rahmen von syndromalen Erkrankungen auftreten. Pflegefachpersonen können den Eltern bei der Bewältigung helfen, indem sie ihnen kontinuierlich und einfühlsam zuhören und Wertschätzung verbalisieren. Informationen sollten direkt gegeben und so oft wie nötig wiederholt werden. Es ist wichtig, die Eltern präoperativ über das postoperative Erscheinungsbild des Kindes aufzuklären (z. B. über Ödeme) und die Eltern während der Operation in regelmässigen Abständen zu informieren.

Würdigung der Studie: Parental emotional and hands-on work – Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study

<p>Einleitung</p>	<p>Da die Eltern von Kindern mit einem AHF in engem Kontakt mit den Pflegefachpersonen stehen, beantwortet die Studie eine relevante Frage der Pflege. Es wird mit nachvollziehbarer Literatur in das Thema eingeführt. Das Phänomen ist klar beschrieben. Das Ziel der Studie ist klar formuliert. Die Forschungsfragen sind nicht direkt aufgeführt, man muss sie quasi aus dem Ziel ableiten. Die Signifikanz der Arbeit ist insofern diskutiert, dass laut den Forschenden die Erfahrungen der Eltern auf einer kinder-kardiologischen Abteilung und ihre Wahrnehmung zur Unterstützung durch die Gesundheitsfachpersonen oder der erweiterten Familie während des gesamten Krankenhausaufenthaltes kaum beschrieben sind. Zudem sind nur selten Väter insbesondere mit Müttern zusammen befragt worden. Die Erfahrungen und Beschreibungen der Eltern bieten daher die Grundlage, um Pflegemodelle familienzentriert und bedürfnisorientiert anzupassen.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Der qualitative Ansatz ist sinnvoll, da sich die Frage um das Erleben und die individuelle Ansicht der Teilnehmenden dreht. Stichprobe: Die Stichprobenziehung ist angebracht. Die befragte homogene Gruppe erlaubt eine vertiefte Analyse, aber schränkt die Generalisierbarkeit auf entsprechende Populationen ein. Die Stichprobe ist relativ klein. Laut den Forschenden wurden jedoch nach 10 Interviews redundante Daten geliefert. Das Setting und die Teilnehmenden werden reichhaltig beschrieben. Alle Teilnehmenden haben ein Kind mit AHF, daher sind sie mit dem Phänomen konfrontiert und für die Studie als Informanten geeignet. Datenerhebung: Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben, welches durch halbstrukturierte Interviews mit offenen Fragen gut erhoben werden konnte. Die Vorgehensweise der Datenerhebung wird klar dargestellt, es werden Beispiele von Fragen aufgezeigt. Methodologische Reflexion: Zum philosophischen Hintergrund sowie Standpunkt der Forschenden wird in der Studie keine Stellung genommen. Das methodische Vorgehen ist für den qualitativen Forschungsansatz klassisch und stimmt überein. Es ist klar ein qualitativer Ansatz nötig, um die individuellen Meinungen der Personen zu erfassen. Datenanalyse: Die Datenanalyse wurde nach der thematischen Analyse von Braun und Clarke (2006) durchgeführt. Die Analyse wird genau beschrieben und ist daher gut nachvollziehbar. Die Daten wurden kritisch durch eine Gruppe von Pflegefachpersonen mit Masterabschluss reflektiert, zudem wurde der Forschungsprozess und die Datenanalyse wiederholt in Kolloquien mit Doktoranden und Doktorandinnen diskutiert, was zur Glaubwürdigkeit der Analyse beiträgt. Analytische Entscheidungen werden nicht erwähnt und sind somit nicht überprüfbar. Ethik: Die ethische Genehmigung für die Durchführung dieser Studie wurde von den Forschenden eingeholt. Die Einwilligung der Teilnehmenden für die Studie ist gewährleistet. Ethische Fragen werden von den Forschenden nicht diskutiert.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die einzelnen Themen sind ausführlich bearbeitet und reflektieren so die Reichhaltigkeit der Daten. Die Haltungen der Teilnehmenden sind mit direkten Zitaten unterlegt, was die Erfahrung der Eltern gut zum Ausdruck bringt. Die Reihenfolge der Themen erscheint logisch, es ist jedoch nicht ersichtlich, ob die Forscherin die Teilnehmenden auch nach dieser Reihenfolge interviewt hat.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Der Diskussionsteil gibt nochmals einen kurzen Überblick über alle generierten Themen und leistet einen Beitrag zum Verständnis des Phänomens. Die Forschungsfrage kann mit den Ergebnissen beantwortet werden. Die Ergebnisse werden mit bereits vorhandener Forschung und Literatur verglichen. Die Ergebnisse sind brauchbar und relevant. Stärken und Schwächen der Studie werden genannt. Es werden explizite Empfehlungen für die Praxis gemacht.</p>

Güte

Die Güte der Studie wird nach den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) beurteilt.

Credibility (Glaubwürdigkeit)

- Peer debriefing: Die Daten wurden im Forschungsteam diskutiert.
- Member-Checking: Die Forschenden holten sich keine Rückversicherung über die richtige Interpretation der Daten bei den befragten Eltern ein.
- Triangulation: Die Interviews wurden nicht mit Beobachtungen kombiniert.
- Die Vorannahmen der Forschenden wurden ebenfalls nicht diskutiert.
- Interviews aufgezeichnet und transkribiert.
- Datensättigung nicht erwähnt.

Transferability (Übertragbarkeit)

- Die Ergebnisse wurden mit Zitaten unterlegt, was die Übertragbarkeit gewährleistet.
- Material mit Situation vor Ort wurde nicht erwähnt.
- Demografische Daten zu den Teilnehmenden wurden erhoben.
- Die Transkription, der auf Schweizerdeutsch geführten Interviews in die hochdeutsche Sprache wurde extern validiert.
- Es wurden Empfehlungen für die Praxis gemacht.
- Zwischen den Forschenden und den Teilnehmenden bestand zuvor keine Beziehung.
- Die Generalisierbarkeit ist aufgrund der kleinen Stichprobengrösse eingeschränkt.

Dependability (Zuverlässigkeit)

- Es war klar, in welchem Zeitraum die Daten erhoben wurden. Die Datenerhebung wurde immer durch die Erstautorin durchgeführt.
- Es wurde nicht erwähnt, dass das Forschungsteam die Datenerhebung und Datenanalyse zeitnah bezüglich Gemeinsamkeiten und Unterschieden reflektiert hat.
- Zur Qualitätskontrolle wurden die Daten mit einer Gruppe von Pflegefachfrauen mit Masterabschluss kritisch reflektiert.
- Der Forschungsprozess wurde klar dargestellt.
- Die Datenanalyse wurde mehrmals in Kolloquien mit Doktoranden diskutiert.

Confirmability (Bestätigbarkeit)

- Die Hauptthemen wurden nicht vorbestimmt, sondern durch die Daten gebildet.
- Die Studie wurde nicht durch eine externe Person begleitet, sondern hauptsächlich durch die Autorinnen und Autoren durchgeführt.
- Es ist nicht ganz klar, welche Aufgaben die einzelnen Autorinnen und Autoren und welchen Einfluss sie auf Teile der Studie hatten.
- Der Hintergrund der Forschenden wurden nicht beschrieben und diskutiert.

Evidenzlage

Die Studie befindet sich auf der untersten Stufe der 6S-Pyramide von DiCenso et al. (2009), da es sich um eine «single Studie» handelt. Das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Anhang B4: Simeone et al. (2018)

Zusammenfassung der Studie: The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit

<p>Einleitung</p>	<p>Der Aufenthalt eines Kindes auf einer Intensivstation verursacht bei der ganzen Familie Gefühle von Unsicherheit, die sich negativ auf ihre Lebensqualität auswirken. Aufgrund des Mangels an Wissen über die Erfahrungen von Vätern mit Kindern mit AHF ist das Ziel dieser Studie, die gelebten Erfahrungen von Müttern und Vätern während des Aufenthaltes ihres Kindes auf einer pädiatrischen Intensivstation zu beschreiben. Obwohl frühere Studien die Erfahrungen von Eltern mit Kindern mit AHF analysiert haben, haben die Autorinnen und Autoren jener Studien nur Mütter oder eine sehr kleine Anzahl von Vätern untersucht. Mütter und Väter könnten jedoch unterschiedliche Erfahrungen machen und ihre Emotionen unterschiedlich zum Ausdruck bringen.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Phänomenologische Methodologie von Cohen et al. (2000). Diese Methode kombiniert deskriptive (Husserlsche) und interpretative Phänomenologie (Gadamerianisch). Diese Methode ermöglicht ein tieferes Verständnis sowohl der gelebten Erfahrungen als auch der Bedeutung, die eine Familie dieser Erfahrung beimisst.</p> <p>Stichprobe: «Purposeful Sampling» (gezielte Auswahl der zu untersuchenden Fälle), aus einer vergangenen quantitativen Studie, die darauf abzielte, die Ängste der Eltern von Kindern in einer pädiatrischen Intensivstation zu analysieren. Die Teilnehmenden dieser Studie wurden konsekutiv aus den 60 Eltern ausgewählt, die an der oben genannten Studie teilgenommen hatten. 18 Eltern wurden eingeladen, zwei Teilnehmende lehnten die Befragung aus persönlichen Gründen ab.</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Mindestalter von 18 Jahren. - Elternteil eines Kindes, das in den letzten 12 Monaten auf einer kardiologischen pädiatrischen Intensivstation aufgenommen wurde, - Italienisch sprechend. <p>Datenerhebung: Der erste Schritt beinhaltete das Ein- oder Ausklammern des Vorwissens aller Forschenden. Dies erfordert, dass jeder Forschende, der die Daten gesammelt hat, seine eigenen Vorverständnisse und Wahrnehmungen des untersuchten Phänomens beschreibt. Die Interviews wurden von den beiden Autoren durchgeführt. Es wurden offene Fragen verwendet. Die Forschenden stellten folgende Frage: <i>"Erzählen Sie mir von Ihren Erfahrungen in der Zeit, die Sie auf der kardiologischen pädiatrischen Intensivstation verbracht haben. Wie sind Sie mit der Situation umgegangen, als Ihr Kind aufgenommen wurde?"</i>. Die Interviewer machten sich während der Interviews Notizen zur Umgebung, zum Interview-Setting, zur Körpersprache der Teilnehmenden und ihren Reaktionen. Der Interviewer transkribierte anschliessend die Feldnotizen. Wenn die Teilnehmenden aufhörten ihre Erfahrungen zu beschreiben, wurden sie gefragt, ob sie noch etwas zu sagen hätten. Falls dies nicht der Fall war, wurde das Interview dann beendet. Jedes davon wurde audiovisuell aufgezeichnet. Die Interviews wurden in italienischer Sprache geführt und anschliessend ins Englische übersetzt.</p> <p>Datenanalyse: Die Forschenden, die die Daten analysierten, interpretierten die Interviews und die Feldnotizen sorgfältig neu. Die beteiligten Forschenden analysierten die Daten unabhängig voneinander, indem sie die Transkripte mehrmals lasen, um dann ein Gefühl für den gesamten Datensatz zu erhalten. Nach dieser Phase lasen die Forschenden die Transkripte erneut Zeile für Zeile und benannten die verschiedenen Textpassagen. Es folgte die Extrapolation der Themen. Die einzelnen Forschenden verglichen die verschiedenen extrapolierten Themen. Dabei gab es keine Unstimmigkeiten zwischen den Forschenden. Die extrahierten Themen wurden dann von jedem Elternteil während eines zweiten Treffens bestätigt oder allenfalls korrigiert.</p>

	Ethik: Eine ethische Genehmigung wurde vom institutionellen Prüfungsausschuss des Krankenhauses eingeholt.
Ergebnisse	<p>Die Stichprobe bestand aus 16 Eltern, 9 Müttern und 7 Vätern (Durchschnittsalter 34,8 Jahren). Die Kinder waren durchschnittlich 3 Jahre alt. Die Mehrheit wiesen keine Entwicklungsverzögerungen auf (69,1%) und nur 26,1% wurden maschinell beatmet. Aus der Datenanalyse entstanden folgende drei Hauptthemen:</p> <p>1. Die Angst vor dem möglichen Verlust des eigenen Kindes Alle Elternteile hatten Angst vor einem möglichen Verlust ihres Kindes. Diese Sorge war schon vor der Aufnahme vorhanden, aber der Eintritt in die Intensivstation nach der Herzoperation schien dieses Gefühl zu verstärken. Konkret hatten die Eltern Angst vor einem plötzlichen Tod, vor der Ungewissheit über die Zukunft des eigenen Kindes und vor mangelndem Wissen über die Zeit nach der Operation.</p> <p>2. Das Gefühl, die Elternrolle verloren zu haben Die primäre Aufgabe für alle Eltern ist es ihr Kind zu beschützen. Die Tatsache, dass sie während des Aufenthalts nicht alles kontrollieren können, verstärken ihre Schuldgefühle, die sowieso mit der Entdeckung der Krankheit einhergehen. Hinzu kommt die Angst, in einer unbekanntem Umgebung Schaden anrichten zu können. Ebenfalls scheint die Tatsache, dass die Eltern nicht ständig bei ihrem Kind sein können, das Gefühl der Elternrolle zu schwächen. Alle Eltern beschrieben, dass sie durch die Situation ihre Elternrolle bis zu einem gewissen Grad verloren haben. Sowohl Mütter als auch Väter betrachteten sich als keine guten Eltern.</p> <p>3. Suche nach Informationen und ein aktiver Teil des Behandlungsprozesses zu sein Alle Elternteile äusserten den Wunsch, eine aktive Rolle im Betreuungsprozess zu spielen. Sie beklagten sich über den Mangel an Informationen, die sie erhielten und forderten deshalb Aufklärung. Dieses Thema rief Frustration hervor, weil das medizinische Fachpersonal oft nicht in der Lage war, Fragen zu beantworten.</p>
Diskussion	<p>Die Forschenden erwähnen am Anfang des Diskussionsteils nochmals die drei generierten Hauptthemen. Das erste Thema war die Angst vor dem möglichen Verlust des eigenen Kindes. In allen Interviews erinnerten sich die Eltern an dieses Gefühl. Frühere Studien, die dieses Gefühl beschrieben, verbanden dies oft mit Schuldgefühlen über die Krankheit des Kindes. Die Teilnehmenden dieser Studie schienen, anders als bei anderen Studien, diese beiden Gefühle trennen zu können. Eltern gaben an, dass die Operation des Kindes und die sofortige Verlegung auf die Intensivstation die auslösenden Faktoren waren. Obwohl Mütter und Väter Angst vor der Situation ihres Kindes haben, hat diese Studie gezeigt, dass Mütter und Väter diese Gefühle unterschiedlich erleben.</p> <p>Diese Studie besagt, dass der Mangel an Informationen das Ausmass der Angst beeinflussen könnte. Deshalb benötigten Eltern mehr Informationen über die Diagnosen ihrer Kinder. Das zweite Thema war das Gefühl, die Elternrolle verloren zu haben. Die Tatsache, dass ein Elternteil nicht ständig an der Seite des Kindes sein kann, scheint diesen Verlust der Elternrolle hervorgerufen zu haben. Auf der Intensivstation, in der diese Studie durchgeführt wurde, galten strenge Besuchszeiten (30-60 Minuten pro Tag). Das letzte Thema, war der Wunsch, mehr Informationen zu erhalten und ein aktiver Teil des Behandlungsprozesses zu sein. Die Eltern berichteten auch von einem starken Wunsch, ihre elterliche Rolle wiederzuerlangen. In den Äusserungen der Teilnehmenden in dieser Studie wurde deutlich, wie wichtig es ist, die Familie in den Pflegeprozess zu integrieren. Die Erfahrungen, die in dieser Studie aufgedeckt wurden, können Ärzten und Pflegefachpersonen helfen, Interventionen abzuleiten, die darauf abzielen, sowohl Mütter als auch Väter von Kindern in einer kardiologischen pädiatrischen Intensivstation zu unterstützen. Die Eltern sollten korrekte Informationen über die Genesung ihres Kindes, die Operation und die Aufnahme in die Intensivstation erhalten. Darüber hinaus sollten Mütter und Väter aufgeklärt und geschult werden.</p>

Implikationen: Die Bedeutung der Unterstützung der Väter von Kindern mit AHF kann am besten mit der familienzentrierten Pflege gefördert werden. Gesundheitsfachpersonen neigen dazu, bei der familienzentrierten Pflege sich mehr auf Mütter zu konzentrieren und Väter zu übersehen. Wie in dieser Studie angedeutet, wünschen sich Väter mehr Aufmerksamkeit der Pflegefachpersonen und Ärztinnen und Ärzten. Ein familienzentriertes Betreuungsprogramm, an dem sowohl Mütter als auch Väter beteiligt sind, könnte ein spezifischer Ansatz sein, um die Ängste, Depressionen und Befürchtungen von Müttern und Vätern zu verbessern.

Limitationen: Kleine Stichprobe, Komplexität der individuellen Betreuung (verschiedene Arten von AHF) wurden nicht berücksichtigt, Ergebnisse sind nicht verallgemeinerbar und können nur mit Vorsicht auf andere Länder übertragen werden. Die Studie wurde nur in einer italienischen Region (Kampanien) durchgeführt und es könnten leichte kulturelle Unterschiede zwischen italienischen Regionen und anderen Ländern bestehen.

Würdigung der Studie: The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit

<p>Einleitung</p>	<p>Die Studie befasst sich mit den gelebten Erfahrungen von Eltern mit Kindern mit AHF. Sie zeigt den Unterstützungsbedarf der Eltern im Krankheitsprozess des Kindes auf und implementiert Interventionen für die Praxis. Die Pflege ist eng involviert in diesen Prozess, deshalb ist das Thema der Studie relevant für die Pflegepraxis. Das Ziel der Studie wird explizit dargestellt und die Beschreibung des Phänomens ist klar und relevant für die Pflege und wird anhand diverser Literatur aufgezeigt. Forschungsfragen werden nicht erwähnt. Die Signifikanz der Arbeit wurde insofern diskutiert, dass meist nur Mütter im Fokus der Forschenden standen. Mit dieser Studie wollten sie ebenfalls das Erleben von Vätern beleuchten.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Der gewählte qualitative Ansatz passt zur gewählten phänomenologischen Vorgehensweise. Stichprobe: Die Ergebnisse können nur mit Vorsicht auf andere Populationen übertragen werden, da es zu kulturellen und institutionellen Unterschieden kommen kann. Zudem wurden nur Eltern mit Kindern mit schweren AHF befragt. Die Stichprobengröße scheint jedoch angemessen, da laut den Autoren eine Datensättigung erreicht werden konnte. Die Vorgehensweise für die Rekrutierung der Stichprobe ist klar beschrieben, das Setting wird mangelhaft beschrieben, es ist nicht klar wo in Italien die Daten gesammelt wurden. Wo die Interviews stattfanden wird beschrieben. Die Teilnehmenden wurden ebenfalls ausreichend beschrieben. Ausschlusskriterien sind keine beschrieben. Die Eltern sind als Informanten geeignet, da sie alle in den letzten 12 Monaten das zu beforschende Phänomen erlebt haben. Datenerhebung: In der Datenerhebung geht es um das menschliche Erleben. Die Vorgehensweise der Datenerhebung ist ausführlich und klar formuliert. Die Interviews mit offenen Fragen eigneten sich für eine qualitative Studie, da es den Forschern ermöglicht Folgefragen zu stellen. Die Selbstbestimmung der Teilnehmenden wird erwähnt. Methodologische Reflexion: Der philosophische Hintergrund und Standpunkt der Forschenden werden nicht erwähnt. Die gewählte Methode wird begründet und scheint für die Fragestellung passend zu sein. Datenanalyse: Die Vorgehensweise der Datenanalyse ist klar beschrieben, sie ist jedoch nicht nachvollziehbar, da kein Protokoll vorhanden ist. Es ist auch unklar welche Forschenden bei der Datenanalyse beteiligt waren. Die Analysenmethoden werden referenziert. Die Daten wurden den Eltern präsentiert, was die Glaubwürdigkeit und Validität der Ergebnisse erhöhten. Analytische Entscheidungen sind nicht dokumentiert. Ethik: Die Zustimmung zu den Interviews wurde eingeholt. Es werden keine ethischen Fragen diskutiert. Die Beziehung zwischen Forschenden und Interviewten ist klar (keine Beziehung). Anonymität wurde gewährleistet.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die Ergebnisse sind plausibel in drei Themen unterteilt und werden mit direkten Zitaten von den Eltern gestützt, was die gelebten Erfahrungen gut zum Ausdruck bringt. Die Zitate werden zum Teil noch mit nonverbalen Interaktionen, wie zum Beispiel «mit glänzenden Augen» unterlegt. Dies ermöglicht einen zusätzlichen vertieften Einblick. Die Ergebnisse führen somit zu einer guten Beleuchtung des Phänomens. Das Sample wird ebenfalls genau beschrieben.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Die Ergebnisse beantworten die Fragestellung und leisten zum besseren Verständnis des Phänomens bei. Die Ergebnisse werden im Diskussionsteil alle interpretiert und diskutiert. Diese sind zudem übersichtlich dargestellt und es wird Bezug zu vorbestehender Literatur gemacht. Das elterliche Erleben während ihr Kind auf einer Intensivstation hospitalisiert war wird umfassend geschildert, sodass sich Unterstützungsmassnahmen ableiten liessen. Es werden auch reichhaltige Vorschläge gemacht, welche sich in der Praxis umsetzen lassen. Limitationen werden erwähnt.</p>

Güte

Die Güte der Studie wird nach den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) beurteilt.

Credibility (Glaubwürdigkeit)

- Triangulation: Interviewdaten wurden mit Beobachtungen kombiniert.
- Peer debriefing: Es ist nicht klar, ob die Daten im ganzen Forschungsteam diskutiert wurden und es findet kein Austausch mit externen Forscherinnen und Forschern statt.
- Member-Checking: Die Forschenden holten sich eine Rückversicherung über, die richtige Interpretation der Daten und entstandenen Hauptthemen bei den befragten Eltern, ein.
- Interviews wurden digital aufgenommen und transkribiert.
- Nonverbale Äusserungen wurden durch Feldnotizen in die Datenerhebung eingebracht.
- Das Ablegen der Vorannahmen der Forschenden wird erwähnt.
- Datensättigung erreicht.

Transferability (Übertragbarkeit)

- Die Ergebnisse sind mit Zitaten unterlegt, damit kann die Interpretation der Forschenden überprüft werden. Die Zitate stimmen mit den Interpretationen überein.
- Interviews auf die Korrektheit durch externe Fachpersonen geprüft.
- In der Studie ist klar ersichtlich von wem Zitate, Interpretationen und Vermutungen stammen. Alle Angaben haben eine Quelle.
- Die Teilnehmenden konnten den Ort des Interviews auswählen.
- Demografische Daten zu den Teilnehmenden sind vorhanden.
- Zwischen den Forschenden und den Teilnehmenden bestand zuvor keine Beziehung.
- Der Transfer in die Pflegepraxis wird erwähnt.
- Die Generalisierbarkeit ist aufgrund der kleinen Stichprobengrösse und Krankenhausinterne Regelungen (z.B. kurze Besuchszeiten) eingeschränkt.

Dependability (Zuverlässigkeit)

- Der Forschungsprozess wurde nachvollziehbar wiedergeben.
- Die Datenanalyse wurde nicht extern durch ein hochschulinternes und/oder -externes Gremium überprüft.

Confirmability (Bestätigbarkeit)

- Die Hauptthemen wurden nicht vorbestimmt, sondern durch die Daten gebildet.
- Die Studie wurde nicht durch eine externe Person begleitet, sondern durch die Autorinnen und Autoren durchgeführt.
- Es ist unklar, welche Aufgaben, die einzelnen Autorinnen und Autoren hatten und welchen Einfluss sie auf Teile der Studie hatten.
- Hintergrund der Forschenden nicht erwähnt.

Evidenzlage

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009), da es sich um eine «single Studie» handelt, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Anhang B5: Wei et al. (2017)

Zusammenfassung der Studie: Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery

<p>Einleitung</p>	<p>Caring ist die Grundlage von zwischenmenschlicher Interaktion. Um die Erfahrungen von Nutzern des Gesundheitswesens zu verstehen, ist es notwendig zu untersuchen, wie sie die Handlungen vom Gesundheitspersonal Wahrnehmen. In dieser Studie wird die Wahrnehmung von Eltern von Kindern mit einem AHF die eine Operation benötigen untersucht. Daher soll in dieser Studie beschrieben werden, wie Eltern von Kindern mit AHF, die Handlungen von Gesundheitsfachpersonen wahrnehmen.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Qualitativ Stichprobe: Die Studie fand in einem Krankenhaus an der Ostküste der USA statt. Die Teilnehmenden wurden willkürlich ausgewählt. 13 Eltern aus 10 Familien, von Kindern mit AHF die eine Herzoperation benötigen, nahmen teil. <i>Einschlusskriterien:</i> <ul style="list-style-type: none"> - Die Eltern sind 18 Jahre alt oder älter. - Erste korrigierende Herzoperation ihres Kindes. <i>Ausschlusskriterien</i> <ul style="list-style-type: none"> - Eltern die ihre Erfahrungen nicht teilen wollen. - Eltern die sich aus intellektuellen oder sprachlichen Gründen nicht in Englisch mitteilen können. Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgte mittels zwei Tiefeninterviews. Das erste Interview fand eine Woche nach der Operation noch im Krankenhaus statt. Das zweite Interview fand vier bis sechs Wochen nach der Operation, am Telefon oder im Hause der Familien, statt. Die ersten Gespräche fanden im Krankenhaus in einem ruhigen Raum mit schalldichten Türen statt um die Privatsphäre zu gewährleisten. Die Erstautorin führe alle Interviews durch. Die Eltern wussten Bescheid, dass die Interviews auf einem Diktiergerät aufgenommen wurden. Es wurde ein Interviewleitfaden verwendet. Datenanalyse: Die Interviewdaten wurden mit Hilfe der gerichteten Inhaltsanalyse verarbeitet. Dabei werden die ersten Kodierungsthemen auf der Grundlage einer bestehenden Theorie festgelegt, in diesem Fall Caring nach Swanson (2015). Ethik: Das Institutional Review Board der angeschlossenen Einrichtung hatte die Studie vor Beginn genehmigt. Vor Start der Datenerhebung wurde die informierte Zustimmung der Teilnehmenden eingeholt.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die Ergebnisse wurden anhand des Caring-Prozesses nach Swanson (2015) kategorisiert.</p> <p>1. Knowing Die Eltern nahmen «Knowing» wahr, indem sie merkten, dass die Gesundheitsfachpersonen versuchten sie zu verstehen. Als die Eltern das erste Mal von der Diagnose ihres Kindes erfahren haben, waren sie am Boden zerstört. Sie schätzten es, dass die Gesundheitsfachpersonen versuchten zu verstehen, was sie körperlich und seelisch durchmachten. Sie wollten, dass die Gesundheitsfachpersonen wissen, dass die Art und Weise, wie sie mit ihnen umgehen, ihre Reaktionen und den Zustand ihres Kindes beeinflussen können.</p> <p>2. Being with «Being with» wurde von den Eltern wahrgenommen, wenn Gesundheitsfachpersonen versuchten in schwierigen Situationen mit ihren Erfahrungen achtsam umzugehen. Es gibt vier besonders schwierige Momente für die Eltern: Die Diagnosstellung, wenn sie ihr Kind dem OP-Personal übergeben sollen, während der Operation und wenn sie das Kind zum ersten Mal postoperativ</p>

	<p>sehen. Die Eltern schätzten die Gewissheit, dass das medizinische Personal verstand, wie sie sich fühlten, und dass es alles tun würde, um mit ihnen in Kontakt zu treten und auf ihre Bedürfnisse und Erfahrungen einzugehen.</p> <p>3. Doing for Eltern beschrieben «doing for» als die Bemühungen der Gesundheitsfachpersonen, Dinge zu antizipieren und das zu tun, was die Eltern für sich selbst tun würden, wenn sie könnten oder wüssten wie. Die Eltern fühlten sich gut, wenn die Gesundheitsfachpersonen in ihrem Namen handelten, um ihnen zu versichern, dass ihr Kind gut versorgt war. Die Eltern konnten sich dadurch wohlfühlen, wenn sie sich ausruhten. Wenn die Gesundheitsfachpersonen als Team zusammenarbeiteten, empfanden die Eltern ihre Handlungen als fürsorglich.</p> <p>4. Enabling Die Eltern spürten «Enabling» dann, wenn sie sich an der Pflege ihres Kindes beteiligen konnten und somit ihre elterliche Rolle und Entscheidungsgewalt in schwierigen Zeiten zu behalten. Die Eltern verglichen die Herzoperation ihres Kindes mit einem Berg, den es zu besteigen galt. Sie gaben an, dass sie den Berg ohne Anleitung und Unterstützung durch die Pflegefachpersonen nicht bezwingen könnten.</p> <p>5. Maintaining belief Die Eltern wurden in ihrem Glauben gestärkt, indem ihnen Gesundheitsfachpersonen vor Augen geführt haben, dass sie den Krankheitsprozess des Kindes überstehen werden und es auch positive Seiten für die Familie gibt. Die Eltern mussten ermutigt werden, ihre Widerstandsfähigkeit und ihre Stärken zu nutzen, um ihre Situation zu meistern. Wenn die Eltern im Zentrum vom «Caring» standen, führte sie sich verstanden, wertgeschätzt, hoffnungsvoll und umsorgt. Dies stärkte ihren Glauben.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Die Aussagen der Eltern über ihre Erfahrungen bei der Versorgung ihres Kindes sind wichtige Indikatoren, um die Qualität der Versorgung zu verbessern. In der Sicht der Eltern sind fürsorgliche Handlungen solche, bei denen die Gesundheitsdienstleister kontinuierliche versuchen, mit ihnen in Kontakt zu treten, ihre Werte und Bedürfnisse zu verstehen und als Team zusammenarbeiten um ihr Kind und sie als Ganzes zu versorgen. Gesundheitsfachpersonen spielen eine zwingende Rolle dabei, den Eltern zu helfen die Versorgung ihres Kindes zu verstehen und sich auf das Kommende einzustellen. Die effektivste Variante dies auszuführen, ist es, die Eltern in die Pflege des Kindes miteinzubeziehen und sie somit in der Rolle als Eltern zu validieren. Die Ergebnisse der Studie belegen, dass die Förderung, der Heilung eine Kombination aus der Wissenschaft der Biomedizin und der Kunst der menschlichen Fürsorge, beinhaltet. Diese Studie hat gezeigt, dass die Fürsorge für Patienten und Eltern ein ganzheitlicher Prozess ist, der die physische, informelle, spirituelle und psychologische Gesundheit der Eltern anspricht. Die Ergebnisse haben gezeigt, dass effektive Kommunikation für die Bindung zu den Eltern entscheidend ist.</p> <p>Limitationen: Ergebnisse können nur mit Vorsicht auf andere Populationen übertragen werden, da kleine Stichprobe aufgrund des qualitativen Ansatzes.</p>

Würdigung der Studie: Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery

<p>Einleitung</p>	<p>Da Eltern von Kindern mit AHF eng mit Pflegefachpersonen in Kontakt stehen, bearbeitet diese Forschungsarbeit ein Pflegepraxis relevantes Thema. Es wird mit ausreichend und nachvollziehbarer Literatur in die Thematik eingeführt. Das Ziel der Studie ist klar formuliert. Es wird keine Forschungsfrage erläutert, kann jedoch auch dem Ziel abgeleitet werden. Die Signifikanz der Arbeit wird insofern diskutiert, dass laut den Forscherinnen Literatur fehlt, die sich mit zwischenmenschlichen Erfahrungen von Eltern von Kindern mit AHF die eine Operation benötigen, mit Gesundheitsfachpersonen befasst.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Der qualitative Ansatz ist sinnvoll, da sich die Studie mit dem Erleben der Teilnehmenden befasst. Stichprobe: Die Stichprobenziehung ist angepasst. Die Stichprobe ist für das Design passend, da die befragten Eltern sich mitten im Krankheitsprozess des Kindes befinden. Die Stichprobe scheint angemessen, nach 13 Interviews wurde die Datensättigung erreicht. Die Übertragbarkeit auf andere Populationen gestaltet sich schwierig, aufgrund des Ungleichgewichts zwischen Männern und Frauen in der Stichprobe. Das Setting ausreichend beschrieben. Demographische Daten von den Teilnehmenden werden dargestellt. Alle Teilnehmenden sind Eltern von einem Kind mit AHF, somit sind sie mit dem Phänomen konfrontiert und für die Studie als Informanten geeignet. Datenerhebung: Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben. Dieses wurde mit Interviews erhoben. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung wird klar dargestellt, die Interviewfragen werden aufgezeigt. Methodologische Reflexion: Zum philosophischen Hintergrund sowie Standpunkt der Forschenden wird in der Studie keine Stellung genommen. Das methodische Vorgehen ist für das qualitative Design typisch. Es ist klar ein qualitativer Ansatz nötig, um das persönliche Erleben zu erfassen. Datenanalyse: Die Datenanalyse ist klar beschrieben und nachvollziehbar. Referenzierungen zu der Analysemethode werden gemacht. Entscheidungen im Analyseprozess sind nicht dokumentiert und somit nicht nachvollziehbar. Ethik: Eine ethische Genehmigung zur Durchführung der Studie wurde eingeholt, Fragen wurden jedoch keine diskutiert.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die Ergebnisse sind plausibel in fünf Hauptthemen unterteilt. Sie sind mit Zitaten der Eltern unterlegt, was einen tieferen Einblick in das Erleben gewährleistet und zur Reichhaltigkeit beiträgt. Zusätzlich sind zum Teil die Erzählungen der Eltern mit Emotionen ergänzt worden, dies ermöglicht einen vertieften Einblick. Die Ergebnisse sind übersichtlich dargestellt. Es werden keine Illustrationen zur Darstellung der Ergebnisse genutzt.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Im Diskussionsteil wird nicht auf alle Punkte eingegangen. Erwähnte Themen werden mit vorhandenen Forschungsarbeiten in Verbindung gebracht und diskutiert. Die Vergleiche zur vorbestehenden Literatur sind nachvollziehbar. Die Praxisrelevanz und mögliche praktische Umsetzungen werden aufgezeigt. Die Interventionen sind auch klar umsetzbar. Die Studie ist angenehm zu lesen und nachvollziehbar. Schwächen der Studie werden genannt. Aufgrund der kleinen Stichprobe der Studie ist es eher schwierig, die Ergebnisse auf eine breitere Elternpopulation zu übertragen. Daher wären weitere Forschungsarbeiten auf einer anderen kardiologischen Abteilung von Vorteil und würden zu einer Verallgemeinerung beitragen.</p>

Güte

Die Güte der Studie wird nach den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) beurteilt.

Credibility (Glaubwürdigkeit)

- Triangulation: Es wurden non verbale Äusserungen mit Hilfe von Feldnotizen in die Analyse eingebracht. Zusätzlich wurden die Interviews zu zwei Zeitpunkten durchgeführt.
- Peer debriefing: Es wurde nicht klar erwähnt, ob die Daten im Forschungsteam diskutiert wurden.
- Member-Checking: Wurde nicht eindeutig beschrieben.
- Die Interviews wurden digital aufgenommen und transkribiert.
- Die Vorannahmen der Forschenden wurden nicht erwähnt.
- Datensättigung diskutiert und erreicht.

Transferability (Übertragbarkeit)

- Die Ergebnisse wurden übersichtlich dargestellt und durch Interview-Zitate gestützt, was die Übertragbarkeit gewährleistet.
- Der Diskussionsteil ist überschaubar. Vergleiche zu Ergebnissen anderer Studien sind mit den Datenresultaten der Studie kongruent.
- Die Erstautorin arbeitete auf der Station, von welcher die Eltern rekrutiert wurden. Daher kann davon ausgegangen werden, dass die Eltern und die Autorin sich bereits kannten.
- Es wurden Empfehlungen für die Praxis gemacht.
- Die Generalisierbarkeit ist aufgrund der kleinen Stichprobengrösse eingeschränkt.
- Die Hauptthemen waren vorbestimmt und bildeten sich nicht aus den Daten heraus.

Dependability (Zuverlässigkeit)

- Der Forschungsprozess wurde nachvollziehbar wiedergeben.
- Die Interviews wurden immer durch die Erstautorin durchgeführt.
- Die Datenerhebung wurde detailliert beschrieben, die gestellten Fragen wurden aufgeführt.
- Die Datenanalyse und Ergebnisse wurden nicht extern durch ein hochschulinternes und/oder -externes Gremium überprüft.

Confirmability (Bestätigbarkeit)

- Die Studie wurde nicht durch eine externe Person begleitet, sondern hauptsächlich durch die Autorinnen durchgeführt.
- Der Hintergrund der Erstautorin wurde dargestellt.
- Es wurde nicht ganz klar, welche Aufgaben, die einzelnen Autorinnen und Autoren hatten und welchen Einfluss sie auf Teile der Studie hatten.
- Audit Trail und Memos wurden erwähnt, jedoch nicht detailliert beschrieben.
- Die Hauptthemen wurden nicht vorbestimmt, sondern durch die Daten gebildet.

Evidenzlage

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009), da es sich um eine «single Studie» handelt, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Anhang B6: Wei et al. (2016)

Zusammenfassung der Studie: Parent's experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing

Einleitung	Ein angeborener Herzfehler (AHF) ist der häufigste Geburtsfehler in den Vereinigten Staaten. Diese Geburtsfehler führen zu den längsten Krankenhausaufenthalten und höchsten Sterblichkeitsrate. Anhand der Auskünfte von Eltern fanden Forschende mehrheitlich heraus, dass Eltern von Kindern mit AHF mehr an Stress, Angst oder Depression leiden, als Eltern von gesunden Kindern. Der vielfältige Fokus der Forschung macht es schwer unterschiedlichen Muster zu erkennen, welche zu Interventionen führen könnten, um diesen Eltern zu helfen. Es wurde sehr wenig Erfahrungen der Eltern, während des Verlaufs der Diagnose ihres Kindes mit AHF und der Herzoperation, untersucht. Das Verständnis dessen könnte ein substanzieller Beitrag für die Betreuung solcher Familien sein. Daher beschreibt diese Studie die Erfahrungen von Eltern, als ihr Kind mit AHF operiert wurde.
Methode	<p>Design: Deskriptive phänomenologische Studie. Die deskriptive Phänomenologie zielt darauf ab, die Erfahrungen von Individuen zu beschreiben.</p> <p>Stichprobe: Die Studie wurde in einem Kinderkrankenhaus an der amerikanischen Ostküste durchgeführt. Die Rekrutierung fand zwischen Juli und Dezember 2014, auf einer kinder-kardiologischen Abteilung, statt. Die Teilnehmenden wurden mittels willkürlicher Stichprobe ausgesucht.</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Eltern, welche ein Kind haben, dass für die erste offene Herzoperation hospitalisiert ist.- mindestens 18 Jahre alt.- Rasse unwichtig.- fließend Englisch sprechend und lesend. <p>Datenerhebung: Die Daten wurden mittels eines demografischen Fragebogens und eines Tiefeninterviews gesammelt. Es wurden zwei Interviews pro Elternteil durchgeführt, wenn die Eltern Zeit hatten und dazu bereit waren. Das erste Interview fand etwa eine Woche nach der Herzoperation des Kindes statt, das zweite Interview wurde 4-6 Wochen nach dem ersten Interview durchgeführt. Die Eltern füllten den demographischen Fragebogen vor dem ersten Interview aus. Das erste Interview wurde persönlich auf der kinder-kardiologischen Abteilung durchgeführt. Das Zweite wurde je nach Wunsch persönlich oder per Telefon durchgeführt. Mindestens ein Elternteil pro Familie musste teilnehmen, es waren jedoch auch beide Elternteile erwünscht. Bei der Teilnahme von Beiden, wurden sie separat interviewt. Die Interviews wurden wortwörtlich transkribiert.</p> <p>Datenanalyse: Vorgehen: 1) Zusammenstellung eines Kodierungsteams, 2) Beginn der Analyse zusammen mit der Datensammlung, 3) gründliches Lesen der Transkriptdaten, 4) «Bracketing» bei der Suche nach Mustern, 5) Schreiben von Notizen während des Lesens, 6) Extrahieren signifikanter Aussagen über Erfahrungen der Eltern, 7) Zuordnung von Bedeutungen zu den extrahierten Aussagen, 8) Auffinden von Gemeinsamkeiten in den Daten, 9) Intuition über die Daten und Reflektieren von Bedeutungen, 10) Kategorisierung der Bedeutungen in Gruppen von Themen, die von den Teilnehmenden geteilt werden, 11) verbale Beschreibungen der Teilnehmenden in schriftlicher Form, 12) Validierung der Daten durch die Eltern und 12) Einarbeitung der Vorschläge der Eltern in einen Abschlussbericht. Um den analytischen Prozess zu unterstützen, verwendeten die Autoren ATLAS.ti, Version 7.5.6 für Windows.</p>

	<p>Um den «Rigor» zu erhöhen wurde die Analyse durch ein Kodierungsteam (der Erstautor, ein Doktorand und ein Qualitätswissenschaftler) und ein Peer-Reviewer (der zweite Autor) durchgeführt. Das Team führte einen klaren Audit Trail über die Entscheidungsfindung. Diese kodierten die Daten individuell und trafen sich jede Woche zur Besprechung. Sie trafen ebenfalls mit dem Peer-Reviewer, um ihre Ergebnisse zu besprechen. Der Erstautor besprach dann den Fortschritt mit den übrigen Autoren und holte sich von ihnen weitere Ratschläge.</p> <p>Ethik: Diese Studie wurde vom Institutional Review Board der Universität und dem Nursing Research Council des Studienkrankenhauses genehmigt. Die Einverständniserklärung wurde vor dem ersten Interview eingeholt, Daten wurden anonymisiert.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die Stichprobe umfasste 13 Eltern (10 Mütter und 3 Väter) von 10 Kindern. Von den 13 Eltern nahmen acht an beiden Interviews teil, fünf nur an einem. Es wurden insgesamt 21 Interviews durchgeführt. Die demographischen Daten der Eltern und Kinder sind in Tabellen dargestellt.</p> <p>Die Eltern erlebten eine "Achterbahn" der Gefühle, während ihr Kind eine Herzoperation hatte.</p> <p>1. Es war ein Schock, als ich über den Herzfehler meines Kindes erfuhr Eltern waren schockiert, überwältigt und untröstlich, als sie vom Herzfehler ihres Kindes erfuhren, unabhängig vom Zeitpunkt der Diagnose (vor oder nach der Geburt) oder der Art des AHF. Die Reaktionen der Väter waren zweigeteilt. Sie waren nicht nur besorgt um ihr Kind, sondern auch um ihre Frau.</p> <p>2. Was habe ich getan, dass es verursacht hat? Nach dem anfänglichen Schock begannen alle Eltern, sich selbst die Schuld für den AHF des Kindes zu geben. Mütter fragten sich, ob sie während der Schwangerschaft etwas falsch gemacht hätten, was sie hätten tun können, um es zu verhindern oder ob es vielleicht etwas mit dem Arbeitsort des Mannes zu tun hatte.</p> <p>3. Hoffnung, dass sich der Herzfehler von selbst schliesst Bei der Mitteilung von den Ärzten, dass manche AHF im Wachstum von alleine schliessen, liess die Eltern hoffnungsvoll werden.</p> <p>4. Dilemmata beim Entscheidungsprozess für eine Herzoperation Als den Eltern mitgeteilt wurde, dass sich die Defekte ihres Kindes nicht zurückbilden und ihr Kind eine Herzoperation benötigt, fiel ihnen die Entscheidung für eine Operation schwer. Einerseits wussten die Eltern, wie wichtig es ist, dass die Herzfehler behoben werden, andererseits liessen die Ungewissheit der Operation sie befürchten, dass ihr Kind dies nicht überleben könnte. Die Väter machten sich dabei mehr Sorgen um ihre Frau als um ihr Kind. Sie schilderten, dass ihr Kind gesund werden wird und die Operation ihn/sie zu einem gesünderen Kind machen würde.</p> <p>5. Unfähigkeit, mein Kind aus meinen Armen zu lassen und dem OP-Personal zu übergeben Die Eltern nahmen die Operation ihres Kindes mit unterschiedlichen Gefühlen auf. Zwei der 13 Eltern fühlten sich ruhig und bereit dafür, aber andere waren verzweifelt. Den anderen 11 Eltern fiel es schwer, ihr Kind an das Operationsteam zu übergeben. Auch den Vätern fiel es schwer, das Kind aus ihren Armen zu lassen.</p> <p>6. Auf glühenden Kohlen sitzen, während das Kind im OP war Die Eltern hatten Angst während der Operation ihres Kindes. Sie versuchten Wege zu finden, um ihre Ängste während des Wartens zu lindern. Sie fühlten sich besser, wenn sie mit anderen sprechen konnten, die ähnliche oder schlimmere Erfahrungen gemacht hatten.</p> <p>7. Wie ein neugeborenes Kind wieder in Empfang zu nehmen, nach der Operation Als die Chirurgen aus dem Operationssaal kamen, erinnerten sich die Eltern daran, dass sie sehr nervös und ängstlich waren.</p>

	<p>Sie beobachteten den Gang, den Gesichtsausdruck und die Position des Kiefers und der Augenbrauen, um das Ergebnis der Operation abzuschätzen. Als sie hörten, dass die Operation erfolgreich verlaufen war, waren die Eltern sehr aufgeregt. Es war für sie als hätten sie wieder ein neugeborenes Kind bekommen, welches wieder eine neue Chance im Leben hätte.</p> <p>8. Überwältigt von den Gefühlen, als sie ihr Kind zum ersten Mal nach der Operation sahen Nachdem die Eltern noch so glücklich und aufgeregt über den Erfolg der Operation waren, änderte sich dies, als sie auf die pädiatrische Intensivstation kamen, um ihr Kind zum ersten Mal nach der Operation zu sehen. Ihre Freude und Aufregung verwandelten sich schnell wieder in Sorgen und Ängste (viel Personal, viele Maschinen). Den Eltern fiel es schwer, die Eingriffe in ihre elterliche Rolle anzunehmen (wegen den vielen Geräuschen von den Maschinen). Väter beschrieben auch, dass sie von Gefühlen überwältigt waren (schwach, traurig etc.). Sie dachten jedoch weiterhin vor allem an ihre Frau.</p> <p>9. Erleichterung, als ihr Kind auf eine Herzstation verlegt wurde Als ihnen mitgeteilt wurde, dass ihr Kind die pädiatrische Intensivstation verlassen und auf eine kinder-kardiologische Abteilung verlegt werden würde, waren die Eltern aufgeregt. Sie waren glücklich, dass sie einen Schritt näher daran waren, nach Hause zu gehen. Für die Eltern war es eine Erleichterung. Sie mochten die familienzentrierte Atmosphäre auf der neuen Abteilung.</p> <p>10. Es war ein Segen für unsere Familie Die Eltern sagten, dass sie, obwohl es schwer gewesen sei, das durchzumachen, was sie durchgemacht hatten, nichts ändern wollen würden. Am Ende der Interviews wurden die Eltern gebeten, ein Wort oder einen Satz zu verwenden, um ihre Erfahrungen zusammenzufassen. Die von den Eltern verwendeten Wörter waren "gesegnet", "Glaube", "stressig", "herausfordernd", "dankbar" und "eine Achterbahnfahrt". Das Wort "gesegnet" wurde am häufigsten verwendet.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Die Emotionen von Eltern mit Kindern, die eine Herzoperation hatten, sind nicht linear. Sie durchlebten dabei eine Achterbahn der Gefühle. Die Gefühle schwankten von traurig und verzweifelt zu glücklich und hoffnungsvoll. Alle Eltern in dieser Studie machten ähnliche Erfahrungen, unabhängig von der Art des AHF ihres Kindes. Je nach Zustand des Kindes zum Zeitpunkt der Datenerhebung können die Eltern unterschiedliche Erfahrungen und Reaktionen haben. In dieser Studie gaben alle Eltern sich selbst die Schuld an der Diagnose ihres Kindes. Dieses Ergebnis wird in der Studie mit der Attributionstheorie erklärt. Wissend, dass die Eltern versuchten, den Herzfehler ihres Kindes mit dem in Verbindung zu bringen, was sie während der Schwangerschaft getan hatten, sollten Gesundheitsfachpersonen den Eltern versichern, dass es nicht ihre Schuld ist. Es wird empfohlen in zukünftiger Forschung herausfinden, wie man Eltern in diesem Stadium am besten helfen kann.</p> <p>Die Eltern erlebten ein Wechselspiel zwischen Hoffnung und Verzweiflung. Die Fähigkeit der Eltern, zwischen Hoffnung und Verzweiflung hin und her zu springen, wird in der Studie durch Snyders Hoffnungstheorie erklärt. Für Eltern ist es wichtig, eine positive Einstellung zu bewahren, um schwierige Zeiten zu überstehen. Daher sollen Gesundheitsfachpersonen den Eltern helfen, kurzfristig erreichbare Ziele zu setzen.</p> <p>Bemerkenswert ist, dass die Väter eine doppelte Verantwortung übernahmen. Sie waren sowohl um ihre Frau als auch um ihr Kind besorgt. Diese Feststellung deckt sich mit einer anderen Studie.</p> <p>Die familienzentrierte Betreuung war auch ein wichtiger Faktor in den Erfahrungen der Eltern. Die Eltern waren froh, dass ihre Familienmitglieder bei der Herzoperation im Krankenhaus dabei sein konnten. Sie schätzten es, dass sich die Ärztinnen und Ärzte nicht nur um ihr Kind, sondern auch um die ganze Familie kümmerten.</p> <p>Limitationen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zufallsstichprobe (die begrenzte Variation der untersuchten AHF-Typen und Krankheitsschweregrade, Einschluss von nur einer Frau, die älter war als die Männer).

- Die Studie schloss keine Eltern von Kindern mit Hochrisiko- und Hochmortalitätstypen ein, die möglicherweise andere Erfahrungen haben.
- Zukünftige Studien sollten versuchen, an mehreren Standorten zu rekrutieren, um die Arten der AHF zu erweitern.
- Es wäre auch interessant zu wissen, ob das Geschlecht des Kindes die Erfahrungen und Erwartungen der Eltern beeinflusst.
- Da die Eltern unmittelbar nach der Operation ihres Kindes befragt wurden, erinnerten sie sich nur an bestimmte Aspekte ihrer Erfahrungen, welche durch Emotionen beeinflusst sein könnten.

Klinische Implikationen und Schlussfolgerungen: Derzeit wird den Eltern vor der Operation Orientierung angeboten, wie z.B. Broschüren über den Ablauf einer Herzoperation und Führungen durch den Wartebereich und die pädiatrische Intensivstation. Diese Eltern brauchen jedoch noch mehr Unterstützung. Zukünftige Forschungen müssen möglicherweise Rituale erforschen, die in diesen kritischen Momenten eingreifen, um die Unsicherheit zu verringern und die kooperative Einbindung der Familie in die Betreuung des Kindes zu erhöhen.

Würdigung der Studie: Parent's experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing

<p>Einleitung</p>	<p>Das Thema der Studie ist pflegepraxisrelevant, da es die elterlichen Erfahrungen von Kindern mit AHF während des Spitalaufenthaltes und der Operation untersucht, wodurch man Unterstützungsmassnahmen ableiten kann. Das Phänomen wird klar beschrieben. Das Ziel der Studie wird dargestellt. Es wird anhand von Literatur in das Thema eingeführt. Die Signifikanz der Arbeit wird insofern diskutiert, dass es laut den Forschenden nur sehr wenig Forschung zu den Erfahrungen der Eltern im Verlauf der Diagnose von AHF und der Herzoperation des Kindes gibt. Das Verständnis der Erfahrungen könnte ein substanzieller Beitrag für die Betreuung von Eltern mit Kindern mit AHF sein.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Das phänomenologische deskriptive Design ist sinnvoll, da sich die Studie um das Beschreiben des Erlebens der Teilnehmenden dreht.</p> <p>Stichprobe: Die Stichprobe ist für das Design passend, da sie Eltern befragten, welche sich inmitten des Erfahrungsprozesses befinden. Die Stichprobengrösse scheint angemessen, die Forschenden haben nach 13 Interviews die Datensättigung erreicht. Aufgrund des Ungleichgewichts zwischen Müttern und Vätern gestaltet sich die Repräsentation auf die Population eher schwer. Das Setting wird spärlich beschrieben. Es werden demographische Daten zu den Teilnehmenden wie z.B. Alter, Rasse Bildung usw. in einer Tabelle dargestellt. Alle Teilnehmenden haben ein Kind mit AHF, daher sind sie mit dem Phänomen konfrontiert und für die Studie als Informanten geeignet.</p> <p>Datenerhebung: Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben, welches durch die zwei Interviews gut erhoben werden konnte. Die Vorgehensweise der Datenerhebung wird klar dargestellt, die gestellten Fragen werden aufgezeigt.</p> <p>Methodologische Philosophie: Zum philosophischen Hintergrund sowie Standpunkt der Forschenden wird in der Studie keine Stellung genommen.</p> <p>Das methodische Vorgehen ist für den qualitativen Forschungsansatz klassisch und stimmt überein. Für das Phänomen ist klar ein qualitativer Ansatz nötig, um die individuellen Erfahrungen der Personen zu erfassen.</p> <p>Datenanalyse: Die Datenanalyse wird klar beschrieben und ist daher nachvollziehbar. Entsprechende Referenzierungen zur Analyseverfahren werden gemacht. Die Forschenden haben einige Vorkehrungen getroffen, um den Rigor zu erhöhen (Kodierungsteam, Audi Trail über den analytischen Prozess, individuell unabhängige Kodierung und wöchentliches Treffen zur Besprechung), was zur Glaubwürdigkeit der Analyse beiträgt. Analytischen Entscheidungen zur Einsicht, sind keine dokumentiert.</p> <p>Ethik: Die ethische Genehmigung für die Durchführung dieser Studie wurde von den Forschenden eingeholt. Anonymisierung der Daten ist gewährleistet.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die einzelnen Themen sind mit vielen Zitaten hinterlegt und somit gut verständlich und nachvollziehbar. Die Reihenfolge erscheint logisch. Sie sind inhaltlich gut unterscheidbar und als einzelne Punkte wichtig.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Die Glaubwürdigkeit der Studie wird erhöht, weil die Teilnehmenden zweimal interviewt wurden und die Interviews aufgezeichnet bzw. wörtlich transkribiert wurden. Das Ziel der Forschung wurde erreicht, es kann sich ein Bild gemacht werden wie das Erleben der teilnehmenden Eltern ist. Es wird nicht auf alle Ergebnisse gleich eingegangen, erwähnte Themen werden jedoch mit vorhandener Forschungsarbeiten oder passenden Theorien in Verbindung gebracht und diskutiert. Stärken und Schwächen der Studie werden genannt. Aufgrund der kleinen Stichprobe der Studie ist es eher schwierig, die Ergebnisse auf eine breitere Elternpopulation zu übertragen. Daher wären weitere Forschungsarbeiten auf einer anderen kardiologischen Abteilung von Vorteil und würden zu einer Verallgemeinerung beitragen. Einige Interventionen für die Praxis werden genannt.</p>

Güte

Die Güte der Studie wird nach den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) beurteilt.

Credibility (Glaubwürdigkeit)

- Triangulation: Es wurden zwei Zeitpunkte zur Datenerhebung durch die Forschenden verwendet.
- Die Daten wurden im ganzen Forschungsteam diskutiert jedoch nicht durch die Teilnehmenden bestätigt.
- Die Interviews wurden transkribiert und aufgenommen.
- Die Vorannahmen der Forschenden wurden nicht erwähnt.
- Datensättigung diskutiert und erreicht.

Transferability (Übertragbarkeit)

- Die Ergebnisse wurden mit Zitaten von den Teilnehmenden unterlegt.
- In der Studie ist klar ersichtlich von wem Zitate, Interpretationen und Vermutungen stammen. Alle Angaben haben eine Quelle.
- Demografische Daten zu den Teilnehmenden waren vorhanden.
- Aufgrund des Wissens von der Studie Wei et al. (2017) könnte zwischen den Forschenden und den Teilnehmenden potenziell eine Beziehung bestehen.
- Der Transfer in die Pflegepraxis wird erwähnt.
- Kleine Stichprobengröße.

Dependability (Zuverlässigkeit)

- Die Datenerhebung wurde detailliert beschrieben, die gestellten Fragen wurden aufgeführt.
- Es ist klar in welchem Zeitraum die Daten gesammelt jedoch nicht, wann sie analysiert wurden.
- Ein Kodierungsteam bestehend aus der Erstautorin und externen Fachpersonen analysierten die Daten. Diese haben die Datenanalyse wöchentlich diskutiert, auch mit der Zweitautorin.

Confirmability (Bestätigbarkeit)

- Die Hauptthemen wurden nicht vorbestimmt, sondern durch die Daten gebildet.
- Die Studie wurde nicht durch eine externe Person begleitet.
- Es ist nicht ganz klar, welche Aufgaben, die einzelnen Autorinnen und Autoren hatten und welchen Einfluss sie auf Teile der Studie hatten.
- Ein Audit Trail wird erwähnt, jedoch wurde nicht mehr dazu aufgeführt.

Evidenzlage

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009), da es sich um eine «single Studie» handelt, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Anhang B7: Kosta et al. (2015)

Zusammenfassung der Studie: Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery

Einleitung	<p>Wie bei anderen Erkrankungen ist der Krankenhausaufenthalt eines Kindes zur chirurgischen Behandlung von AHF nachweislich eine sehr belastende Erfahrung für Eltern, insbesondere wenn das Kind ein Säugling ist. Studien haben die Erfahrungen der Eltern mit der Diagnose und der Elternschaft eines Kindes mit AHF untersucht, jedoch wurde wenig auf die Erfahrungen dieser Eltern während des Krankenhausaufenthaltes und der Operation ihres Kindes eingegangen.</p> <p>Das Ziel dieser Studie war es, die Erfahrungen der Eltern während des Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes für eine Herzoperation zu erforschen und Faktoren zu identifizieren, die in der Zukunft gezielt eingesetzt werden können, um die Ursachen für elterlichen Stress zu lindern. Die Forschungsfragen waren: (1) Was fanden die Eltern schwierig? (2) Was hätten sie sich anders gewünscht? und (3) Was fanden sie während ihrer Erfahrung im Krankenhaus hilfreich?</p>
Methode	<p>Design: Die qualitativen Daten dieser Studie sind Teil einer grösseren Mixed-Methods-Längsschnittstudie, in der die Auswirkungen einer Herzoperation auf das Kind und die elterliche Anpassung untersucht wurden.</p> <p>Stichprobe: Eltern, deren Säuglinge vor dem dritten Lebensmonat eine Herzoperation (offen oder geschlossen) zur Korrektur eines AHF hatten, wurden zwischen 2005 und 2006 konsekutiv rekrutiert. Die Studie wurde am Royal Children's Hospital in Melbourne durchgeführt.</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none">- wenn ihr Kind nach der Operation medizinisch stabil war.- in Australien wohnhaft.- fließend Englisch sprechend. <p>Datenerhebung: Ungefähr einen Monat nach Entlassung des Kindes wurde den einwilligenden Eltern die Möglichkeit angeboten, sich telefonisch oder persönlich befragen zu lassen. Einige Eltern wurden auch bei Anfragen für gemeinsame (Mutter und Vater) oder individuelle Interviews begleitet. Alle Interviews wurden von einer diplomierten Psychologin durchgeführt und es wurde ein strukturierter Interviewleitfaden verwendet, bei dem die Reihenfolge und Formulierung der Fragen standardisiert war. Die drei Forschungsfragen wurden durch fünf Fragen im strukturierten Interview angesprochen. Die Interviews wurden aufgezeichnet und wortwörtlich transkribiert.</p> <p><i>Die fünf Interviewfragen waren:</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Was fanden Sie an der Operation und dem Krankenhausaufenthalt schwierig?- Was hat Ihnen geholfen, mit den emotionalen Auswirkungen der Operation und des Krankenhausaufenthalts Ihres Babys umzugehen?- Hat das Krankenhaus Ihnen genügend Hilfe angeboten, um mit den emotionalen Auswirkungen dieser Erfahrung umzugehen?- Gibt es noch etwas, das hilfreich gewesen wäre?- Was hätten Sie sich bei dem Krankenhausaufenthalt anders gewünscht? <p>Datenanalyse: Die Interviewantworten wurden mittels thematischer Analyse von Braun und Clarke (2006) ausgewertet. Die Software NVivo10 wurde verwendet, um die Organisation der Daten während des Kodierens zu erleichtern und um einen Audit-Trail und die Nachverfolgung von Memos und Kommentaren zu ermöglichen. Die grosse Anzahl der Teilnehmenden und das strukturierte Interviewdesign ermöglichten zusätzlich die Verwendung von Häufigkeitsstatistiken. Obwohl eine vergleichende</p>

	<p>geschlechtsspezifische Analyse nicht im Rahmen dieser Studie stattfand, wurde zur Vermeidung von Verzerrungen bei der Verwendung des Begriffs "Eltern", ein Zwei-Stichproben-Chi-Quadrat-Test verwendet, um etwaige signifikante Unterschiede zwischen den von Müttern und Vätern (die einzeln befragt wurden) zu ermitteln. Geschlechtsspezifische Unterschiede werden nur in den Fällen diskutiert, in denen eine statistische Signifikanz ($P < 0,05$) festgestellt wurde.</p> <p>Ethik: Die ethische Genehmigung der Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission für Humanforschung des Krankenhauses erteilt.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Insgesamt nahmen 154 Eltern aus 97 Familien an der Studie teil. In jeder Familie, in der ein Vater teilnahm ($N = 63$), nahm auch die Mutter teil. In den Familien, in denen nur die Mutter teilnahm ($N = 28$), war der Hauptgrund für die Nicht-Teilnahme der Väter "zu beschäftigt".</p> <p>9 Hauptthemen und jeweils mehrere Subthemen konnten generiert werden. Die Subthemen sind in einer Abbildung dargestellt.</p> <p>1. Baby Mehr als die Hälfte der Eltern gaben an, dass Aspekte der Erfahrung, die direkt mit der Krankheit ihres Babys zusammenhängen, als schwierig empfunden wurden, z.B. die ungewisse und sich entwickelnde Natur der Diagnose und Operationen (medizinische Verlauf). In Bezug auf das, was sie gerne anders gehabt hätten, war das häufigste Subthema der medizinische Verlauf. Die Eltern berichteten, dass sie sich wünschten, sie hätten das alles nicht durchmachen müssen.</p> <p>2. Kontext Es war der am häufigsten genannte Bereich, den die Eltern anders haben wollten. Die Themen reichten von der Mikroumgebung auf der Station (z.B. von der physischen Einrichtung bis hin zu den Richtlinien der Station, wie z.B. der Wunsch nach kürzeren Besuchszeiten) bis hin zu Fragen der Verfügbarkeit und Zugänglichkeit von Einrichtungen und Ressourcen (z.B. nahe gelegene Unterkünfte, Essensmöglichkeiten, Parkplätze). Auch wünschten sich die Eltern einen Vorort Zugang zu Dienstleistungen, um ihre eigenen Bedürfnisse nach Gesundheit und Wohlbefinden zu befriedigen (dies wurde als ein Bereich mit Schwierigkeiten identifiziert). Eine weitere Herausforderung war die Distanz, d.h. die Bewältigung der Reise vom Krankenhaus nach Hause, insbesondere mit anderen Kindern oder beruflichen Anforderungen. Die Eltern, die in der Lage waren, sich um einige dieser Bedürfnisse zu kümmern, z. B. um eine bezahlbare, akzeptable Unterkunft, berichteten, dass dies hilfreich war.</p> <p>3. Beziehungen Die Eltern beschrieben spezifische Handlungen oder Verhaltensweisen, die sie als hilfreich empfanden, wie z.B. die Bereitstellung von Informationen und die Beantwortung von Fragen, die Bereitstellung von emotionaler Unterstützung und die Bereitstellung von praktischer Hilfe. Die Eigenschaften des Personals wurden geschätzt, einschliesslich dessen, was die Eltern als zusätzliche Anstrengung wahrnahmen (z. B. häufiges Informieren der Eltern über den Fortschritt der Operation und Beantwortung von Fragen), und dass sie "nett", "verständnisvoll" und "unterstützend" waren. Zu den Herausforderungen gehörten ein nicht hilfreicher Kommunikationsstil (z. B. der Wunsch nach mehr "Sensibilität"), Probleme mit der Verfügbarkeit und Erreichbarkeit des Personals, Inkonsistenz (unterschiedliche Meinungen und Informationen oder Behandlungsansätze unter den Ärzten), etc.</p> <p>Soziale Netzwerke waren ein weiterer Bereich, den viele Eltern als hilfreich angaben, wobei die Familie, Freunde, andere Eltern im Krankenhaus und Kirchengemeinden als Quellen der Unterstützung angegeben wurden. Umgekehrt berichteten Eltern, die aufgrund der Entfernung oder des langen Aufenthalts im Krankenhaus von ihren sozialen Netzwerken getrennt waren, dass die Trennung von diesen gewohnten Unterstützungen als besonders schwierig empfunden wurde. Interessanterweise nannten einige Eltern auch Aspekte ihrer sozialen Interaktionen, die als belastend empfunden wurden (z. B. die Steuerung des Informationsflusses zu Familie und Freunden, die Schwierigkeit des Nacherzählens und das Gefühl, dass es zum "Wiedererleben der Erfahrung"</p>

	<p>fürte). Einige Eltern erwähnten Strategien, um diese Belastungen zu bewältigen, die als hilfreich empfunden wurden (z.B. Freunde und Familie direkt Fragen an das medizinische Fachpersonal stellen zu lassen und Karten oder Textnachrichten dem Besuch vorzuziehen).</p> <p>4. Informationen Zu den Herausforderungen in Bezug auf Informationen gehörten die Menge (die meisten Eltern wollten mehr, ein Vater fand es zu viel), der Zeitpunkt, der Wunsch, Informationen aus einer bestimmten Quelle zu erhalten (z. B. medizinische Informationen von einem Arzt oder Chirurgen und nicht nur von Pflegefachpersonen), das Verständnis der Informationen, der Aufwand, Informationen zu erhalten und der Wunsch nach individuelleren Informationen. Diese Schwierigkeiten stimmten mit den Wünschen der Eltern überein, die in Bezug auf Informationen anders sein sollten. Die Arten von Informationen, auf die sich die Eltern bezogen, waren Aktualisierungen und Rückmeldungen über den Fortschritt ihres Säuglings, medizinische Informationen, Orientierung und Elternrechte innerhalb des Krankenhauses und über die Pflege ihres Säuglings zu Hause.</p> <p>5. Warten Schwierigkeiten wurden auch in Bezug auf die Wartezeit geäußert. Die Eltern wünschten sich, dass sie diese nicht hätten durchmachen müssen. Das Warten bezog sich in erster Linie auf den chirurgischen Aspekt, da die Eltern berichteten, dass sie während der Operation, auf die Operation und auf die Genesung ihres Kindes warten mussten.</p> <p>6. Individuelle Bewältigungsstrategien Eine Vielzahl von individuellen Strategien wurde von den Eltern beschrieben, um mit der Erfahrung umzugehen, die sich hauptsächlich auf das Baby oder das Warten bezogen. Zum Beispiel beschrieben die Eltern kognitive Strategien (einschliesslich Pacing/Staging; z.B. "alles auf einmal nehmen"), elterliche Verhaltensweisen (z.B. dem Baby ein Buch vorlesen), emotionale (z.B. alles rauslassen) und Aktivitäten zur Ablenkung (z.B. am Auto arbeiten, Surfen gehen).</p> <p><i>Signifikante Unterschiede von Vätern und Müttern:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mehr Väter (N = 13; 25%) als Mütter (N= 8; 10%) erwähnten die Sterblichkeit ihres Kindes, dass was schwierig war, auf einem Niveau von statistischer Signifikanz: P = 0,04. 2. Mehr Mütter (N = 15; 19%) als Väter (0, N = 0; 0%) erwähnten Fütterungsprobleme in ihren Beschreibungen dessen, was schwierig war, auf einem Niveau von statistischer Signifikanz: P = 0,003. 3. In der Kategorie der sozialen Netzwerke erwähnten mehr Mütter (N = 14; 18%) als Väter (N = 2; 4%) "andere Eltern" als hilfreich auf einem Niveau, das statistisch signifikant war: P = 0,04.
<p>Diskussion</p>	<p>Eltern von Säuglingen, die zur chirurgischen Behandlung mit AHF ins Krankenhaus eingeliefert wurden, berichteten über Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der ungewissen und sich entwickelnden Natur der Krankheit, der Operation und der Genesung ihres Babys.</p> <p>Die grosse Anzahl der Eltern, die die Aspekte ihrer Beziehung zum Gesundheitspersonal als hilfreich bezeichneten, sind ein Hinweis auf das Potenzial für positive Auswirkungen des Engagements und der Intervention mit diesen Eltern auf klinischer Ebene in alltäglichen Interaktionen.</p> <p>Was die Eltern berichteten, was sie gerne anders gehabt hätten, gibt einen Hinweis auf die Problembereiche, die sie gerne angesprochen sehen würden. Hier ist der am häufigsten genannte Bereich der Kontext, vielleicht weil die Eltern erkennen, dass viele Aspekte des Babys (wie der medizinische Verlauf) nicht veränderbar waren. Was über alle drei Forschungsfragen hinweg offensichtlich ist, ist, dass der Dienstleistungskontext besondere Herausforderungen für Eltern mit einem Neugeborenen im</p>

Krankenhaus darstellte. Die Eltern mussten auch ihr "normales" Leben ausserhalb des Krankenhauses managen, von der Arbeit bis hin zu den täglichen Aufgaben und der Betreuung ihrer anderen Kinder, sowie ihre sozialen Netzwerke informieren. Die Ergebnisse dieser Studie deuten jedoch darauf hin, dass die Verantwortung der Eltern, sich in der Dienstleistungsumgebung zurechtzufinden, während sie versuchen, sich auf ihr Baby zu konzentrieren, belastend sein kann.

Diese Studie profitierte von der Teilnahme einer beträchtlichen Anzahl von Vätern (N = 63). Obwohl frühere Untersuchungen darauf hinwiesen, dass Mütter vor einer Herzoperation bei Kindern ein höheres Mass an Stress erleben als Väter, wurden in der aktuellen Studie Ähnlichkeiten in Bezug auf die Anzahl und Art der von Müttern und Vätern berichteten Schwierigkeiten festgestellt. Daher sollten die für Eltern angebotenen Hilfen auch für Väter zugänglich sein.

Limitationen: Obwohl diese Studie von einer grossen Stichprobengrösse profitierte, ist bei der Betrachtung der Ergebnisse in Bezug auf andere Zentren Vorsicht geboten, da es sich um eine Studie an einem einzigen Standort handelt. Eltern, die eine Teilnahme ablehnten, gaben als Grund häufig "zu beschäftigt" an; solche Eltern könnten einen weiteren Einblick in die Komplexität und Vielfältigkeit der Schwierigkeiten gegeben. Darüber hinaus könnten Eltern, deren Säugling medizinisch zu instabil, eine zusätzliche Perspektive liefern.

Schlussfolgerung: Die Erfahrungen der Eltern werden nicht nur von der Diagnose ihres Kindes und der physischen Umgebung des Krankenhauses beeinflusst, sondern auch von der Art und Weise, wie die Dienstleistungen zur Unterstützung der Familie organisiert sind.

Würdigung der Studie: Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery

<p>Einleitung</p>	<p>Die Studie bearbeitet ein für die Pflegepraxis relevantes Thema. Sie zielt nicht nur darauf ab, das Erleben von Eltern zu erforschen, sondern auch Faktoren ausfindig zu machen, die bei den Eltern Stress auslösen. Für Pflegefachpersonen ist es wichtig diese Faktoren zu kennen und ihnen entgegenzuwirken. Die Signifikanz des Themas wird insofern diskutiert, dass sich bis jetzt wenig mit den Erfahrungen der Eltern während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes befasst wurde. Es wird mit passender empirischer Literatur in die Thematik eingeführt. Das Phänomen wird klar beschrieben. Das Ziel der Studie ist explizit dargestellt und drei Forschungsfragen formuliert.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Um die Erfahrungen der Eltern zu erfassen ist klar ein qualitativer Ansatz nötig, daher ist das Design passend. Stichprobe: Die Stichprobe ist für das Design passend. Da die qualitativen Daten aus einer anderswo publizierten Mixed-Methods Studie stammen (welche nicht referenziert wird), wurde eine beträchtliche Anzahl an Eltern befragt. Daher können die Ergebnisse dieser Studie mit Vorbehalt auf andere Elternpopulationen übertragen werden. Das Setting wird klar beschrieben. Die demographischen Daten zu den teilnehmenden Eltern und deren Kindern werden in einer Tabelle dargestellt. Alle Teilnehmenden haben ein Kind mit AHF, daher sind sie mit dem Phänomen konfrontiert und für die Studie als Informanten geeignet. Ausschlusskriterien wurden keine erhoben. Datenerhebung: Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben, welches durch Interviews gut erhoben werden kann. Die Interviews wurden mit einem strukturierten Leitfaden, welcher die drei Forschungsfragen durch fünf Fragen anspricht, durchgeführt. Diese fünf Fragen werden in der Datenanalyse aufgeführt. Die Datensättigung wird nicht diskutiert, dies wird jedoch auch nicht als nötig erachtet, da eine beträchtliche Anzahl von Eltern befragt wurden und davon ausgegangen werden kann, dass eine Datensättigung erreicht wurde. Methodologische Philosophie: Zum philosophischen Hintergrund sowie zum Standpunkt der Forschenden wird in der Studie keine Stellung genommen. Das methodische Vorgehen ist für den qualitativen Ansatz klassisch und stimmt überein. Für das Phänomen ist klar ein qualitativer Ansatz nötig, um die individuellen Erfahrungen der Eltern zu erfassen. Datenanalyse: Die Datenanalyse wird klar beschrieben und ist daher nachvollziehbar. Die analytischen Schritte werden genau beschrieben. Entsprechende Referenzierungen zur Analysemethode werden gemacht. Die Datenanalyse erscheint somit glaubwürdig. Aufgrund der grossen Anzahl an befragten Eltern, konnten die Antworten zusätzlich in Häufigkeiten und Prozentzahlen zugeordnet werden. Analytischen Entscheidungen zur Einsicht sind keine dokumentiert. Das nominale Skalenniveau passt zum gewählten Chi-Square Test, um Unterschiede bezüglich der Antworten der Mütter und Väter aufzudecken. Ethik: Die ethische Genehmigung für die Durchführung dieser Studie wurde von den Forschenden eingeholt.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die Ergebnisse wurden in Haupt und Unterthemen unterteilt. Einige Hauptthemen werden in einem Fliesstext genauer erläutert, die restlichen sind alle in einer Tabelle dargestellt und nach den Häufigkeiten zur passenden Forschungsfrage geordnet. Die erwähnten Hauptthemen sind schwierig zu verstehen und nachzuvollziehen, da keine passenden Zitate der Eltern dazu präsentiert werden. Die nicht in einem Fliesstext erwähnten Hauptthemen sind gar nicht nachvollziehbar. Die Unterthemen werden nur in einer Tabelle präsentiert. Dort sind sie jeweils nach den drei Hauptfragen und Hauptthemen geordnet. Ebenfalls wieder nach der Häufigkeit der genannten Themen. Die Unterthemen sind jedoch gar nicht nachvollziehbar und man muss sich selbst etwas hineininterpretieren.</p>

Diskussion

Einige der Hauptthemen werden im Diskussionsteil passend zu den drei Forschungsfragen nochmals kurz aufgegriffen, interpretiert und diskutiert. Zudem wird Bezug zu vorbestehender Literatur gemacht. Es werden einige Unterstützungsmassnahmen genannt. Limitationen werden genannt.

Güte

Die Güte der Studie wird nach den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) beurteilt.

Credibility (Glaubwürdigkeit)

- Triangulation: Es wurden verschiedene Methoden miteinander kombiniert (Methoden-Triangulation). Forscher-Triangulation wurde angewandt indem zwei Forschende die Daten analysierten. Die Daten wurden jedoch mit keinen Beobachtungen ergänzt.
- Peer debriefing fand nicht statt und Member-Checking wurde nicht durchgeführt.
- Die Interviews wurden aufgezeichnet und wörtlich transkribiert.
- Nicht erwähnt, ob Vorannahmen von Forschenden diskutiert wurden.

Transferability (Übertragbarkeit)

- Die Ergebnisse wurden nicht übersichtlich dargestellt und durch keine Interview-Zitate gestützt, was die Übertragbarkeit einschränkt.
- Es wurden Empfehlungen für die Praxis gemacht.
- Die Generalisierbarkeit ist aufgrund der beträchtlichen Stichprobengrösse vorhanden.

Dependability (Zuverlässigkeit)

- Der Forschungsprozess wurde nicht klar dargestellt.
- Die Datenerhebung erfolgte immer durch dieselbe Person (externe Psychologin).
- Die Datenerhebung wurde detailliert beschrieben, die gestellten Fragen wurden aufgeführt.
- Es ist klar in welchem Zeitraum die Daten gesammelt jedoch nicht, wann sie analysiert wurden.
- Die Datenanalyse und Ergebnisse wurden nicht extern durch ein hochschulinternes und/oder -externes Gremium überprüft.
- Die Ergebnisse wurden nicht übersichtlich gegliedert.

Confirmability (Bestätigbarkeit)

- Die Studie wurde nicht durch eine externe Person begleitet.
- Die Hauptthemen waren nicht vorbestimmt und bildeten sich aus den Daten heraus.
- Es ist nicht ganz klar, welche Aufgaben, die einzelnen Autorinnen und Autoren hatten und welchen Einfluss sie auf Teile der Studie hatten.
- Die Durchführung eines Audit Trail wurde erwähnt, jedoch wurde nicht mehr dazu beschrieben.

Evidenzlage

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009), da es sich um eine «single Studie» handelt, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

Anhang B8: Harvey et al. (2013)

Zusammenfassung der Studie: Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery

<p>Einleitung</p>	<p>Angeborene Herzfehler sind die häufigsten Arten von Geburtsfehlern, durch chirurgische Fortschritte und frühzeitige Interventionen, hat sich die Lebensqualität- und spanne stark verbessert. Kurz nach der Geburt des Kindes werden die Eltern mit dem vermutlich lebensbedrohlichen Zustand des Kindes konfrontiert. Die komplexe Herzoperation ist die einzige Behandlungsmöglichkeit, welche jedoch zu einer vermehrten psychischen Belastung der Eltern führt. Besonders Mütter berichten über ein höheres Stressniveau und Bewältigungsprobleme.</p> <p>Somit war das Ziel dieser Studie, die Erfahrungen von Müttern von Kindern mit mittelschweren bis schweren AHF zu erforschen, um dadurch familienzentrierte Aufklärung und Unterstützung zu schaffen und anderen Familien, die ein Kind haben, das eine komplexe Herzoperation benötigt, Einblicke zu gewähren.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Die Studie verfolgt ein qualitativ-deskriptives Design mit phänomenologischen Ansätzen.</p> <p>Stichprobe: Die hier beschriebenen Ergebnisse waren Teil einer grösseren (unveröffentlichten) Studie mit demselben Zweck und denselben Methoden, die auch ältere Kinder einschloss. Die Stichprobe bestand aus 8 Müttern von Kindern im Alter von 0-10 Monaten. Die primären Studienteilnehmer wurden in einem städtischen pädiatrischen Zentrum im pazifischen Nordwesten rekrutiert. Alle Kinder erhielten die Diagnose postnatal und benötigten innerhalb vom ersten Lebensjahr eine Herzoperation.</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Das Kind musste in den letzten 5 Jahren eine komplexe Herzoperation gehabt haben. <p><i>Ausschlusskriterien:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Väter wurden ausgeschlossen. - Fremdsprachigkeit (Englisch muss fließend beherrscht werden). <p>Datenerhebung: Nachdem die Mütter der Teilnahme zugestimmt haben, hatte jede von ihnen eine Mappe mit einem demographischen Fragebogen und Tagebuchvorlagen für verschiedenen Zeitpunkte erhalten. Die Zeitpunkte waren: Tage vor der Operation, Tag der Operation und Tage nach der Operation. Darin sollten sie ihre Erfahrungen von den Gedanken und Gefühlen in Worten oder auch Zeichnungen wiedergeben. Sieben der acht Mütter schrieben ihre Tagebücher retrospektiv, eine Mutter lieferte prospektive Daten. Die Daten wurden über den Zeitraum von sechs Monaten gesammelt.</p> <p>Datenanalyse: Zur Datenanalyse wurden die Schritte von Colaizzis zur Analyse phänomenologischer Daten verwendet. Die Teilnehmerinnen aus der Selbsthilfegruppe haben anschliessend die Themen validiert. Zwei der Forschenden lasen wiederholt unabhängig voneinander die Tagebucheinträge der Mütter und notierten Aussagen, die auf die Erfahrungen der Mütter hinzuweisen schienen. Die Forschenden trafen sich häufig, um potenzielle Themen und Themencluster auszutauschen. Ein ständig vergleichender Prozess, bei dem mehrfach auf die Tagebucheinträge zurückgegriffen wurde, wurde angewandt, um sicherzustellen, dass die Themen und die Einträge umfassend dargestellt wurden.</p> <p>Ethik: Die Studie wurde durch den Prüfungsausschuss des Krankenhauses genehmigt.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Aus der Datenanalyse entstanden sechs Kernkategorien und eine Unterkategorie:</p> <p>1. Intensive Gefühlsschwankungen</p> <p>Aus den Tagebucheinträgen gingen verschiedene intensive Emotionen hervor. Die Mütter befanden sich auf einer Achterbahn der Gefühle, die von Schock bis Angst und Freude reichten. Mehrere Mütter beschrieben die Angst des Wartens, gefolgt von Freude</p>

und Dankbarkeit, als sie ihr Kind nach der Operation wiedersehen konnten. Zudem beschrieben die Mütter, dass sie sich hilflos und zerbrechlich fühlten, während sie versuchten, die Quelle von Stärke für ihr Kind zu sein.

2. Zurechtfinden in der medizinischen Welt

Für die meisten Mütter war das Krankenhaus eine ungewohnte Umgebung, dazu kommt, dass die Gesundheitsfachpersonen in medizinischer Terminologie sprachen. Das Navigieren in der medizinischen Welt inmitten der intensiven Gefühlsschwankungen war eine Herausforderung. Das Aufnehmen und Verarbeiten der überwältigten medizinischen Informationen wurden für viele Mütter zu einem Schwerpunkt. Ein weiterer Teil beinhaltete die Verantwortung der medizinischen Entscheidungsfindung und Einwilligung für die Herzoperation. Für einige schien dieser Prozess eine zusätzliche Belastung darzustellen.

3. Mit dem Unbekannten zurechtkommen

Ein grosser Bereich des Unbekannten betraf die Ätiologie der Diagnose des Babys. Viele Mütter äusserten Gefühle einer ungewissen Zukunft für ihr Kind in den Tagen vor der Operation. Ebenfalls verspürten die Mütter Angst während des Wartens auf die Operation. Während der Genesung führte das Unbekannte zu intensiven Gefühlen wie Frustration und enttäuschten Erwartungen. Die Aufregung des Operationstages und das Gefühl, an einer Art Wendepunkt zu stehen, begann nach der Operation zu verblassen. Dafür führten unerwartete Krisen in der postoperativen Zeit zu Verunsicherung.

4. Konfrontation mit der Möglichkeit, dass das Baby sterben könnte

Einer der Hauptschwerpunkte war die Ungewissheit darüber, ob das eigene Baby stirbt. Diese Erfahrung hatten alle Mütter ergreifend beschrieben. Für einige Teilnehmerinnen wurde diese Möglichkeit schon zu Beginn deutlich, für andere wurde sie während der Operation und in der Erholungsphase zur Realität.

5. Suche nach dem Sinn und spiritueller Verbindung

Konfrontiert mit unvorstellbaren Umständen, beschrieben einige der Mütter, wie sie durch ihre Suche in der Lage waren, einen Sinn in der Situation zu finden. In vielen Fällen waren die Mütter in der Lage, Vorteile oder Segnungen zu identifizieren, die in der Erfahrung enthalten waren. Die Rolle einer spirituellen/religiösen Verbindung war für viele Mütter wichtig, um ihnen Kraft zu geben und den Stress der Erfahrung zu bewältigen.

6. Mutter sein trotz allem

Die Mütter standen vor der Herausforderung, im Chaos der Diagnose und des chirurgischen Eingriffes eine gewisse Normalität zu finden und zu fördern. Ihr Bestes zu tun, um eine Mutter zu sein, wurde als Hauptthema identifiziert, das als Dach für die anderen Themen diente. Einige Mütter schrieben über die Art und Weise, wie sie ihre Rolle als Beschützer und Versorger ihres zerbrechlichen Babys inmitten des Gefühls intensiver Emotionen erlebten. Nach dem Bekanntwerden der Diagnose schien es Elemente zu geben, in denen Mütter versuchten, "durchzuhalten". Einige erwähnten, dass sie ihr Baby halten oder in seiner Nähe sein wollten. All das veranschaulicht den mütterlichen Aspekt des Loslassens, einen Prozess der Selbsterkenntnis, in dem die Mütter erkannten, dass sie nicht für alle Bedürfnisse ihres Babys sorgen und das Überleben ihres Babys nicht sichern konnten.

6.1 Unterstützung

Unterstützung war ein Unterthema, das von allen Teilnehmerinnen im Kontext von «Mutter sein durch all das» erwähnt wurde. Während die Mütter mit dem Ernst der Situation kämpften, beschrieben sie Quellen der Unterstützung wie Familie, Freunde, Gott und das Gesundheitsteam. Die Mütter beschrieben die Herausforderung, einen Weg zu finden, die Bedürfnisse der Familie mit den Bedürfnissen des hospitalisierten Kindes in Einklang zu bringen. Der Stress in der Ehe und die Herausforderung, sich um andere in der Familie zu kümmern, stand im Mittelpunkt vieler Tagebucheinträge.

	<p>Ratschläge der sieben Mütter aus der Selbsthilfegruppe: Die Mütter wurden gefragt, was sie für Ratschläge hätten für Mütter, die sich in derselben Situation befinden. Es konnten fünf Ratschläge herausgearbeitet werden. 1) Ihre Kräfte zu sammeln und sich für ihr Kind einzusetzen, 2) Unbekanntes erkennen und das Bedürfnis einen Sinn zu finden, 3) Glauben fördern und Vertrauen in die Spiritualität, 4) Unterstützung bei der Familie, den Freunden und anderen Eltern die ähnliches Erlebt haben suchen, 5) Sich Zeit nehmen um für sich selbst zu Sorgen</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Die Ziele wurden wie folgt beantwortet: Ursprünglich war die Studie so konzipiert, dass sie mehr Mütter mit aktuellen Erfahrungen einschliessen sollte, jedoch waren die Kinder der teilnehmenden Mütter bereits vor ein bis vier Jahren zum ersten Mal operiert worden. So konnten die Erfahrungen der Mütter mit dem Ereignis ihres Kindes im Längsschnitt erfasst werden. Wie beschrieben, enthüllten die Tagebucheinträge der Mütter Themen, die ihre Erfahrungen widerspiegeln. Trotz des retrospektiven Charakters und der Kontrolle über den Inhalt, haben die Mütter ähnliche Kommentare geschrieben. Dies machte eine Entwicklung von konsistenten und umfassenden Themen möglich. Folglich glauben die Autorinnen und Autoren der Studie, dass die chirurgische Erfahrung jedes Kindes in der Erinnerung jeder Mutter lebendig bleibt.</p> <p>Im Gegensatz zu der in der phänomenologischen und anderen qualitativen Forschung üblichen Technik der Echtzeitbefragung, wurde in der Studie das Tagebuchschreiben als Datenerhebungsmethode eingesetzt. Die Autorinnen und Autoren der Studie glauben, dass dieser Aspekt des Studiendesigns es den Müttern ermöglichte, mehr Kontrolle über die von ihnen geteilten Inhalte zu haben. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass dieser Studie durch die Verwendung von Tagebuchaufzeichnungen und Erinnerungen eine einzigartige Sicht bietet, aus der man die Herausforderungen der Erfahrungen dieser Mütter betrachten kann.</p> <p>Auswirkung auf die Praxis: Speziell die von den Teilnehmenden geäußerten Kernpunkte könnten als Leitfaden für das Gesundheitsteam dienen, wie diese Familien unterstützt werden können.</p> <p>Limitationen: Es gab mehrere Einschränkungen für die Studie. Da sie an einem medizinischen Zentrum durchgeführt wurde und die Teilnehmerinnen der Selbsthilfegruppe aus nicht identifizierbaren Umgebungen kamen, ist die Übertragbarkeit der Studienergebnisse begrenzt. Weiter haben nur Mütter von Söhnen die Tagebucheinträge zurückgeschickt, alle Säuglinge haben ihre chirurgischen Eingriffe überlebt und die Herzoperationen sind schon ein bis vier Jahre her. Die Erfahrungen dieser kleinen Gruppe von Müttern sind möglicherweise nicht repräsentativ für andere Mütter.</p>

Würdigung der Studie: Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery

<p>Einleitung</p>	<p>Die Studie erforscht das Phänomen des Erlebens von Müttern mit Kindern mit AHF. Die Pflege ist im Unterstützungsprozess solcher Mütter eng involviert, daher behandelt diese Studie ein relevantes Thema für die Pflege. Die Forschenden haben drei Ziele formuliert. Das Thema wird kurz mit Literatur eingeführt. Danach kommt ein kurzer Abschnitt zum Neugeborenen-Screening, welches für die Autorinnen dieser Bachelorarbeit nicht nachvollziehbar ist. Die Signifikanz des Themas wird durch die Forschenden kurz diskutiert.</p>
<p>Methode</p>	<p>Design: Der qualitative Ansatz ist sinnvoll in Bezug auf die Forschungsziele. Die Stichprobengröße von acht Müttern ist für das qualitative Forschungsdesign angebracht. Stichprobe: Die Stichprobe ist nicht repräsentativ für die gesamte Population. Alle Mütter haben das zu erforschende Phänomen innerhalb der letzten vier Jahren erlebt, deshalb sind die Teilnehmerinnen auch als Informantinnen geeignet. Das Setting wird klar beschrieben. Die demographischen Daten der beiden Stichproben werden mittels einer Tabelle präsentiert. Datenerhebung: Die Datenerhebung wird nachvollziehbar beschrieben. Eine Diskussion der Datensättigung wird nicht erwähnt. Methodologische Philosophie: Zum philosophischen Hintergrund sowie Standpunkt der Forschenden wird in der Studie keine Stellung genommen. Das methodische Vorgehen ist für den qualitativen Forschungsansatz klassisch und stimmt überein. Für das Phänomen ist klar ein qualitativer Ansatz nötig, um die individuellen Erfahrungen der Personen zu erfassen. Datenanalyse: Das Vorgehen ist klar beschrieben, die Analysemethode nach Colazzi (1978) wird entsprechend referenziert und die einzelnen Schritte werden benannt. Ethik: Die Studie wurde durch den Prüfungsausschuss des Krankenhauses genehmigt, jedoch nicht weiter diskutiert. Die Forschenden erörtern ihre eigene ethische Einstellung nicht.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Es wurden sechs Hauptthemen und ein Subthema herausgearbeitet und beschrieben, dies zeigt die Reichhaltigkeit der Daten. Die Ergebnisse wurden mit Zitaten der Mütter ergänzt, dies führt zu einem besseren Verständnis. Zusätzlich werden Ergänzungen von Müttern von der Selbsthilfegruppe miteinbezogen. Es wird eine Illustration genutzt, um die Ergebnisse aufzuzeigen.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Der Diskussionsteil leistet einen Beitrag zum besseren Verständnis des Phänomens. Die Ergebnisse werden mit empirischer Literatur in Bezug gesetzt und diskutiert. Es wird die Bedeutung der Ergebnisse für die Pflegepraxis diskutiert und Indikationen für die Praxis werden vor allem in einer Abbildung dargestellt. Diese ist klar verständlich. Es werden Limitationen der Studie erwähnt.</p>

Güte

Die Güte der Studie wird nach den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) beurteilt.

Credibility (Glaubwürdigkeit)

- Forschendentriangulation indem zwei Forschende die Interviewtranskripte diskutieren.
- Peer debriefing: Es ist nicht klar, ob die Daten mit dem ganzen Forschungsteam diskutiert wurden und ein Austausch mit externen Forscherinnen und Forscher wird nicht erwähnt.
- Member-Checking: Die Forschenden holten sich keine Rückversicherung über die richtige Interpretation der Daten bei Müttern ein. Jedoch wurden die explorierten Themen durch die Validationsgruppe betätigt, ggf. angepasst und ergänzt.

Transferability (Übertragbarkeit)

- Die Ergebnisse wurden mit Zitaten unterlegt, dies erhöht die Übertragbarkeit der Daten.
- Material mit der Situation vor Ort konnte durch die Fragebögen nicht erhoben werden.
- Demografische Daten zu den beiden Gruppen wurden erwähnt.
- Es wurden Empfehlungen für die Praxis ausgesprochen.
- Die Generalisierbarkeit ist aufgrund der kleinen Stichprobengröße eingeschränkt.

Dependability (Zuverlässigkeit)

- Forschungsprozess nachvollziehbar beschrieben.
- Die Forschenden hatten die Daten regelmässig miteinander reflektiert und diskutiert.
- Die Schritte der Datenanalyse wurden klar benannt.
- Es wurde nicht erwähnt, ob die Datenanalyse und Ergebnisse durch ein hochschulinternes und/oder -externes Gremium überprüft wurde.

Confirmability (Bestätigbarkeit)

- Der Hintergrund von den zwei Forschenden, welche die Datenanalyse durchgeführt haben, wird dargestellt.
- Die Hauptthemen wurden nicht vorbestimmt, sondern durch die Daten gebildet.
- Der Prozess wurde nicht durch externe Personen begleitet.
- Audit Trail wird erwähnt, jedoch nicht detailliert beschrieben.

Evidenzlage

Die Studie befindet sich auf dem untersten Level der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009), da es sich um eine «single Studie handelt, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.