

**Bachelorarbeit**

# Die Familie eines an Krebs erkrankten Kindes und ihre Betätigung

---

**Davina Manuela Lauper, S12479127**

**Fabienne Susanne Peter, S12479200**

**Departement: Gesundheit**

**Institut: Institut für Ergotherapie**

**Studienjahr: 2012**

**Eingereicht am: 30. April 2015**

**Betreuende Lehrperson: Cornelia Kocher Stalder, Ergotherapeutin MscOT**



Abbildung 1. Familie

„Wenn mir Chinder Chräbs überchöme, denn isch das für alli, wo betroffe sind sehr schwär. S'Ganze Läbe wird uf eimal komplett ufe Chopf gstellt. Das chamer sich als Ussestehende nur schwär vorstelle.“ (Casell, 2012)

### **Anmerkung zur Bachelorarbeit**

Der Einfachheit halber wird in dieser Bachelorarbeit vorwiegend die männliche Form verwendet (beispielsweise Autor, Teilnehmer, Patient). Dabei sind aber jeweils beide Geschlechter angesprochen. Ebenso schliesst der Begriff „Ergotherapeutin“ das männliche Geschlecht ein. Die Autoren der Studien beziehungsweise der Hauptstudien werden als Autoren benannt, die Autorinnen dieser Bachelorarbeit als Verfasserinnen. Die Begriffe, welche im Text mit einem \* vermerkt sind, werden im Glossar erklärt.

## Inhaltsverzeichnis

Abstract .....	6
1 Einführung in die Thematik .....	7
1.1 Problemstellung.....	7
1.2 Relevanz der Ergotherapie.....	8
1.3 Fragestellung.....	9
1.4 Zielsetzung.....	9
2 Theoretischer Hintergrund .....	10
2.1 Krebsarten und Krebsbehandlung.....	10
2.2 Familie.....	12
2.3 Krebs bei Kindern und ihren Familien .....	12
2.4 Betätigung .....	13
2.5 Das „Double ABCX-Modell“ nach McCubbin et al. (1983).....	14
2.6 Themeneingrenzung .....	14
3 Methode.....	15
3.1 Übergeordnetes methodisches Vorgehen .....	15
3.2 Keywords.....	15
3.3 Ein- und Ausschlusskriterien .....	17
3.4 Datenbanken und Suchvorgehen .....	18
3.5 Darstellung zur systematischen Auswahl der Hauptstudien.....	20
4 Ergebnisse.....	21
4.1 Übersicht der Hauptstudien .....	21
4.2 Zusammenfassung und kritische Beurteilung der Hauptstudien.....	24
4.3 Übersicht der Gütekriterien der fünf Hauptstudien .....	34
4.4 Darstellung der Ergebnisse im „Double ABCX-Modell“ .....	35
4.5 Vorgehen und Reasoning bei der Zuordnung der Ergebnisse.....	37
5 Diskussion .....	38
5.1 Qualität der Hauptstudien.....	38
5.2 Diskussion der Resultateinordnung im „Double ABCX-Modell“ .....	39
5.2.1 Zusammenfassung.....	39
5.2.2 Gemeinsamkeiten und Unterschiede .....	41
5.2.3 Diskussion der Resultate in Bezug zur Betätigung.....	44
5.3 Theorie-Praxis-Transfer.....	46
5.3.1 Mögliche Interventionen bei Kindern.....	46
5.3.2 Mögliche Interventionen bei Eltern.....	47

5.3.3 Mögliche Interventionen bei Geschwistern.....	48
5.3.4 Mögliche Settings.....	48
6 Schlussfolgerung .....	50
6.1 Zusammenfassung der wichtigsten Erkenntnisse .....	50
6.2 Weiterführende Gedanken .....	51
6.3 Limitationen dieser Bachelorarbeit .....	51
Literaturverzeichnis.....	52
Zusatzverzeichnisse .....	58
Abbildungsverzeichnis.....	58
Tabellenverzeichnis.....	58
Abkürzungsverzeichnis .....	58
Wortzahl .....	58
Danksagung .....	59
Eigenständigkeitserklärung.....	60
Anhang .....	61
Suchprotokolle der Literaturrecherche .....	61
Beurteilung der Hauptstudien.....	68
Ausführliche Version aller Aussagen aus den Hauptstudien.....	95
Glossar.....	99

## **Abstract**

### **Hintergrund**

Die Krebsdiagnose eines Kindes beeinflusst sein Leben stark. Die Erkrankung hat aber auch Auswirkungen auf seine ganze Familie sowie das Familienleben.

### **Zielsetzung**

Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, in Erfahrung zu bringen, wie eine Familie eines an Krebs erkrankten Kindes die Auswirkungen der Krebserkrankung auf ihre Betätigungen erlebt.

### **Methode**

In verschiedenen Datenbanken wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Durch klare Ein- und Ausschlusskriterien wurden fünf Hauptstudien bestimmt, welche kritisch beurteilt wurden. Die Resultate wurden in das „Double ABC-X Modell“ eingegliedert und diskutiert.

### **Ergebnisse**

Jedes Familienmitglied einzeln sowie die Familie als Ganzes erleben Auswirkungen auf ihre Betätigungen. Die an Krebs erkrankten Kinder, Geschwister und Eltern beschreiben Belastungen und Wahrnehmungen in Alltagssituationen. Auch Ressourcen\* und einige Adaptationen\* werden genannt.

### **Schlussfolgerung**

Die Ergebnisse geben Ergotherapeuten und anderen Professionen einen wertvollen Überblick über die erlebten Auswirkungen einer betroffenen Familie. Diese Bachelorarbeit zeigt auf, dass nicht nur das betroffene Kind, sondern dessen ganze Familie belastende Auswirkungen der Betätigungen erfahren. Somit sollte es allen Familienmitgliedern möglich sein, Ergotherapie zu erhalten.

### **Keywords\***

neoplasms, child, family, occupational therapy, qualitative studies

# 1 Einführung in die Thematik

Gemäss dem Bundesamt für Statistik Schweiz (2014) erkranken jährlich durchschnittlich rund 180 Kinder neu an Krebs. Diese Zahl blieb seit Anfang der 90-er Jahre ungefähr gleich. Am häufigsten sind Kinder nach der Geburt bis ins Alter von vier Jahren betroffen. Das Schweizer Kinderkrebsregister (2015) bestätigt, dass die drei häufigsten Krebsarten bei Kindern die Leukämie mit 29%, Tumore im Hirn und Rückenmark mit 21% und Lymphome mit 14% sind.

## 1.1 Problemstellung

Eine Krebsdiagnose stellt den Glauben an ein langes, glückliches und unbeschwertes Leben in Frage (Giammona & Malek, 2002, zit. nach Björk, Wiebe, Hallström, 2009, S. 423). Die Krebserkrankung eines Kindes wirkt sich auf die ganze Familie aus und bestimmt das Familienleben (Björk, Wiebe, Hallström, 2005). Die Auswirkungen sind vergleichbar mit dem Domino-Effekt; nicht nur das Leben des Kindes, sondern auch das der Eltern und der Geschwister verändert sich auf unbestimmte Zeit. Die Lebenserwartungen und Wünsche für ein normales Familienleben sowie die Pläne für die Zukunft sind zerstört (Schweitzer, Griffiths & Yates, 2012). Die Verantwortlichkeiten und Aufgaben innerhalb der Familie wandeln sich, und somit der ganze Alltag. Ausserdem verstärkt sich die Abhängigkeit zu anderen Menschen (Björk et al., 2005). Auch die Rollen und Routinen der Familienmitglieder verändern sich (Pai et al., 2007). Viele Eltern beschrieben die Zeit der Diagnosestellung als eine der belastendsten und schwierigsten Phasen während der Krankheit (Greenberg, Kazak & Meadows, 1989, zit. nach Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen & Salmi, 2004, S. 1654). Die Pflege eines an Krebs erkrankten Kindes kann vor allem während der Behandlung zu einer schlechten Lebensqualität der Eltern führen, was Litzelman, Catrine, Gangnon und Witt (2011) bestätigen.

Weiter ist zu bedenken, dass sich die Prognosen für Krebs in den letzten Jahrzehnten durch die Fortschritte in der Medizin sehr stark verbesserten (Bundesamt für Statistik, 2011), was dazu führt, dass die Kinder häufiger überleben. Das Leben der ganzen Familie wird für unbestimmte Zeit aus der Bahn geworfen (Schweitzer et al., 2012) und sie müssen mit den oben erwähnten Konsequenzen länger leben. Auch Woodgate und Degner (2003, zit. nach Björk et al., 2009, S. 423) bestätigen, dass

sich die Forschung heute dadurch vermehrt mit der Thematik beschäftigt, wie eine Familie mit einem krebserkrankten Kind lebt, anstelle es durch Krebs zu verlieren.

## **1.2 Relevanz der Ergotherapie**

Kielhofner (2008, zit. nach Fisher, 2009, S. 2) beschreibt, dass sich der klientenzentrierte Ansatz zu einem zentralen Konzept in der Ergotherapie entwickelt hat. Wenn Ergotherapeuten mit Kindern arbeiten, wird normalerweise der familienzentrierte\* Ansatz anstelle des klientenzentrierten\* gebraucht (Dunn, 2011). Dieser Wechsel des Ansatzes zeigt, dass sich Familienmitglieder gegenseitig in ihrer Fähigkeit, am Alltag teilzuhaben, beeinflussen (Jaffe, Humphry & Case-Smith, 2010). Auch Fisher (2009) erklärt, dass eng verbundene Personen, wie zum Beispiel Menschen, die mit dem Klienten wohnen und die ebenfalls ein Problem in ihrer Betätigungsfähigkeit\* haben, als Klient beziehungsweise Klientenkonstellation zählen. Da also die Familie bei Kindern eine zentrale Rolle spielt, ermutigt DeGrace (2003) Ergotherapeuten, die Bedeutung von „being a family“, also vom Familien-Sein, zu verstehen und die Betätigungen der ganzen Familie kennen zu lernen. Gemäss Barbarin et al. (1995) ist es für das zuständige Behandlungsteam, unter anderem Ergotherapeuten, wichtig, die Auswirkungen der Diagnose des Kindes auf die Eltern und Geschwister zu verstehen, um die Interventionen auf die Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen. Des Weiteren sagen Darcy, Knutsson, Huus und Enskar (2014), dass das Wissen um die Wahrnehmung und die Erfahrungen von krebserkrankten Kindern die qualitative Betreuung fördert und dass somit die Beratung und Therapie genau dort ansetzt, wo es die Kinder positiv beeinflusst. Zudem wird beschrieben, dass der Einbezug des Alltags dieser Kinder ein wichtiger Aspekt in der Krebsbetreuung ist. Der Blick auf den Alltag bildet den Kern der Ergotherapie, denn die Ergotherapie befähigt ihre Klienten alltägliche bedeutungsvolle Lebensaufgaben ausführen zu können, wie auch Fisher (2009) sagt.

Huang, Mu und Chiou (2008) bestätigen die Wichtigkeit der Erfassung von Ressourcen, Stärken sowie Bedürfnissen einer betroffenen Familie in der Frühphase einer Behandlung. Die frühzeitige Evaluation\* hilft bei der Entwicklung von Strategien und Adaptationen. Die genannten Aspekte sind auch im ergotherapeutischen Interventionsmodell Occupational Therapy Intervention Process Model\* (OTIPM) nach Fisher (2009) ersichtlich.

### **1.3 Fragestellung**

Aus der Problemstellung und der ergotherapeutischen Relevanz leiten die Verfasserinnen folgende Fragestellung ab:

*Wie erlebt die Familie eines an Krebs erkrankten Kindes die Auswirkungen der Erkrankung auf ihre Betätigung?*

### **1.4 Zielsetzung**

Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, durch eine Literaturrecherche die Auswirkungen der Krebserkrankung auf die Betätigungen der Familien, also des betroffenen Kindes, sowie dessen Eltern und Geschwister in Erfahrung zu bringen und die berichteten Auswirkungen anhand des „Double ABC-X Modells“ nach McCubbin und Patterson (1983) zu diskutieren. Das Modell wird im Kapitel 2.5 beschrieben.

## 2 Theoretischer Hintergrund

### 2.1 Krebsarten und Krebsbehandlung

Krebs ist ein „Sammelbegriff für eine Vielzahl verwandter Krankheiten, bei denen Körperzellen unkontrolliert wachsen, sich teilen und gesundes Gewebe verdrängen und zerstören“, wie die Schweizer Forschungsstiftung Kind und Krebs (2014) formuliert. In der Gesellschaft wird Krebs oft mit dem Tod in Verbindung gebracht (Lindahl & Steneby, 2009). Durch die medizinischen Fortschritte verbesserten sich die Prognosen für Krebs in den letzten Jahrzehnten jedoch sehr stark (Bundesamt für Statistik, 2011). Vor allem die Heilungschancen bei der akuten lymphatischen Leukämie\* (ALL) stehen gut, welche mit 82% die häufigste Leukämieart bei Kindern darstellt (Niggli & Bodmer, 2013). Die Krebsliga Schweiz (2014) gibt ausführliche Informationen über die verschiedenen Krebsarten. Bei einer Leukämie wird von Blutkrebs gesprochen. Die weissen Blutkörperchen, Leukozyten genannt, sind ein wesentlicher Bestandteil des menschlichen Abwehrsystems und werden im Knochenmark gebildet. Diese wachsen bei einer Leukämie sehr schnell und unkontrolliert, reifen somit nicht zur Funktionstüchtigkeit aus und verdrängen die gesunden Blutzellen im ganzen menschlichen Körper (Yiallourous, 2015). Es gibt akute und chronische Leukämien. Die akuten Leukämien wiederum werden in zwei Typen unterschieden, in die akute myeloische\* (AML) und die akute lymphatische Leukämie (ALL). Bei ihr stammen die Zellen aus dem lymphatischen Gewebe. Häufige Symptome einer Leukämie sind Müdigkeit, Blässe und Atemnot aufgrund der Blutarmut. Zudem neigen die Betroffenen zu blauen Flecken und Blutungen wie Nasen- oder Zahnfleischblutungen. Aufgrund des geschädigten Abwehrsystems sind sie anfällig für Infektionskrankheiten wie Fieber und Entzündungen der Haut oder der Schleimhaut. Betroffene einer akuten Leukämie benötigen sofortige Behandlung durch Chemotherapie\* und je nachdem eine Knochenmark- beziehungsweise Stammzellentransplantation (Krebsliga Schweiz, 2014).

Die zweithäufigste Krebserkrankung bei Kindern sind Hirn- oder Rückenmarktumore (Schweizer Kinderkrebsregister, 2015). Tumore können gut- oder bösartig sein. Gutartig bedeutet, dass sie keine Ableger in anderen Organen bilden. Zu den am weitesten verbreiteten bösartigen Tumoren gehören unter anderem die Astrozytome\*, welche das umliegende Hirngewebe zerstören. Mögliche Symptome bei Betroffenen von Hirntumoren sind Kopfschmerzen, Erbrechen, epileptische Anfälle, Störungen beim

Sehen oder Sprechen, Lähmungserscheinungen und auch Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen. Diese sind abhängig von der Art und Lage des Tumors. In den meisten Fällen werden Tumore wenn möglich vollständig oder zumindest teilweise herausoperiert. Doch auch die Chemotherapie sowie Bestrahlung\* stellen Behandlungsmöglichkeiten dar (Krebsliga Schweiz, 2015).

Als Lymphom, die dritthäufigste Krebsart bei Kindern, wird eine bösartige Erkrankung des Lymphsystems bezeichnet. Die Weltgesundheitsorganisation [WHO] unterteilt die Lymphome in über 60 verschiedene Arten. Die Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige (2011) publizierte eine detaillierte Informationsbroschüre. Die Auswirkungen sind auch hier sehr unterschiedlich. Die Betroffenen leiden unter anderem an Gewichtsverlust, Übelkeit, Müdigkeit, Schmerzen und Nachtschweiss. Oftmals schwellen auch die Lymphknoten an. Bei der Wahl der Behandlungsmethoden kommt es auf die Art des Lymphoms, das Krankheitsstadium und die persönlichen Faktoren des Betroffenen an. Die meisten erhalten Chemotherapie, Bestrahlung oder eine Kombination von beidem (Krebsliga Schweiz, 2015a+b).

Krebsbehandlungen sind invasive, aggressive und schmerzhaftes Behandlungen, erfordern lange und regelmässige Spitalaufenthalte und haben viele Nebenwirkungen zur Folge (Darcy et al., 2014a). Bei jedem Betroffenen sind die Nebenwirkungen der Behandlung zum Beispiel bei der Chemotherapie in ihrer Art und Ausprägung individuell und hängen von verschiedenen Faktoren ab. Diese sind der Medikamententyp, die Kombination der Medikamente und die Veranlagung des Betroffenen (Schröter & Lanz, 2012). Während des Krankheitsverlaufs gibt es Phasen, in denen es den betroffenen schlechter und Phasen, in denen es ihnen besser geht. Oftmals erfahren die Kinder die Zeit zwischen den Behandlungen oder wenn die Behandlung weniger intensiv ist als „gute“ Periode (Woodgate & Degner, 2004).

In der Studie von Darcy et al. (2014a) wurden bei krebserkrankten Kindern Probleme in folgenden Bereichen der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) erwiesen: Aktivität\* und Partizipation\*, Körperfunktionen\*, Umwelt\* sowie Körperstrukturen\*. Die ICF wurde von der WHO im Jahr 2005 entwickelt (WHO, 2005).

## **2.2 Familie**

Im sozialen Zusammenleben stellt die Familie ein grundlegendes System dar, in welchem sich die einzelnen Beziehungen gegenseitig beeinflussen (Scheepers, Steding-Albrecht & Jehn, 1999). Der Begriff ‚Familie‘ wird vom Bundesamt für Sozialversicherungen (2013) als eine „primär in den Beziehungen zwischen Eltern und Kindern begründete soziale Gruppe eigener Art, die als solche gesellschaftlich anerkannt ist“, beschrieben. Als elementare Aufgaben einer Familie beschreiben Geissler und Meyer (2014) einerseits die soziale Reproduktionsfunktion, andererseits die Sozialisationsfunktion. Letzteres beinhaltet die vielschichtigen Prozesse innerhalb einer Familie, wobei die Kinder in sozio-kulturelle Strukturen wie die Sprache, Rollen, Normen und Werte eingeführt werden. Die soziale Reproduktionsfunktion beinhaltet die gegenseitige Fürsorge und emotionale Stabilität der Familienmitglieder. Rosenbaum (1998, zit. nach Darlington & Rodger, 2006, S. 30) besagt, dass die Familie das beständigste Element im Leben eines Kindes darstellt und sie ihr Kind am besten kennt. Eltern-Kind-Beziehungen aber auch Geschwisterbeziehungen werden als Primärbeziehungen bezeichnet. Sie sind seit der Geburt da und dauern bis ans Lebensende. Geschwisterbeziehungen können von Innigkeit, Nähe und Vertrautheit aber auch von Hass, Verachtung und Feindseligkeit geprägt sein (Kasten, 2013). Die Systemtheorie besagt, dass sich eine Veränderung bei einem Familienmitglied auf alle Familienmitglieder auswirkt (Wright & Leahey, 2000).

## **2.3 Krebs bei Kindern und ihren Familien**

Familien, deren Kind an Krebs erkrankt ist, erleben Veränderungen im Familienleben, die sie nie zuvor erwartet hätten. Von einem Tag zum anderen sind die Kinder nicht mehr in der Lage, an ihren üblichen Aktivitäten teilzunehmen (Brody & Simmons, 2007). Die Krebserkrankung eines Kindes bringt nicht nur körperliche, sondern auch psychologische und soziale Belastungen des Kindes sowie dessen Familie mit sich (Marky, 1982, zit. nach Lähteenmäki et al., 2004, S. 1654). Bei den Geschwistern eines krebserkrankten Kindes ermittelten Prchal und Landolt (2012) Schwierigkeiten in allen Lebensbereichen. Speziell in den ersten Monaten nach der Diagnosestellung zeigen die Geschwister ein erhöhtes Stresslevel. Ebenso bei den Eltern ist die Gefahr einer Auswirkung auf das Well-being\* zu betonen (Schweitzer et al., 2012). Die Reaktionen der Eltern auf die Diagnose ihres Kindes variiert zwischen

Schock, tiefer Trauer und Ablehnung. Oft reagierten die Eltern mit einem fehlenden Verständnis, wieso gerade ihr Kind an Krebs erkrankt ist. Sobald die Eltern verstehen, was die Diagnose Krebs genau bedeutet, erkennen sie, dass sich ihr Leben von einem Augenblick zum anderen verändern wird.

Es ist erwiesen, dass das emotionale Trauma der Kinder gelindert wird, wenn sie ihre Eltern bei sich haben (Shields, 2001). Auch die Fähigkeit mit der Krebserkrankung sowie mit dem Leben nach der Behandlung zurechtzukommen, ist sehr stark mit der Einstellung der Eltern assoziiert (Lähteenmäki et al., 2004). Grössere Krankenhäuser wie zum Beispiel das Inselspital Bern oder das Ostschweizer Kinderspital ermöglichen es mindestens einem Elternteil, im Patientenzimmer des erkrankten Kindes auf einem Klappbett zu übernachten. Auf der Spitaldatenbank von Kind und Spital (n.d.) werden Informationen zu Angeboten und Kosten gegeben. Zudem stellt die Ronald McDonald Kinderstiftung in sechs Städten der Schweiz günstige Zimmer in sieben Elternhäusern zur Verfügung, damit Familien in der Nähe ihres erkrankten Kindes sein können (Ronald McDonald Kinderstiftung, n.d.).

## 2.4 Betätigung

Wilcock (1999) besagt in ihrer Studie, dass der Beruf Ergotherapie ein einzigartiges Verständnis von Betätigung umfasst, was folgende Dimensionen einschliesst: alle Dinge, die Menschen tun (*doing*), wer sie sind (*being*) und was sie durch Betätigung werden (*becoming*). Für *doing* und *being* werden von Wilcock keine genauen Definitionen gegeben. Sie sagt jedoch, dass mit *doing* sinnvolle und bedeutungsvolle Aktivitäten gemeint sind, die Menschen einerseits tun müssen und andererseits tun wollen. *Doing* wird in der ergotherapeutischen Fachsprache oft als Synonym für Betätigung an sich verwendet (Wilcock, 1999). *Being* steht unter anderem eng im Zusammenhang mit Rollen und deren entsprechenden Aufgaben. *Becoming* steht für Veränderungsprozesse und Entwicklung und bezieht die Zukunft mit ein (Hitch, Pépin & Stagnitti, 2014). Ein erst später dazu gestossenes Element stellt das *belonging* dar, welches von Wilcock (2007) nicht wie die anderen drei als Dimension, jedoch als gleich bedeutsam beschrieben wird. *Belonging* hängt stark mit zwischenmenschlichen Beziehungen, beispielsweise jene in einer Familie, zusammen; es bezieht sich darauf, wie Menschen miteinander verbunden sind (Hitch et al., 2014).

In dieser Bachelorarbeit wird die Betätigung auf der Handlungsebene betrachtet. Das bedeutet in Bezug zu einer Handlung im alltäglichen Leben. Es sollen die durch die Auswirkungen der Krebserkrankung verhinderten oder veränderten wie auch neue Betätigungen eruiert werden.

## **2.5 Das „Double ABCX-Modell“ nach McCubbin et al. (1983)**

Das gewählte Modell, in welches die gefundenen Ergebnisse eingeordnet werden, stammt aus der Familienstresstheorie und nennt sich „Double ABCX-Modell“. Es zeigt das Auftreten eines *Stressereignisses* (A) im Leben einer Familie, die *bestehenden und zu entwickelnden Ressourcen* (B) sowie die *persönliche und veränderbare Wahrnehmung der Krise* (C). Der Buchstabe X im Modell steht für die *gelungene bzw. misslungene Anpassung der Familie* (McCubbin et al., 1983). Die Autoren betonen die Wichtigkeit bei einem schwerwiegenden Ereignis - wie die Krebsdiagnose eines Kindes - den Fokus auf die ganze Familie zu legen, weil jedes Familienmitglied in eine Krisensituation gerät. Das Modell zeigt auf, wie die Familie durch die Krise hindurch mittels Adaptationen ein neues Gleichgewicht im Familiensystem erreicht (Björk et al., 2005).

## **2.6 Themeneingrenzung**

Diese Bachelorarbeit beinhaltet alle Krebsdiagnosen bei Kindern, wobei Kinder mit zusätzlichen anderen Diagnosen ausgeschlossen werden. Die drei häufigsten Krebsdiagnosen wurden im Kapitel 2.1 beschrieben. Aufgrund der umfangreichen Thematik wird auf die Beschreibung anderer Krebsdiagnosen verzichtet. Der Fokus wird auf die Familie gesetzt, worunter das betroffene Kind, die Eltern sowie die Geschwister verstanden werden. Erlebnisse von Personen aus dem weiteren Umfeld der Familie, wozu auch das behandelnde Team zählt, sind nicht Bestandteil dieser Arbeit. Die Resultate berücksichtigen nur berichtete Auswirkungen, die in Bezug zu einer Betätigung stehen oder diese beeinflussen. Erlebnisse, die nur beschreibender Natur sind und mit keiner Betätigung zusammenhängen, werden abgegrenzt. Auf die detaillierten Ein- und Ausschlusskriterien der Hauptstudien wird im Kapitel 3.3 eingegangen.

### 3 Methode

#### 3.1 Übergeordnetes methodisches Vorgehen

Die systematische Literaturrecherche umfasste das Erstellen einer detaillierten Keywordtabelle sowie das Bestimmen der Ein- und Ausschlusskriterien. Danach wurde in ausgewählten Datenbanken mit Schlagwort\*/-/Keyword-Kombinationen nach Literatur gesucht. Abschliessend wurden fünf Hauptstudien zur Bearbeitung der Fragestellung ausgewählt, welche von beiden Verfasserinnen durchgelesen und anhand des Evaluationsrasters nach Letts et al. (2007) beurteilt wurden.

#### 3.2 Keywords

Der erste Schritt des methodischen Vorgehens beinhaltete das Erstellen einer detaillierten Keywordtabelle (siehe Tabelle 1). Zu den deutschen Schlüsselwörtern aus der Fragestellung wurden englische Keywords, Synonyme, Unter- und Oberbegriffe gesucht. Dazu diente das Fachwörterbuch Ergotherapie (Berding et al., 2006) und Online-Wörterbücher wie pons.com. Anschliessend erfolgte das Bestimmen der Schlagwörter wie CINAHL-Headings und MeSH-Terms in den entsprechenden Datenbanken.

Tabelle 1 Keyword-Tabelle

Schlüsselwörter	Keywords	Synonyme / Unter- & Oberbegriffe	Schlagwörter
Krebs	Cancer	childhood cancer, pediatric cancer, pediatric oncology, tumor, tumour, neoplasm, disease, treatment, needs, physical needs, social needs	neoplasms (MeSH) neoplasms, childhood neoplasms, brain neoplasms, cancer patients (CINAHL Headings)
Kinder	children	child, childhood, children with cancer	child (MeSH) child (CINAHL Headings)
Familie	family	family life, everyday life, daily life, parents, parenting family, siblings, routines, habits, family attitudes, family centred practice, family centred therapy, family activities, family management	family health, family, family relations (MeSH) family, family functioning, family attitudes, family relations, parents, siblings, sibling relations, family centered care (CINAHL Headings)

Erleben	experiences	daily experiences, family experiences, life experiences, lived experiences, qualitative studies, interview	life change events, interview, qualitative research, personal narratives, narration (MeSH) life change events , life experiences, qualitative studies, interviews (CINAHL Headings)
Betätigung	occupation	doing together, activities, occupational performance, occupational therapy, quality of life, health-related quality of life, occupational daily life	occupations, "Quality of Life", occupational therapy, "Activities of Daily Living", Human Activities (MeSH) occupations and professions, occupation (human), quality of life, activities of daily living, human activities, leisure activities (CINAHL Headings)
Auswirkung	effect	implication, impact, influence, consequence	-

---

*Anmerkung: eigene Darstellung*

### 3.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Um eine gezielte Literaturrecherche durchzuführen, war es notwendig, vorgängig die Ein- sowie Ausschlusskriterien zu bestimmen. Diese grenzten das Thema ein und gewährleisteten das Unterscheiden von relevanten und nicht relevanten Studien. Untenstehend wurde eine konkrete Auflistung der Ein- und Ausschlusskriterien zusammengestellt, welche die Auswahl der Hauptstudien leitete.

Tabelle 2 Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kinder, welche von einer Krebserkrankung und keinen zusätzlichen anderen Diagnosen betroffen sind, werden eingeschlossen.</li><li>• Es werden nur Kinder eingeschlossen, die bei der Rekrutierung zur Studie eine Krebsdiagnose hatten.</li><li>• Kinder im Alter von Geburt bis 18 Jahren werden berücksichtigt.</li><li>• Die Familie beschränkt sich auf die Mutter, den Vater und die Geschwister.</li><li>• Es werden Familien aus industrialisierten Ländern (zum Beispiel Europa, Amerika, Kanada, Australien) mit einer ähnlichen Soziodemographie zur Schweiz berücksichtigt.</li><li>• Nur qualitative Studien* werden berücksichtigt.</li></ul>
Ausschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none"><li>• Das Thema „Palliative Care“ wird ausgeschlossen. In der Arbeit werden nur überlebende Kinder miteinbezogen.</li><li>• Studien, die eine Mischung aus Kindern mit Krebs und zusätzlichen Diagnosen beinhalten, werden ausgeschlossen.</li><li>• Überlebende Erwachsene, die als Kind die Diagnose Krebs erhielten, werden ausgeschlossen.</li><li>• Weitere Personen aus dem Umfeld der Familie wie zum Beispiel Verwandte, Bekannte, die Schule oder das behandelnde Team werden ausgeschlossen.</li><li>• Studien, die nur psychosoziale Aspekte, Emotionen und Gefühle beschreiben, werden ausgeschlossen, da in dieser Arbeit der Fokus auf der Betätigung liegt.</li><li>• Quantitative Studien werden ausgeschlossen.</li><li>• Es werden nur englische Studien berücksichtigt, alle anderen Sprachen werden ausgeschlossen.</li><li>• Studien, die vor dem Jahr 2000 veröffentlicht wurden, werden ausgeschlossen, um die Aktualität der Ergebnisse zu gewährleisten.</li></ul>

*Anmerkung: eigene Darstellung*

### 3.4 Datenbanken und Suchvorgehen

Um eine vollumfänglich systematische Literaturrecherche zu gewährleisten, wurde in spezifisch ausgewählten Datenbanken recherchiert. Als erstes wurden die gängigen Datenbanken des Gesundheitswesens wie Medline, Cinahl und Pubmed durchgesucht. Weitere Datenbanken waren Web of Science and Knowledge, Health Source: Nursing/Academic Edition (eine spezifische Datenbank der Krankenpflege) und die ergotherapeutische Datenbank OTseeker, welche nationale und internationale Ergotherapie-Journale datiert. Die Ergebnisse jeder Datenbank wurden in separaten Suchprotokollen ausführlich festgehalten, welche dem Anhang angefügt sind. Zu Beginn jeder Datenbanksuche wurden die Schlagwörter, sowie die Keywords einzeln eingegeben und die Anzahl erhaltener Treffer gespeichert. Danach wurden die relevanten Suchbegriffe mit dem Booleschen Operator\* AND kombiniert. Einige Male wurde zusätzlich der Boolesche Operator NOT zugezogen, um Studien, die die Ein-/Ausschlusskriterien nicht erfüllten, frühzeitig auszusondern und somit die Trefferanzahl zu minimieren. Zusätzlich wurde das Trunkierungszeichen \* benutzt, welches einen Begriff automatisch auf verwandte Begriffe erweitert. Als Beispiel beinhaltet *child\** zusätzlich *children* und *childhood*. Des Weiteren wurden die Anführungs- und Schlusszeichen „“ verwendet, um Suchbegriffe, welche mehr als ein Wort beinhalten als ein zusammengehörender Suchbegriff zu suchen. Beispielsweise wird beim Suchbegriff *occupational therapy* sowohl *occupational* als auch *therapy* gesucht. „*Occupational therapy*“ mit Anführungs- und Schlusszeichen versehen, wird somit als ein ganzer Suchbegriff gesucht.

Die strukturierte Literaturrecherche dauerte vom 17. Dezember 2014 bis zum 18. Februar 2015. Die Analyse der Suchergebnisse verlief wie bei einem Trichter vom Grossen zum Kleinen (siehe Abbildung 2). Bei Suchergebnissen mit maximal sechzig Treffern wurden die Titel durchgelesen, sofern ein Titel passte, wurde auch der Abstract gelesen. Wenn der Abstract mit der Fragestellung übereinstimmte, wurde die Studie heruntergeladen und als PDF gespeichert (n=39). In einem weiteren Schritt wurden diese Studien durch beide Verfasserinnen quergelesen und auf die Ein-/Ausschlusskriterien geprüft. Des Weiteren wurde darauf geachtet, ob in der Studie die Betätigung im Vordergrund steht (n=9). Neun mögliche Hauptstudien wurden schlussendlich verglichen und nach dem letzten Kriterium begutachtet, nämlich

nach den berichteten Betätigungen auf der Handlungsebene (n=5). Alle relevanten Studien standen online im Volltext zur Verfügung.

Um weitere geeignete Literatur zu finden, wurde zur strukturierten Literaturrecherche eine Handsuche durchgeführt. Diese fand zeitlich etwas verschoben statt. Sie beinhaltete das Durchsehen der Referenzen der bis anhin gefundenen Studien ab Publikationsjahr 2010 bis heute, die Suche in inhaltsrelevanten Journals, sowie die Verwendung der Funktion „similar studies“ bei den bis zu diesem Zeitpunkt gefundenen möglichen Hauptstudien. Beim Auswahlverfahren beziehungsweise Eingrenzen der entdeckten Studien der Handsuche wurde gleichermassen vorgegangen wie bei der strukturierten Datenbanksuche. Auch hier konnten alle benötigten Studien im Volltext heruntergeladen werden (n=22). Die gefundenen möglichen Hauptstudien bei der Handsuche schieden jedoch bereits beim Querlesen aus. Die Handsuche wurde am 25. Februar 2015 abgeschlossen.

Abschliessend erfolgte die Beurteilung der fünf auserwählten Hauptstudien nach dem Evaluationsinstrument Letts et al. (2007). Die Verfasserinnen wählten dieses Instrument, da es sehr ausführlich ist und die wichtigsten Güterkriterien der qualitativen Forschung beinhaltet. Zudem diente es als Vorarbeit für die Zusammenfassungen der Hauptstudien im Ergebnisteil dieser Bachelorarbeit.

### 3.5 Darstellung zur systematischen Auswahl der Hauptstudien

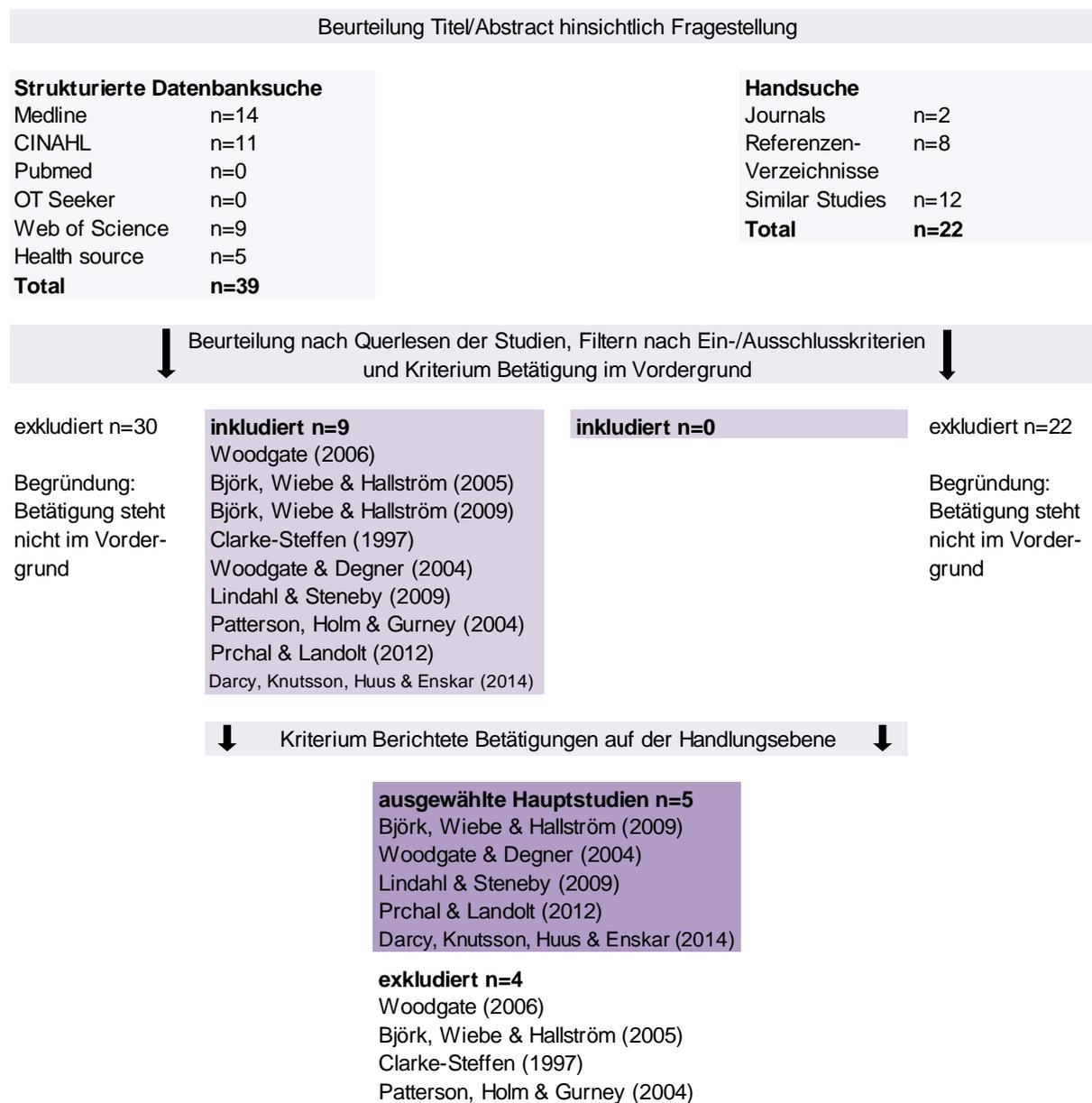


Abbildung 2. Systematische Auswahl der Hauptstudien

Anmerkung: eigene Darstellung

Jede der fünf Hauptstudien wird im Kapitel 4.2 einzeln vorgestellt und aus Sicht der Verfasserinnen kritisch beurteilt.

## 4 Ergebnisse

### 4.1 Übersicht der Hauptstudien

Tabelle 3 Übersicht der fünf Hauptstudien

Titel	Autoren, Jahr	Ziel	Design	Teilnehmer	Datenerhebung/-analyse	Ergebnisse
An Everyday Struggle – Swedish families lived experiences during a child's cancer treatment	Björk, Wiebe & Hallström (2009)	Erläutern der familiären Lebenserfahrungen während der Krebsbehandlung eines Kindes	Induktiv- und Langzeitstudie  Hermeneutisch Phänomenologisch	Kinder: n=4 (7-12J.) Eltern: n=18 (31-42J.)  Geschwister: n=4 (7-10J.)  Diagnosen: Leukämie, Hirntumor, solider Tumor*	Ort: Onkologie* Spital in Südschweden  Offene Interviews mit weiterführenden Fragen mit allen Familienmitgliedern; Tonbandaufnahme und Transkription	Die familiären Lebenserfahrungen des täglichen Lebens wurden durch folgende Themen beschrieben:  sich erschöpft fühlen / zerstörtes Familienleben / sich eingeschlossen und isoliert fühlen / die Normalität beibehalten / Experten werden / wechseln der Perspektiven.
Cancer Symptom Transition Periods of Children and Families	Woodgate & Degner (2004)	Erforschen und beschreiben des Erlebens des Krankheitsverlaufs von Krebs bei Kindern; das Erleben des Kindes selbst sowie seiner Familie	Langzeitstudie, interpretative Interaktionismus, Grounded Theory, Illness Narratives	Kinder: n=39 (4½-18J.)  Eltern / Geschwister: Keine Angaben  Diagnosen: Leukämie, Lymphom	Ort: Westen von Kanada  Beobachtungen zu Hause und im Spital, sowie Interviews mit allen Familienmitgliedern; Tonbandaufnahmen, Transkription und Kategorisierung der Daten	Die Ergebnisse stellten das Erleben des Krebses in Bezug zu den wechselnden Symptomen im Krankheitsverlauf dar und wie die Familienmitglieder die Veränderungen ihrer Rollen und Verantwortlichkeiten erlebten. Es wurden sechs Übergangsperioden definiert:  Es ist nur eine Grippe / Es ist mehr als eine Grippe / Es trifft das zu Hause / Es ist grässlich / Es ist nicht so schlimm, es ist eigentlich ganz gut / Es ist ermüdend

Experiences of Parents of Children surviving Brain Tumour: a happy Ending and a rough Beginning	Lindahl & Steneby (2009)	Herausfinden, wie die Eltern die Auswirkungen des Hirntumors ihres Kindes wahrnehmen	Qualitatives Studiendesign, induktive thematische Methode	Mütter: n=7 Väter: n=4 Kinder: n=7 (7-14J.)  Diagnosen: unterschiedliche Arten von Hirntumoren wie Rhabdoider Tumor*, niedergradiges Astrozytom, Medullablastom*	Ort: Spital in Stockholm, Schweden  Open-ended Interviews mit den Eltern; Tonbandaufnahmen, Transkription und Codierung der Daten	Fünf Schlüsselthemen mit 16 Unterthemen: Bedürfnisse des Kindes: <i>Training und Hausaufgaben / Freizeit und soziale Aktivitäten</i> Familienalltag: Alltagsaktivitäten / Essen und Mahlzeiten / näheres Familienleben / Alltag der Geschwister Elterliche Rollen und Routinen: Verwöhnen und überbeschützen / über ernsthafte Themen sprechen / zusätzliche Rollen Eltern als Individuum: veränderte Perspektive auf die Existenz / traumatische Erlebnisse / Erschöpfung / Arbeit Sorgen und Ängste: Sorge um das Wohlbefinden des Kindes / Zukunftsängste / Kampf zwischen Freude und Trauer
How Siblings of Pediatric Cancer Patients Experience the First Time After Diagnosis	Prchal & Landolt (2012)	Überblick über wichtige Lebensthemen von Geschwistern von an Krebs erkrankten Kindern, im ersten halben Jahr nach der Krebsdiagnose	Qualitatives Studiendesign	Geschwister: n=7 (11-18J.)  Kinder: n=7 (6-16J.)  Diagnosen: Leukämie, Lymphom, Synovial Sarkom*, bösartiges Gliom*	Ort: Kinderuniversitätsspital Zürich  Halbstrukturierte Interviews mit offenen Fragen mit den Geschwistern; Transkription und Codierung der Daten	Die Kategorien sind in fünf Bereiche unterteilt: Spital: andere Patienten / Hilfe / Realitätsüberprüfung / Kontakt zum Spitalpersonal Schule: schulische Leistungen / Abneigung zur Schule / Fragen in der Schule Freunde: Ablenkung / mit Freunden über das kranke Kind sprechen / Fragen von Freunden / Reduzierte soziale Aktivitäten / Normalität Familienleben: Absenz der Eltern / Familienzusammenhalt / Reden über Krebs in der Familie / Haushaltsaufgaben / Ferieneinschränkung / Beeinträchtigung der Eltern krankes Kind/Geschwister: Erscheinungsbild und Leiden / Verhaltensveränderungen / Ängste und Sorgen/ Eifersucht

The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives	Darcy, Knutsson, Huus & Enskar (2014)	Erforschen der Wahrnehmung der betroffenen Kinder sowie deren Eltern, wie die Krebserkrankung die Gesundheit und den Alltag des Kindes kurz nach der Diagnose beeinflusst	Teil einer Langzeitstudie, Qualitatives Studiendesign mit induktivem Ansatz	Kinder: n=13 (1-5J.) Mütter: n=13 Väter: n=10 (25-41J.)  Diagnosen: Leukämie (ALL, AML), Nierenkrebs, Weichteilkrebs, Hirntumor	Ort: Südschweden  Kinderinterviews mit offenen Fragen, Puppen, Smiley faces und Elterninterviews; Transkription und Codierung der Daten	Es wurden drei Kategorien gebildet: sich wie ein Fremder fühlen: das plötzlich veränderte Kind / das veränderte zu Hause / die veränderten Eltern sich kraftlos fühlen: von „gesund“ zu „gequält“ (durch die Behandlung wie z.B. Chemotherapie) / Wunsch, mit Respekt behandelt zu werden / Wunsch nach elterlichem Schutz sich isoliert fühlen: Einsamkeit / Wunsch zu spielen / Wunsch, die Familie nahe zu haben
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## 4.2 Zusammenfassung und kritische Beurteilung der Hauptstudien

### An Everyday Struggle – Swedish Families Lived Experiences During a Childs Cancer Treatment

---

Björk, Wiebe und Hallström (2009) führten diese qualitative Studie auf einer pädiatrischen Onkologiestation im Universitätsspital in Südschweden durch. Sie ist der zweite Teil einer dreiteiligen Langzeitstudie. In der ersten Teilstudie war der Fokus bei der Diagnosestellung, wohingegen beim letzten Teil die erfolgte Behandlung fokussiert wurde. Das Ziel dieser Teilstudie war es, die familiären Lebenserfahrungen während der Krebsbehandlung eines Kindes zu erläutern. Das ausgewählte Design orientiert sich am hermeneutisch phänomenologischen Ansatz (van Manen, 1997), da dieser die Lebenswelt einer Person in all den vielfältigen Aspekten betrachtet.

Es nahmen elf Familien an der Studie teil. Insgesamt wurden neun Mütter, neun Väter, vier erkrankte Kinder und vier Geschwister interviewt. Die Diagnosen der an Krebs erkrankten Kinder waren Leukämie, Hirntumor und solider Tumor. Die Kinder waren zwischen sieben und zwölf Jahre alt. Der Ort der Interviews wurde von den Teilnehmer selber bestimmt. Bei Möglichkeiten verbrachte der Autor vor dem Interview etwas Zeit mit den Familien, um eine gute Atmosphäre zu schaffen. Während des Interviews wurden die Teilnehmer aufgefordert, über die Erfahrungen in der Zeit während der Behandlung zu sprechen. Bei Schwierigkeiten gab der Autor Überthemen vor oder stellte weiterführende Fragen. Die Interviews der Eltern dauerten ungefähr eine Stunde und die der Kinder 10 bis 27 Minuten. Die Aufnahmen der Interviews wurden transkribiert, danach las der erste Autor jedes Interview nach dem Ansatz von van Manen (1997) durch. Aussagen über das Erleben wurden markiert, zusammengefasst und strukturiert. Der geschriebene Text wurde nach mehreren Diskussionen aller Autoren wiederholt überarbeitet.

Die Ergebnisse der familiären Lebenserfahrungen wurden in folgende sechs Themen gegliedert: *sich erschöpft fühlen / zerstörtes Familienleben / sich eingeschlossen und isoliert fühlen / die Normalität beibehalten / Experten werden / Wechseln der Perspektiven*

Die Zeit der Krebsbehandlung eines Kindes wurde von der ganzen Familie als ein Kampf beschrieben. Die erkrankten Kinder fanden das ewige Pendeln zwischen Spital und zu Hause erschöpfend und sehnten sich nach Freunden und der Schule. Das Organisieren und Planen des Alltags oder der Arbeit war herausfordernd für die Eltern und sie benötigten Kontakt zu anderen Erwachsenen. Die Geschwister wollten, dass alle Familienmitglieder, insbesondere die Eltern, zu Hause sind. Es wurde auch geschildert, dass die Krebserkrankung des Kindes in das Leben der Familie integriert war und trotzdem der Erhalt der Normalität angestrebt wurde. Die Eltern betrachteten sich mit der Zeit als Experten und auch die erkrankten Kinder und Geschwister empfanden durch das wachsende Wissen über die Krankheit weniger Angst, was ihr Leben ein wenig einfacher machte. Es gab Momente, in denen sich die Familie vom Spitalpersonal unterstützt fühlte aber auch Momente, in welchen ihnen die Unterstützung fehlte. Die Familienmitglieder halfen sich gegenseitig innerhalb der Familie, was sehr wichtig war. Die erkrankten Kinder wie auch die Geschwister erwähnten, dass ihre Eltern aber auch andere Menschen in ihrem Umfeld sowie der Sibling Supporter\* eine Stütze für sie waren.

#### Kritische Beurteilung aus Sicht der Verfasserinnen

Die Studie startet mit einer guten Einleitung, welche die relevanten Fakten des Themas zusammenfasst. Das gewählte Design sowie die verwendeten Analysemethoden passen gut zum Zweck der Studie und werden verständlich beschrieben. Bei der Analyse ist nicht klar ersichtlich, welche Anteile die beiden weiteren Autoren, abgesehen von der Diskussion der Daten, geleistet haben. Die Anzahl der interviewten Kinder ist eher gering, was in qualitativen Studien jedoch nicht zwingend ein Nachteil sein muss. Es geht um das Erfassen von Erlebnissen, die subjektiv sind. Das vertiefte Erforschen der individuellen Erlebnisse wird durch die geringe Anzahl Teilnehmer erleichtert. Vorannahmen der Autoren werden keine genannt, sie erwähnen jedoch ihre persönlichen Erfahrungen in Beruf und Forschung. Die Autoren gehen ausführlich auf die Sicherstellung der Vertrauenswürdigkeit der Studie ein. Zudem wurde ein Peer-Debriefing\* durchgeführt, was als Stärke dieser Studie gilt.

Woodgate und Degner (2004) führten diese Langzeitstudie im Westen von Kanada durch. Das Ziel der Studie war es, zu erforschen und zu beschreiben, wie der Krankheitsverlauf von Krebs bei Kindern erlebt wird. Dies aus Sicht der betroffenen Kinder und ihren Familien. Bei dieser Studie handelt es sich um eine qualitative Studie mit dem Design der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1994) und Illness Narratives (Kleinmann, 1988), mit der Philosophie des interpretativen Interaktionismus (Denzin, 1989).

Dafür wurden 39 Familien (Kinder, Eltern sowie Geschwister) mit einem an Leukämie oder Lymphom erkrankten Kind beobachtet und interviewt. 15 dieser Familien wurden intensiver betrachtet, das heisst sie wurden vermehrt beobachtet und interviewt. Die erkrankten Kinder waren zwischen 4½ und 18 Jahre alt. Die Datenerhebung dauerte von Juli 1998 bis Dezember 2000. Die Familien wurden in ihrem natürlichen Setting\*, also zu Hause beobachtet. Die 15 fokussierten Kinder wurden zusätzlich während ihrer Hospitalisierung auf der Station beobachtet. Weiter wurden Interviews mit den betroffenen Kindern, den Eltern sowie den Geschwistern durchgeführt. Die Fragen basierten auf der Literatur sowie den klinischen Erfahrungen der Autoren. Die Interviews erfolgten einzeln sowie im Gruppensetting und dauerten zwischen 40 bis 180 Minuten bei den Eltern und zwischen 20 bis 120 Minuten bei den Kindern. Alle Interviews und Beobachtungsnotizen wurden transkribiert und nach der Methode der Grounded Theory (Strauss et al., 1994) analysiert. Der zweite Teil beinhaltete die Entwicklung der Krankengeschichte, wobei diese wiedererzählt und aufgeschrieben wurde. Anschliessend wurden die Inhalte in Kategorien unterteilt.

Die Ergebnisse stellten das Erleben des Krebses in Bezug zu den wechselnden Symptomen im Krankheitsverlauf dar. Sie berichteten, wie die Familienmitglieder die Veränderungen ihrer Rollen und Verantwortlichkeiten erlebten. Es wurden sechs Übergangsperioden definiert:

*Es ist nur eine Grippe / Es ist mehr als eine Grippe / Es trifft das zu Hause / Es ist grässlich / Es ist nicht so schlimm, es ist eigentlich ganz gut / Es ist ermüdend*

Durch diese Studie wurde eine Langzeitperspektive geschaffen, wie Krebs im Verlauf der sechs Übergangsperioden gesehen werden kann. Es wurde aufgezeigt, dass das Erleben stark von der Präsenz oder Absenz der Symptome abhängt. Die Symptome wurden somit als Wendepunkte betrachtet. Die Familie versuchte nicht nur das betroffene Kind, sondern die Familie als Ganzes zu beschützen. Bei vorherrschenden Symptomen erwies sich das Sorgen um das erkrankte Kind sowie die restlichen Familienmitglieder als sehr schwierig. Die Pflege des Kindes wurde zur Priorität der Mutter, während der Vater und die Geschwister weniger involviert wurden. Die Autoren empfehlen familienzentrierte\* Pflege, die alle Familienmitglieder einbezieht, nicht nur die pflegende Mutter.

#### Kritische Beurteilung aus Sicht der Verfasserinnen

Eine Stärke der Studie ist, dass das Design von unterschiedlichen Theorien geleitet wird. Die Datenanalyse der zwei Methoden wird sehr genau beschrieben und sogar die einzelnen Teilschritte werden separat genannt. Es fehlt jedoch die genaue Deklaration, wie viele Autoren bei der Datenanalyse oder auch bei den Interviews und Beobachtungen involviert sind. Zudem fehlt die Angabe, anhand welcher Kriterien die 15 intensiv betrachteten Familien ausgewählt wurden und wie diese Datensammlung in die Datenanalyse einfließt. Es wurde Triangulation (Beobachtungen und Interviews) gewählt, welche mit dem Ziel der Studie kongruent ist. Eine weitere Stärke ist, dass die Teilnehmer der Studie nach dem „Purposeful Sampling“\*, das heißt gezielt ausgewählt wurden.

## Experiences of Parents of Children Surviving Brain Tumour: a Happy Ending and a Rough Beginning

---

Lindahl und Steneby (2009) führten diese Studie in einem Spital in Stockholm, Schweden, durch. Das Ziel der Studie war es, herauszufinden, wie die Eltern die Auswirkungen des Hirntumors ihres Kindes nach der Behandlung wahrnehmen. Diese qualitative Studie wurde gemäss der induktiven thematischen Methode nach Hayes (2000) analysiert.

Die Teilnehmer waren sieben Mütter und vier Väter von insgesamt sieben Familien. Die Kinder litten an unterschiedlichen Arten von Hirntumoren wie Rhabdoider Tumor, niedergradiges Astrozytom und Medullablastom. Zudem hatten die betroffenen Kinder unterschiedlich ausgeprägte klinische und neuropsychologische Folgeerkrankungen. Sie waren zwischen 7 und 14 Jahre alt und hatten alle Geschwister. Zum Zeitpunkt der Interviews waren die Krebsbehandlungen seit 20-38 Monaten abgeschlossen. Gesamthaft wurden elf Interviews durchgeführt, die zwischen 50 bis 100 Minuten dauerten. Die Eltern wurden zu Hause, im Büro der Autoren oder im Krankenhaus befragt. Die aufgenommenen Interviews wurden transkribiert und durch die beiden Autoren nach dem induktiven Ansatz analysiert. Diskrepanzen zwischen den beiden Autoren wurden identifiziert und bis zum Konsens ausdiskutiert.

Es entstanden fünf Schlüsselthemen mit 16 Unterthemen:

Bedürfnisse des Kindes: *Training und Hausaufgaben / Freizeit und soziale Aktivitäten*

Familienalltag: *Alltagsaktivitäten / Essen und Mahlzeiten / näheres Familienleben / Alltag der Geschwister*

Elterliche Rollen und Routinen: *Verwöhnen und überbeschützen / über ernsthafte Themen sprechen / zusätzliche Rollen*

Eltern als Individuum: *veränderte Perspektive auf die Existenz / traumatische Erlebnisse / Erschöpfung / Arbeit*

Sorgen und Ängste: *Sorge um das Well-being des Kindes / Zukunftsängste / Kampf zwischen Freude und Trauer*

Das Kind betreffend wurden unter anderem Einschränkungen der Kognition, der physischen Kraft und den sozialen Fertigkeiten genannt. Unterstützung im Durchführen

von Freizeitaktivitäten und das Pflegen von sozialen Kontakten waren nötig. Familienaktivitäten wie Mahlzeiten veränderten sich. Die Geschwister fühlten sich vernachlässigt. Für die Eltern war die Diagnose Krebs eine psychologische und existenzielle Herausforderung. Die Krebsbehandlung ihres Kindes erlebten sie als einen anstrengenden Prozess, welcher Änderungen in ihren Rollen und Routinen sowie im Arbeitsalltag mit sich brachte. Die Autoren der Studie meinen, die Eltern benötigen detaillierte und andauernde Informationen über den Gesundheitszustand ihres Kindes. Sie brauchen Unterstützung in dessen Training und Rehabilitation aufgrund der Folgeschäden des Tumors. Da die Eltern selbst durch die psychologischen Belastungen einem Gesundheitsrisiko ausgesetzt sind, sollten sie, aber auch die Familie als Ganzes, Unterstützung erhalten.

#### Kritische Beurteilung aus Sicht der Verfasserinnen

Das Vorgehen bei der Datenanalyse wird anhand eines Entscheidungspfadens sehr ausführlich beschrieben. Weitere positive Aspekte dieser Studie sind, dass die Autoren unabhängig voneinander arbeiteten und die Kategorienbildung bis zum Konsens diskutierten. Ausserdem wurden die Teilnehmer gezielt ausgewählt, also nach dem „Purposeful Sampling“, was in der qualitativen Forschung als wichtiges Gütekriterium erachtet wird. Schwächen sind, dass kein Design genannt, sowie der Bedarf der Studiendurchführung nicht klar gerechtfertigt wird. Für die Sicherstellung der Vertrauenswürdigkeit wurde ein Memberchecking\* durchgeführt, was bei qualitativen Studien hochgewertet wird.

Prchal und Landolt (2012) führten diese Studie im Universitätskinderspital Zürich durch. Das Ziel war, die Erfahrungen von Geschwistern von an Krebs erkrankten Kindern aus verschiedenen Lebensbereichen zu erforschen. Es sollten spezifische Schwierigkeiten, Coping-Strategien\* und mögliche Gewinne festgehalten werden. Es handelt sich dabei um ein qualitatives Studiendesign.

Die Diagnosen der erkrankten Kinder waren Leukämie, Lymphom, Synovial Sarkom und bösartiges Gliom. Zum Zeitpunkt der Interviews mit den Geschwistern lag die Diagnosestellung zwischen sechs Monaten bis zwei Jahre zurück. Es wurden sieben Geschwister anhand eines halbstrukturierten Interviews zu fünf wichtigen Lebensbereichen (Spital, Schule, Freunde, Familienleben und erkranktes Geschwister) befragt. Die erfragten Bereiche wurden anhand der Praxiserfahrung der beiden Autoren sowie durch vorausgegangene Recherchearbeiten festgelegt. In jedem dieser fünf Bereiche wurden offene Fragen über die Erfahrungen, Schwierigkeiten oder Unterstützung gestellt. Die Kinder wurden ermutigt, offen zu sprechen. Die Tonaufnahmen der Interviews wurden anschliessend transkribiert und danach vom ersten Autor codiert. Schlussendlich wurden Kategorien gebildet, welche bis zur Kongruenz verfeinert wurden.

Durch die Antworten der Geschwister bildeten sich schlussendlich 22 Kategorien, wobei jede Kategorie eine Aussage von mindestens zwei Geschwistern beinhaltet. Die Kategorien sind wie folgt in die oben erwähnten fünf Bereiche unterteilt:

Spital: *andere Patienten / Hilfe / Realitätsüberprüfung / Kontakt zum Spitalpersonal*

Schule: *schulische Leistungen / Abneigung zur Schule / Fragen in der Schule*

Freunde: *Ablenkung / mit Freunden über das kranke Kind sprechen / Fragen von Freunden / Reduzierte soziale Aktivitäten / Normalität*

Familienleben: *Absenz der Eltern / Familienzusammenhalt / Reden über Krebs in der Familie / Haushaltsaufgaben / Ferieneinschränkung / Beeinträchtigung der Eltern*

Erkranktes Kind / Geschwister: *Erscheinungsbild und Leiden / Verhaltensveränderungen / Ängste und Sorgen / Eifersucht*

In allen fünf Bereichen berichteten die Geschwister von Schwierigkeiten wie beispielsweise die regelmässige Absenz der Eltern, das Gefühl, alleine zu sein und wenig Aufmerksamkeit zu erhalten. Auch reduzierte Familienaktivitäten und schulische Leistungseinbussen wurden erwähnt. Es wurden jedoch auch Ressourcen genannt wie zum Beispiel unterstützende Beziehungen zu Freunden, bei welchen sie einfach mal wieder am normalen Leben teilnehmen konnten. Ebenso half ihnen das Sprechen über die schwierige Situation mit dem Personal im Spital. Als Coping-Strategien beschrieben die Geschwister das aktive Involviert sein und das Mithelfen bei der Pflege des erkrankten Geschwisters oder im Haushalt, sowie das Zeitverbringen mit dem erkrankten Geschwister. Eine verbesserte Familienbeziehung und einen stärkeren Familienzusammenhalt nannten die Geschwister als grossen Gewinn.

#### Kritische Beurteilung aus Sicht der Verfasserinnen

Das Hervorheben der Notwendigkeit dieser Studie, die gute Struktur sowie das Darstellen der Demographie der Teilnehmer und Datenkategorien in sauberen Tabellen heben diese Studie in ein gutes Licht. Die Vorgehensweise bei der Datensammlung wie auch –analyse wird im genauen Detail beschrieben. Die Autoren wenden die Cohen K Coefficient Nominal Skala (Cohen, 1968) an, um die Interreliabilität der Kategorisierung zu testen. Zu beachten ist, dass die Anzahl interviewten Geschwister (n=7) klein ist und alle Teilnehmer älter als ihre erkrankten Brüder oder Schwestern sind. Zudem wurden die nur einmal genannten Aussagen nicht in die Studienergebnisse mitaufgenommen.

## The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives

---

Darcy, Knutsson, Huus und Enskar (2014) führten im Süden von Schweden eine Langzeitstudie über drei Jahren durch. Diese Studie ist eine Teilstudie davon. Der Zweck war es, die Wahrnehmung der betroffenen Kinder sowie deren Eltern zu erforschen, wie die Krebserkrankung die Gesundheit und den Alltag des Kindes kurz nach der Diagnose beeinflusst. Bei dieser Studie handelt es sich um eine qualitative Studie mit einem induktiven Ansatz.

Für die Studie wurden 36 Teilnehmer rekrutiert. Dies waren 13 Kinder und 23 Eltern. Die Diagnosen der Kinder waren Leukämie, Nierenkrebs, Weichteilkrebs und Hirntumor. Das Alter der Kinder war zwischen eins und fünf Jahren. Die Interviews fanden drei bis neun Wochen nach der Diagnosestellung statt, teils zu Hause und teils im Krankenhaus. Sie dauerten zwischen 49 bis 104 Minuten. Es wurden offene Fragen gestellt, welche auf die definierten Bereiche der WHO (2005) fokussierten, nämlich Aktivitäten und Partizipation, Umwelt, Körperstrukturen und -funktionen. Die Interviews wurden sehr kinderfreundlich geführt. Die Autoren näherten sich vorsichtig an, indem sie vorab mit den Kindern Zeit verbrachten und mit ihnen spielten. Zudem arbeiteten sie mit Puppen und Smiley Faces als Hilfe, um Gefühle auszudrücken. Die Eltern waren immer anwesend. Bei den elterlichen Interviewbeiträgen war ebenfalls das Kind im Fokus. Alle Daten wurden transkribiert und vom zweiten Autor unabhängig gelesen, codiert und kategorisiert. Die beiden Autoren diskutierten wiederholend und zogen zusätzlich einen Mentor hinzu.

Die Ergebnisse zeigten, dass der Alltag einerseits im Krankenhaus und andererseits zu Hause während dem Warten, um wieder ins Krankenhaus zu fahren, stattfand. Es wurden drei Kategorien gebildet:

sich wie ein Fremder fühlen: *das plötzlich veränderte Kind / das veränderte zu Hause / die veränderten Eltern*

sich kraftlos fühlen: *von „gesund“ zu „gequält“ (durch die Behandlung wie zum Beispiel Chemotherapie) / Wunsch, mit Respekt behandelt zu werden / Wunsch nach elterlichem Schutz*

sich isoliert fühlen: *Einsamkeit / Wunsch zu spielen / Wunsch, die Familie nahe zu haben*

Es wird erwiesen, dass eine Krebsdiagnose die Selbstwahrnehmung des Kindes sowie die Beziehungen zu anderen beeinflusst. In der Diskussion gingen die Autoren auf folgende drei Themen ein: Kinder wünschen sich Eltern, die sie beschützen, kompetente Pflegende, die sie mit Respekt behandeln und sich sorgen und dass der Kontakt zur Schule bestehen bleibt.

Kritische Beurteilung aus Sicht der Verfasserinnen

Hervorzuheben ist bei dieser Studie die genaue Beschreibung der durchgeführten Interviews. Der Leser kann sich ein genaues Bild machen, wie die Interviews verlaufen sind und welche Frageformen verwendet wurden. Die sieben vorher durchgeführten Pilotinterviews mit gesunden Kindern im gleichen Alter erhöhen die Glaubwürdigkeit. Alle vier Komponenten der Vertrauenswürdigkeit werden sehr ausführlich beschrieben und begründet. Das Design dieser qualitativen Studie wird nur mit dem induktiven Ansatz beschrieben; eine nähere Methode wurde nicht angegeben. Das Ziel der Studie ist kongruent mit der Durchführung der Interviews. Trotz der Herausforderung, junge Kinder mit Krebs zu interviewen, blieb der Fokus bei den Aussagen der Kinder.

### 4.3 Übersicht der Gütekriterien der fünf Hauptstudien

Die unten stehende Tabelle gibt eine Übersicht zur Beurteilung der Hauptstudien in Anlehnung an die Qualitative Beurteilung nach Letts et al. (2007).

Tabelle 4 Übersicht Gütekriterien

Studie	Z	D	M	PS	R	A	TN	DA	V	MC	E	ET	L
Björk, Wiebe & Hallström (2009)	✓	✓	✓	✗	✗	(✓)	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✗
Woodgate & Degner (2004)	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓
Lindahl & Steneby (2009)	✓	(✓)	✓	✓	✗	✗	(✓)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Prchal & Landolt (2012)	✓	(✓)	✓	✗	✗	✗	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓
Darcy, Knutsson, Huus & Enskar (2014)	✓	(✓)	✓	✗	✓	(✓)	✓	✓	✓	(✓)	✓	✓	✓

*Anmerkung: Z = Ziel; D = Design; M = Methode passend; PS = „Purposeful Sampling“; R = Redundanz beschrieben; A = Angaben zu den Autoren; TN = Angaben zu Teilnehmern der Studie; DA = Datenanalyse/Entscheidungspfad beschrieben; V = Vertrauenswürdigkeit; MC = Memberchecking durchgeführt; E= dem Ziel entsprechende Ergebnisse; ET = Relevant für die Ergotherapie; L = Limitationen beschrieben; ✓ = Kriterium erfüllt; (✓) = Kriterium teilweise erfüllt; ✗ = Kriterium nicht erfüllt*

Alle fünf Hauptstudien zeigen eine hohe Qualität auf. Auf die Qualität der Gütekriterien im Vergleich wird in der Diskussion im Kapitel 5.1 eingegangen.

#### 4.4 Darstellung der Ergebnisse im „Double ABCX-Modell“



Abbildung 3. Perspektive der Kinder / Geschwister

Anmerkung: KH = Krankheit; ADL = Activities of daily living\*

A • Belastungen		
der Familie	der Eltern	des Kindes
Aktivitäten mit anderen Menschen eingeschränkt <sup>1</sup> Weniger Einladungen von Bekannten <sup>1</sup> Zukunftsplanung eingeschränkt <sup>2,5</sup> Abhängig von Plan der Spitex <sup>5</sup>	Ständiges Planen des Alltags <sup>1,5</sup> Alltagsaufgaben erschöpfend <sup>1,3</sup> Können krankes Kind nicht alleine lassen <sup>1</sup> Müssen Kind herumtragen <sup>5</sup> Übernahme zusätzlicher Rollen <sup>3</sup> Erziehung herausfordernd <sup>1,3,5</sup> Mit Kind über KH / Zukunft sprechen herausfordernd <sup>3</sup>	Auswahl Freizeitaktivitäten eingeschränkt <sup>3</sup> Unterstützung in ADL / IADL's nötig <sup>3</sup> ADL / IADL zeitaufwändig <sup>3</sup> Veränderte Essgewohnheiten / Appetit <sup>3,5</sup> Häufiges Liegen <sup>5</sup> Kleider-/Tape-Wechsel erschwert <sup>5</sup>
Aufgeben von Familienaktivitäten <sup>2</sup> Familienroutinen aufrechterhalten erschwert <sup>2</sup> Verlieren Freunde <sup>2,3</sup>	Wenig Zeit für sich / als Paar <sup>1</sup> Entspannung erschwert <sup>1,2</sup> Uneinigkeiten / Streit zwischen Eltern <sup>3</sup> Arbeitseinbussen <sup>1,3</sup> Müdigkeit bei der Arbeit <sup>1</sup>	mag nicht alleine sein / schlafen <sup>5</sup> Im Spital passiv / energielos <sup>5</sup> Verlieren Freunde <sup>3</sup>

**Kontext**  
Alter: 1-18 Jahre  
Diagnosen: verschiedene Krebsarten

B • Ressourcen	
der Familie	der Eltern, der Geschwister, des Kindes (einzeln)
Angeborene Unterstützung <sup>1,2</sup> Erklärung der KH / Behandlung durch Pflege / Siblingsupporter <sup>5</sup> Sozialarbeiter in Schule und Spital <sup>5</sup>	Fotoaufnahmen von Kind <sup>5</sup> Tagebuch / Blog führen <sup>5</sup> Erleichterung durch Spitex <sup>5</sup>
Familienzusammenhalt / Zusammensein Tag und Nacht <sup>1,2,3,5</sup> Viel Telefonkontakt <sup>1</sup> Aussenaktivitäten im Sommer <sup>1</sup>	Spitex ersetzt Spitalaufenthalte <sup>5</sup> Unterstützung / Respekt von Schule <sup>5</sup> Pflegepersonal informiert Schule <sup>5</sup>
	Elternteil unternimmt etwas alleine mit Geschwister <sup>2</sup>

C • Wahrnehmungen / Gefühle		
der Familie	der Eltern	des Kindes
Kind hat 1. Priorität <sup>2,3</sup> Zukunftsbedenken <sup>3</sup> Körperliche / Mentale Müdigkeit <sup>2,3</sup>	Kraftlos, konstante Sorge <sup>1,5</sup> Sorge um richtige Förderung des Kindes <sup>3</sup> Angst vor Erkrankung des Geschwisters <sup>1</sup> Angst vor zu wenig Zeit für Geschwister <sup>1</sup> Vertrauen des Kindes wiedergewinnen <sup>5</sup> Finden Haarverlust des Kindes schlimm <sup>5</sup> Gefühlsambivalenz <sup>3</sup>	Schule = Symbol Normalität <sup>5</sup> Bei Schulbesuch nur beobachten, nicht mitspielen <sup>5</sup> Angst vor Leistungseinbussen in Schule <sup>3</sup> Will keine Sonderbehandlung in Förderung <sup>3</sup>
Bemerken Infektionsangst der Bekannten <sup>1</sup> Isoliert in-/ ausserhalb Familie <sup>1,2,3</sup>	Vermissen Erwachsenenkontakt <sup>1</sup> Gebunden an momentanen Alltag <sup>1</sup> Frustration / Traurigkeit über Unverständnis Mitmenschen <sup>1</sup>	Brauchen mehr Kinder um sich, anstelle Erwachsener <sup>5</sup> Schwierig im Spital zu beschäftigen v.a. im Zimmer <sup>5</sup>
Als Experten fühlen <sup>1</sup>	Pflege Kind = 1. Priorität Mutter <sup>2</sup> Traurigkeit Vater Ausschluss Pflege <sup>2</sup>	Verleugnung Krankheit vor anderen Menschen <sup>3</sup> Unsicher/zeigt weniger Freude <sup>5</sup> Schüchtern / tieferes Selbstvertrauen <sup>3</sup>
	Positive Einstellungsänderung <sup>3</sup> Im Spital abschalten von Verpflichtungen <sup>1</sup>	Anwesenheit Eltern / Geschwister gibt Sicherheit <sup>5</sup>

**X • Adaptationen**  
der Eltern  
Umweltanpassung<sup>5</sup>  
Auf eigenes Wohlergehen achten<sup>3</sup>

Abbildung 4. Perspektive der Eltern  
Anmerkung: KH = Krankheit; ADL = Activities of daily living; IADL = Instrumental activities of daily living\*

#### **4.5 Vorgehen und Reasoning bei der Zuordnung der Ergebnisse**

Die Resultate der fünf Hauptstudien wurden durch die beiden Verfasserinnen der Bachelorarbeit durchgearbeitet, indem sie unabhängig voneinander Abschnitt für Abschnitt durchlasen. Jeden Abschnitt diskutierten sie bis zum Konsens, wie sie die jeweiligen Aussagen aus den Studien verstanden haben und welchem Bereich des „Double ABCX-Modells“ (McCubbin et al., 1983) sie diese zuordnen würden. Der Fokus wurde dabei auf die detaillierten Abschnitte beziehungsweise wenn möglich auf die Zitate gelegt und nicht auf die Zusammenfassungen der Autoren der Studie.

Die in der Einleitung erwähnten Begriffe des „Double ABCX-Modells“ wurden für diese Bachelorarbeit durch die Verfasserinnen mit eigenen Kriterien untermauert. Das A wurde als Belastung auf der Handlungsebene betrachtet, wobei nur konkrete Alltagshandlungen eingeschlossen wurden. Das B beinhaltete die Ressourcen, welche die Familien zur Verfügung hatten und die ihnen in dieser schweren Zeit halfen. Dem Bereich C wurden alle erlebten Wahrnehmungen und Gefühle der Familienmitglieder zugeordnet. Diese mussten jeweils in Bezug zu einer Handlung stehen. So besteht teilweise eine Wechselwirkung zwischen A und C. Unter X wurden bewusst angewendete Adaptationen der Familien festgehalten wie beispielsweise Strategien, die sie aktiv unternommen haben. Änderungen im Alltag, die sich im Verlaufe der Zeit ergaben, wurden klar ausgeschlossen.

Bei Uneinigkeiten bezüglich der Zuordnung zwischen A und C sowie zwischen B und C fiel die Entscheidung aufgrund der Wortwahl in der Studie und der Interpretation der Verfasserinnen.

Die teils widersprüchlichen Aussagen im Modell sind dadurch erklärbar, dass die Aussagen von mehreren Familien stammen und diese zu verschiedenen Zeitpunkten erfasst wurden. Die Themen Kommunikation und Beziehung mit und zum Pflege-/Ärzteteam wurden bewusst ausgeklammert.

Die Aussagen wurden in zwei Modellabbildungen unterteilt. Eine aus der Perspektive der betroffenen Kinder und Geschwister, die zweite aus Sicht der Eltern beziehungsweise der Familie als Ganzes. Für die Abbildung wurden alle Aussagen gruppiert und kurzgefasst und in entsprechende Spalten gegliedert. Die ausführliche Version aller Aussagen ist im Anhang einzusehen.

## 5 Diskussion

Diese Bachelorarbeit befasst sich mit der Frage, wie die Familie eines an Krebs erkrankten Kindes die Auswirkungen der Erkrankung auf ihre Betätigung erlebt. Zur Beantwortung wurden die Ergebnisse von fünf Hauptstudien analysiert.

In allen fünf qualitativen Hauptstudien wurden Interviews und in einer Studie zusätzlich Beobachtungen durchgeführt. Die Interviews erfolgten teils mit einer Partei oder auch mit der ganzen Familie. Die Ziele der Studien waren entweder die Auswirkungen im Alltag des Kindes, der Geschwister oder der ganzen Familie in Erfahrung zu bringen. Folglich zeigten die Studienergebnisse Auswirkungen auf die Betätigungen jedes einzelnen Familienmitgliedes, wie auch auf die Familie als Ganzes. Die an Krebs erkrankten Kinder, deren Geschwister und Eltern beschrieben ihre Belastungen und Wahrnehmungen in Alltagssituationen, wie auch Ressourcen und einige Adaptationen.

Im nachfolgenden Abschnitt wird die Qualität der Hauptstudien kritisch beurteilt, welche an die Tabelle im Resultatenteil anlehnt. Anschliessend folgt die Diskussion anhand der Ergebnisse im „Double ABCX-Modell“ (McCubbin et al., 1983).

### 5.1 Qualität der Hauptstudien

Zusammenfassend weisen alle fünf Hauptstudien ein Ziel auf, welches mit der Methode und den Ergebnissen kongruent ist. Die Vertrauenswürdigkeit ist in allen Studien gegeben, wobei es Unterschiede gibt, wie diese gesichert und beschrieben wurden. Beispielsweise führten die Autoren der Studien entweder ein Member-Checking oder Peer-Debriefing durch oder ein Mentor wurde hinzugezogen. In jeder Studie wurden die Resultate mit aussagekräftigen Zitaten untermauert, wodurch ein tieferer Eindruck in das Erleben der Betroffenen ermöglicht wird, was bei qualitativen Studien zentral ist. Die Angaben zu den Autoren sind in allen Studien rar oder gar nicht angegeben. Die Redundanz\* wird in einer der Studien beschrieben, was bedeutet, dass nur solange neue Teilnehmer in die Studie aufgenommen wurden, bis die Datensättigung\* erreicht wurde. Das „Purposeful Sampling“ wird in zwei der fünf Studien erwähnt, was die Verfasserinnen als qualitative Stärke betrachten. Ein klares Design wurde von zwei Studien genannt. Abschliessend ist zu sagen, dass die wich-

tigsten Güterkriterien, wie unter anderem das Ziel, die Methode und die Datenanalyse, welche eine qualitative Studie ausmachen, in allen fünf Hauptstudien gegeben sind.

## **5.2 Diskussion der Resultateinordnung im „Double ABCX-Modell“**

### 5.2.1 Zusammenfassung

Im Folgenden werden alle vier Teile des Modells einzeln, ohne Beachtung der Perspektiven, zusammengefasst.

#### *Belastungen (A)*

Die meisten erwähnten Belastungen lassen sich in die drei Betätigungsbereiche Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit gemäss Law et al. (2004) einordnen. Wie in der Modellabbildung ersichtlich ist, fallen Belastungen bei Alltagshandlungen zu Hause und in der Freizeit ins Gewicht. Dazu zählen Schwierigkeiten zwischen den Familienmitgliedern wie auch das Durchführen der vielen Alltagsverpflichtungen und neuen Aufgaben, die entstehen. Die Veränderungen im Kontakt zum Umfeld wie auch in Freizeitaktivitäten sind erschwerend.

#### *Ressourcen (B)*

Die Unterstützung von Mitmenschen im und ausserhalb des Spitals zeigt sich im Modell als eine hervorstechende Ressource. Während im Spital die Pflegenden und Sozialarbeitenden die Familie unterstützen, steht ausserhalb des Spitals die Spitex (Darcy et al., 2014) zur Verfügung und Freunde bieten ihre Hilfe an (Prchal et al., 2012). Weiter präsentieren sich der Zusammenhalt der Familie und das gemeinsame Zeitverbringen als Stärke (Björk et al., 2009; Woodgate et al., 2004; Lindahl et al., 2009; Prchal et al., 2012; Darcy et al., 2014). Das persönliche Dokumentieren während der schweren Zeit wird ebenfalls als eine Ressource genannt (Darcy et al., 2014).

#### *Wahrnehmungen / Gefühle (C)*

Im Modell wird auf den ersten Blick ersichtlich, dass die geäusserten Wahrnehmungen den grössten Teil ausmachen und sehr weitreichend beschrieben werden. Die Familienmitglieder sprechen von Wahrnehmungen über sich selbst, zu Wahrneh-

mungen in Bezug auf andere Menschen bis hin zu Wahrnehmungen betreffend Umständen und Lebensbereichen. Auffallend oft werden starke Emotionen wie Frust, Traurigkeit, Angst und Eifersucht genannt (Björk et al., 2009; Woodgate et al., 2004; Lindahl et al., 2009; Prchal et al., 2012; Darcy et al., 2014). Das Erleben im Zusammenhang mit dem Spitalalltag sowie den Veränderungen in der Schule und in zwischenmenschlichen Beziehungen haben die Teilnehmer ebenfalls beschäftigt.

### *Adaptationen (X)*

Es werden nur sehr wenige Adaptationen der Familienmitglieder erwähnt. Dessen Eruiierung war jedoch auch nicht der Zweck der ausgewählten Hauptstudien. Benannt werden Strategien zur Entlastung wie beispielsweise Umweltanpassungen (Darcy et al., 2014), das Bestimmen einer Person zur Informationsweiterleitung (Prchal et al., 2012) sowie das Achten auf das eigene Wohlergehen (Lindahl et al., 2009).

### 5.2.2 Gemeinsamkeiten und Unterschiede

Nachfolgend werden Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Aussagen sowie der Perspektiven der einzelnen Familienmitglieder anhand der Resultateinordnung im „Double ABCX-Modell“ (McCubbin et al., 1983) diskutiert.

Durch die Aufteilung der Perspektiven im Modell fällt auf, dass Kinder selbst nicht gross über ihre Emotionen sprechen, aber Eltern beschreiben ihre Kinder als passiv und freudlos sowie unsicherer und schüchterner als früher (Lindahl et al., 2009; Darcy et al., 2014). Die Verfasserinnen bemerken dazu, dass Erwachsene differenzierter über ihre Gefühle reflektieren können. Weiter können Erwachsene die grossen Zusammenhänge der Situation deutlicher erkennen und schildern, während Kinder sich mehr an der Gegenwart orientieren.

Auffallend ist, dass die Eltern mehrheitlich Alltagsverpflichtungen wie neuentstandene Planungsabläufe, Pflegeaufgaben sowie Schwierigkeiten in der Kindererziehung als Belastung empfinden (Björk et al., 2009; Lindahl et al., 2009, Darcy et al., 2014). Daraus wird sichtbar, wie viel Aufmerksamkeit das erkrankte Kind einnimmt und die Eltern sich und ihre Bedürfnisse hinten anstellen. Denn konkrete Betätigungen, die sie früher für sich selber taten wie beispielsweise ein Hobby, geben sie keine an. Sie nennen lediglich übergreifend die Belastungen betreffend der Arbeit, den Erwachsenenkontakt, den sie vermissen sowie zu wenig Zeit, die sie für sich und als Paar zur Verfügung haben (Björk et al., 2009; Lindahl et al., 2009). Auch die Entspannung ist erschwert (Björk et al., 2009; Woodgate et al., 2004).

Die Kinder jedoch betonen mehrfach ihre nicht mehr durchführbaren Betätigungen wie das Spielen und Aktivitäten im sozialen Umfeld sowie die Langeweile im Spital (Björk et al., 2009; Darcy et al., 2014). Das Spiel stellt eine zentrale Rolle im Leben eines erkrankten Kindes dar (Gariépy & Howe, 2003) und ist, wie Rolff und Zimmermann (1985) beschreiben, die Art der Kinder, sich die dingliche und soziale Umwelt nahezubringen. Oft beschriebene Gründe, welche die Kinder und auch ihre Geschwister am gemeinsamen Spielen hindern, sind die Infektionsgefahr und die gelegten Infusionsschläuche (Björk et al., 2009, Darcy et al., 2014). Die Angst vor der Infektionsgefahr führt zudem bei Bekannten dazu, dass sie sich zurückziehen (Björk et al., 2009). Dies ist mit eine Ursache für Gefühle der Isolation gegen aussen, welche

die ganze Familie wahrnimmt. Eine Isolation wird aber auch innerhalb der Familie empfunden (Björk et al, 2009; Woodgate et al., 2004; Lindahl et al., 2009). Die Verfasserinnen sehen dies im Zusammenhang mit der Pflege des Kindes, welche meistens die Priorität der Mutter ist und der Vater sich dabei ausgeschlossen fühlt (Woodgate et al., 2004). Dadurch sind auch die Meinungsverschiedenheiten zwischen den Eltern zu erklären (Lindahl et al., 2009). Dem entgegengesetzt stehen die Aussagen des gestärkten Familienzusammenhaltes, was sich die Verfasserinnen so erklären, dass diese Feststellungen meist rückblickend gemacht wurden.

Es gibt nicht nur eine Spaltung der Familie bezüglich ihrer Aufgaben, sondern auch des Ortes. Die neue Situation erfordert viel Planung und zieht das Pendeln mit sich, was für die Kinder wie auch für die Geschwister belastend ist (Björk et al, 2009; Woodgate et al., 2004; Darcy et al., 2014). Dies ist nachvollziehbar, weil durch die gegebene Situation das vertraute zu Hause der Familie auf mehrere Orte aufgeteilt wird. Zum einen bestimmt striktes Planen den Alltag betroffener Familien, zum anderen wird ihrerseits eine grosse Flexibilität vorausgesetzt. Der Vater eines viereinhalb jährigen Mädchens mit akuter lymphatischer Leukämie aus der Studie von Woodgate et al. (2004, S. 364) schildert dazu ein Erlebnis: „We said ‘Well, we can’t make any plans’. Anybody phones you up and says ‘Well, do you want to go to a movie..?’ I said ‘Call us that day, we will see what Lynn (ill child) is like’“. Eingeschränkt sind die Eltern ausserdem, weil sie ihr erkranktes Kind nicht alleine lassen können. Des Weiteren sind sie über das Unverständnis der Mitmenschen frustriert und konstanter Sorge ausgesetzt. Sie fühlen sich kraftlos und erschöpft durch die Alltagsaufgaben (Björk et al., 2009; Lindahl et al., 2009; Darcy et al., 2014). Dies alles führt zu den erwähnten physischen wie auch psychischen Einschränkungen, welche auch die Geschwister spüren (Prchal et al., 2012). Eine daraus resultierende Folge könnte Müdigkeit bei der Arbeit sein (Björk et al., 2009). Eltern müssen ihre Arbeit aufgeben oder reduzieren. Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass dies finanzielle Engpässe mit sich bringen kann, was auch Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi und Spichiger (2011) besagen.

Die Kinder sehen die Abhängigkeit bei den ADL's als belastend. Das folgende Zitat eines vierjährigen Mädchens aus der Studie von Darcy et al. (2014, S. 450) verdeutlicht dies: „Now I get help from my mummy to do pretty much everything, (before) I

did everything myself“. Auch die Eltern bestätigen dies und erwähnen zudem den erhöhten Zeitaufwand (Lindahl et al., 2009).

Für die Geschwister ist das Eingebunden sein in den Prozess, den die Familie durch die Erkrankung durchlebt, sehr wichtig. Dabei schätzen sie die Unterstützung durch den Sibling Supporter (Björk et al, 2009; Prchal et al., 2012; Darcy et al., 2014) sowie das Involviert sein in die Pflege des erkrankten Kindes im Spital (Prchal et al., 2012; Darcy et al., 2014). Gründe dafür sehen die Verfasserinnen darin, dass sich die Geschwister infolgedessen nützlich fühlen und zur schweren Situation etwas beitragen können. Woodgate (2006) bestätigt, dass das Nicht-involviert-sein bei Geschwistern Stress und Hilfslosigkeit erzeugt. Sie fühlen sich isoliert, traurig und ihr Selbstwertgefühl und Familienzugehörigkeitsgefühl vermindern sich. Gemäss den Resultaten empfinden sie überdies die veränderten Umstände beispielsweise in Bezug zu den Ferien sowie die Absenz der Eltern oder Reduzierung von sozialen Aktivitäten als Belastung. Sie fühlen sich alleine und wollen das frühere Leben und dessen bedeutungsvollen Aspekte nicht missen. Sie sehen es als eine Ressource, wenn sie diese trotz allem beibehalten können, wie beispielsweise das Treffen ihrer Freunde. Eine 13-jährige Schwester in der Studie von Prchal et al. (2012, S. 137) sagt folgendes dazu: „My friends helped me; I could get away from it all when I spent time with them, and I could forget about the illness for a moment. I could be a little happy with them“.

Eltern im Gegensatz geben das Führen eines Tagebuches oder Blogs sowie das Fotografieren des Kindes (Darcy et al., 2014) als eine Hilfe an. Die Verfasserinnen interpretieren dies als eine Art Verarbeitung des Geschehens. Zu erwähnen ist, dass alle Familienmitglieder die Unterstützung des Spitalpersonals als hilfreich bezeichnen (Björk et al, 2009; Prchal et al., 2012; Darcy et al., 2014). Eltern und Kinder schätzen die Aufklärung über die Krankheit und Behandlung (Darcy et al., 2014). Die Verfasserinnen leiten hier ab, dass eine gute Aufklärung den betroffenen Familien Sicherheit und Vertrauen gibt. Wie die Studie von Lindahl et al. (2009) aussagt, ist es wertvoll für die Eltern zu wissen, wie sie sich an die neuen Umstände anpassen können. Vermutet wird, dass die Eltern dann gewappnet sind, kompetent zu reagieren, insbesondere wenn das Kind zu Hause verstärkte Symptome aufzeigt. Denn in den ersten Wochen zu Hause erleben die Eltern die grösste Herausforderung. Die vielen neuen

Aufgaben durch die Behandlung sowie die Nebenwirkungen beeinflussen den Alltag der ganzen Familie (Flury et al., 2011).

Die Kinder und Geschwister erfreuen sich zusätzlich am Kontakt und Spielen mit dem Pflegepersonal, wobei die Eltern für das Übernehmen der administrativen Arbeit durch den Sozialdienst dankbar sind, um so mehr Zeit als Familie gewinnen zu können (Björk et al, 2009; Prchal et al., 2012; Darcy et al., 2014). Das Zusammensein mit der Familie bedeutet für alle Mitglieder sehr viel (Björk et al, 2009; Woodgate et al., 2004; Lindahl et al., 2009; Prchal et al., 2012; Darcy et al., 2014). Auch das In-selspital Bern beschreibt in der Broschüre „Informationen für Eltern von krebskranken Kindern und Jugendlichen“ (n.d.) die Wichtigkeit des Zusammenseins der Familie und weist deshalb auf Übernachtungsmöglichkeiten hin.

### 5.2.3 Diskussion der Resultate in Bezug zur Betätigung

Um die Fragestellung vertiefter zu beantworten, werden im folgenden Abschnitt die dargestellten Resultate aus dem „Double ABCX-Modell“ mit den Dimensionen der Betätigung nach Wilcock (1999) in Zusammenhang gebracht und weiter diskutiert. Es wird dargelegt, inwiefern diese in den vorliegenden Resultaten ersichtlich werden. Die in der Einleitung beschriebene Definition der Betätigung umfasst folgende vier Dimensionen: *doing*, *being*, *becoming* und *belonging*.

Wilcock's Auslegung der Dimensionen ist sehr umfassend, womit die Betätigungen eines Kindes beziehungsweise einer Familie anschaulich zu erklären sind. Hinsichtlich des *being* können die Eltern ihre Rolle als Mutter beziehungsweise als Vater gegenüber den Geschwistern nur noch bedingt erfüllen. Die Geschwister schildern dazu die häufige Absenz der Eltern (Prchal et al., 2012). Des Weiteren verlieren viele der erkrankten Kinder ihre Rolle als Schüler, während die Geschwister den Aufgaben in der Schule nicht zufriedenstellend nachkommen (Prchal et al., 2012). Zwischen dem *doing* und dem *being* besteht ein enger Zusammenhang. Beispielsweise ändert sich das *doing* der Mutter, wenn sie durch die Pflege des an Krebs erkrankten Kindes nicht mehr arbeiten gehen kann. Ihr *being* verändert sich, da sie die Rolle als Arbeitnehmerin verliert und die entsprechenden Aufgaben nicht mehr ausführt. Die Geschwister erwähnen, dass sie andere Aufgaben übernehmen, wie beispielsweise

Haushaltsaufgaben oder Hilfe bei der Pflege des Geschwisters (Prchal et al., 2012). Während dieser schweren Zeit werden solche Aufgaben für die Geschwister sinnvoll und bedeutungsvoll und können demzufolge in die Dimension *doing* eingegliedert werden.

Die Prozesse der Entwicklung eines Menschen sind bei Kindern am deutlichsten zu beobachten. Entwicklung und Veränderungsprozesse gehören dem *becoming* an. Die Krebserkrankung beeinflusst das Kind in Bezug auf seine wachsende Selbstständigkeit. Aufgaben, welche es schon längst durchzuführen erlernt hat, sind erschwert oder nur mit Unterstützung möglich. Lindahl et al. (2009, S. 374) beschreiben dazu die Sicht der Eltern: „It was compared to having a younger child again“. Zusätzlich bezieht das *becoming* den Zukunftsaspekt mit ein. Bei einer Diagnose wie Krebs sind die Heilungschancen oft unbestimmt und somit die Zukunft ungewiss. Die Gegenwart gewinnt für die Familie an Wichtigkeit. Der Fokus verschiebt sich von der Zukunft zur Gegenwart beziehungsweise zur nahen Zukunft. Zukunftspläne wie Ferien sind eingeschränkt (Woodgate et al., 2004; Darcy et al., 2014).

Das *belonging* hängt mit zwischenmenschlichen Beziehungen zusammen. Viele alltägliche Aufgaben beinhalten den Kontakt zu Mitmenschen. In einer Familie finden diese zwischen den Familienmitgliedern oder auch zwischen ihnen und aussenstehenden Personen statt. Bei Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind sind gemeinsame Aussenaktivitäten erschwert (Björk et al., 2009; Darcy et al., 2014). Eine weitere Auswirkung auf das *belonging* hat auch die Tatsache, dass sich die Familienmitglieder gegenüber anderen Mitmenschen isoliert fühlen (Björk et al., 2009; Woodgate et al., 2004; Lindahl et al., 2009). Die Zugehörigkeit zu einer Familie wird bei jedem einzelnen Familienmitglied mit Betätigungen verknüpft. Speziell für ein Kind bedeutet die Zugehörigkeit zu seiner Familie sehr viel. Die Anwesenheit der Eltern und Geschwister gibt ihm Sicherheit (Darcy et al., 2014). Ausserdem betonen vier der fünf Hauptstudien dieser Bachelorarbeit, dass die Familien durch die Krebserkrankung ihres Kindes einen verstärkten Familienzusammenhalt erleben (Björk et al., 2009; Woodgate et al., 2004; Lindahl et al., 2009; Darcy et al., 2014), was einen positiven Aspekt des *belonging* darstellt.

### 5.3 Theorie-Praxis-Transfer

Bei den fünf Hauptstudien handelt es sich um Studien aus der Pflegeforschung. Die genannten Implikationen\* sind deshalb auf die Arbeit der Pflegenden gerichtet. Im folgenden Abschnitt werden Überlegungen dargelegt, wie diese auch in die Praxis der Ergotherapie übertragen werden können. Die Krebserkrankung eines Kindes beeinflusst das Leben der ganzen Familie. Unter anderem kann auch die Ergotherapie in deren Unterstützung einen Beitrag leisten (McCaffrey, 2006).

#### 5.3.1 Mögliche Interventionen bei Kindern

Der kinderzentrierte\* Ansatz wird in der Hauptstudie von Darcy et al. (2014) empfohlen. Rodger (2013) beschreibt diesen, indem die Ergotherapeutin die Perspektive des Kindes einnimmt und somit unter anderem dessen Stärken und Schwächen, seine Betätigungsbedürfnisse und seinen Lebenskontext kennt. Diese berücksichtigt sie bei den Zielen und Inhalten der Therapie (Ax & Lutz, 2015). Wie in der Diskussion erwähnt, ist das Spielen ein wichtiger Teil im Leben eines erkrankten Kindes und kann in der Therapie durch gezielte und abwechslungsreiche Angebote ermöglicht werden (Ax et al., 2015). Weiter sind bedeutungsvolle Alltagstätigkeiten wie das ADL-Training Inhalte der Ergotherapie (Ax et al., 2015). In diesem Bereich zeigen die Ergebnisse dieser Bachelorarbeit Belastungen wie Einschränkungen beim An-/Ausziehen der Kleidung auf. Oft erwähnt ist die Beeinträchtigung des Kindes im Alltag durch das Tragen der Infusion. Auch dieser Problematik kann sich die Ergotherapie annehmen. In den Kinderkliniken Bern wurde dafür ein Projekt für die Entwicklung und Einführung von Kinderinfusionsschienen lanciert (Kocher & Schwab, 2008).

Ferner ist zu bemerken, dass an Krebs erkrankte Kinder in ihrem Krankheitsprozess verschiedene Phasen durchlaufen. In diesen Phasen ist ihr Befinden sehr unterschiedlich, auf welches die zuständigen Fachpersonen reagieren müssen. Konkret für die Ergotherapeutin bedeutet dies, flexibel zu sein und ihre Intervention dem momentanen Zustand des Kindes anzupassen (Ax et al., 2015). Es gibt Situationen, in welchen das Kind aufgrund der Nebenwirkungen der Chemotherapie sehr passiv im Bett liegt. In einem solchen Fall besteht das Ziel der Intervention in der Sicherstellung des Well-being des Kindes (Kocher, 2015 [persönliche Kommunikation]). Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass hier anstelle von Spielen vorwiegend

basale Anregungen wertvoll sind. Dabei wird möglichst nur über einen Kanal einen Reiz gesendet wie zum Beispiel die Lieblingsmusik des Kindes über die auditive Wahrnehmung. Wichtig ist, das Kind nicht mit zu vielen Reizen zu überfordern. Weiter belegen Hanna und Rodger (2002) die Bedeutung der familienzentrierten Therapie, wobei Eltern und Geschwister in die Therapie des Kindes einbezogen werden.

Die folgenden Überlegungen betreffend Interventionen der Eltern und Geschwister basieren auf den Resultaten dieser Bachelorarbeit und wurden unabhängig der aktuellen Regelungen im Gesundheitswesen gemacht. Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass es für die Angehörigen, also Eltern und Geschwister, derzeit schwierig sein könnte, eine Verordnung für die Ergotherapie zu erhalten. Wenn der Fokus der Intervention ausschliesslich auf den Betätigungseinschränkungen der Eltern oder der Geschwister liegt, würden die Kosten der Therapie nicht getragen. Grundsätzlich ist die Umsetzung ohnehin stark institutionsabhängig.

### 5.3.2 Mögliche Interventionen bei Eltern

Durch die psychologische Belastung, welche die Erkrankung ihres Kindes auslöst, sind die Eltern ebenfalls einem Gesundheitsrisiko ausgesetzt (Lindahl et al., 2009). Die Unterstützung der Eltern ist deshalb von hoher Bedeutung, damit diese wiederum ihr krankes Kind sowie die Geschwister unterstützen können (Björk et al., 2009). Die Rolle der Ergotherapeutin ist in dieser Situation beratend und unterstützend (Ax et al., 2015). Im Gespräch mit der Familie soll darauf geachtet werden, dass die Probleme in allen möglich betroffenen Bereichen erfasst werden. Dies sind die Domänen der Kognition, des Affekts und des Verhaltens (Björk et al., 2009). Im ergotherapeutischen Erstgespräch dienen die zehn Dimensionen nach Fisher (2009) einer ganzheitlichen Erfassung. Das Erfragen des Well-being der Eltern sollte ein fester Bestandteil einnehmen (Flury et al., 2011). Borgetto (2010) zählt die Stressbewältigung zur Aufgabe der Ergotherapie. Die Verfasserinnen sind der Meinung, dass mögliche Interventionsansätze bei Stress und emotionalen Belastungen in der Ergotherapie beispielsweise das Alltagsmanagement, die Pausengestaltung und das Organisieren von Entlastungsmöglichkeiten darstellen könnten. Denn die Reduktion der Belastungen, die Kontrolle des Stresslevels und die Organisation von sozialen Hilfen könnten Eltern helfen, mit der Rolle als Pflegende umzugehen und könnten ihre Ge-

sundheit und ihr Well-being verbessern, wie Litzelman et al. (2011) sagen. Die Studie von Clarke-Steffen (1997) betont die Wichtigkeit, die Familien ihre eigenen Strategien anwenden zu lassen. Gemäss Lähteenmäki et al. (2004) sollten die Eltern ermutigt werden, mehr Zeit für sich selber zu nehmen. Zusätzlich zu den krankheitsbezogenen Angeboten, brauchen sie Angebote zur Bewegung und Sport.

### 5.3.3 Mögliche Interventionen bei Geschwistern

Da vor allem die ersten Monate der Diagnosestellung auch für Geschwister sehr einschneidend sind, ist deren Einbezug durch die Fachpersonen im Spital von Beginn an sehr wichtig. Dies gilt auch für die Ergotherapeutin. Sie involviert das Geschwister in einem angemessenen Masse in ihre Therapie (Prchal, 2012). Dabei ergeben sich Gelegenheiten, Informationen über die Bedürfnisse des Geschwisters und des erkrankten Kindes zu ermitteln. Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass das gemeinsame Spielen in der Therapie eine Ressource darstellt. Weiter zeigen die Resultate, dass Geschwister selber schulische, soziale sowie familienbezogene Betätigungseinschränkungen erfahren (Prchal, 2012). Da die Ergotherapie den Alltag fokussiert, scheint sie eine geeignete Profession dafür zu sein. Sidhu, Passmore und Baker (2005) erwähnen die Wichtigkeit von Ferienlager für Geschwister, weil sie dort Gleichgesinnte kennenlernen und über die Krankheit reden können. Unter anderem bietet die Kinderkrebshilfe Schweiz (n.d.) Erlebnistage für betroffene Kinder sowie ihre Geschwister an, die von Professionellen geleitet werden. Eine Ergotherapeutin wäre dafür in Betracht zu ziehen, weil sie einen anderen Blickwinkel einnimmt.

### 5.3.4 Mögliche Settings

In stationären Kinderkliniken erhalten Kinder mit einer Krebsdiagnose, vom Stationsarzt verordnet, Ergotherapie (Ax et al., 2015). Die fünf Hauptstudien dieser Bachelorarbeit erfassen das Erleben der Teilnehmer während der akuten Phase der Krankheit, wobei die Kinder vorwiegend stationär behandelt wurden. Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass die betroffenen Kinder aber auch im ambulanten Setting Ergotherapie erhalten könnten, beispielsweise bei Spätfolgen der Erkrankung. Die ambulante Therapie kann im Spital oder auch in einer Praxis stattfinden. Um das Stresslevel der Eltern nicht noch zusätzlich zu erhöhen, wäre es sinnvoll, wenn Eltern und Kinder am gleichen Ort in die Ergotherapie gehen könnten, um das Planen

zu erleichtern. Zudem stellt die Domizilbehandlung\* eine mögliche Erleichterung für die Familien dar, da die Kinder wie auch Geschwister das Pendeln zwischen Spital und zu Hause als Belastung empfinden. Auch ist zu beachten, dass eine Domizilbehandlung beträchtliche Vorteile in Bezug zum alltagsnahen Arbeiten gibt.

## 6 Schlussfolgerung

### 6.1 Zusammenfassung der wichtigsten Erkenntnisse

Die vorliegende Bachelorarbeit veranschaulicht, wie die Familie eines an Krebs erkrankten Kindes die Auswirkungen auf die Betätigung erlebt. Dabei soll nicht ausser Acht gelassen werden, dass jede Familie individuell ist und dieses schwere Schicksal anders erlebt. Trotzdem zeigt diese Arbeit, anhand des „Double ABC-X Modells“ (McCubbin et al., 1983), Gemeinsamkeiten wie auch Unterschiede in den Aussagen der Familienmitglieder in Bezug zu den Belastungen und Wahrnehmungen in Alltagssituationen sowie Ressourcen und Adaptationen auf. Belastungen werden in allen Betätigungsbereichen wie der Produktivität, der Freizeit und der Selbstversorgung, beziehend auf Law et al. (2004) genannt. Zusammenfassend gelten die Unterstützung durch andere Menschen aus dem Umfeld, der Zusammenhalt der Familie sowie persönliche Dokumentationen als Ressourcen. Die aufgeführten Wahrnehmungen werden umfassend beschrieben und beziehen Wahrnehmungen aus der Umwelt sowie Selbstwahrnehmungen mit ein. Dazu gehören unter anderem starke Emotionen. Als Adaptationen werden Strategien wie beispielsweise eine Umweltanpassung genannt. Die Zusammenfassung der Resultate im „Double ABC-X Modell“ geben Ergotherapeuten aber auch anderen Professionen einen wertvollen Überblick, welcher in der Arbeit mit an Krebs erkrankten Kindern und ihrer Familie bezüglich des Verständnis von Nutzen sein kann.

Die genannten Belastungen und Wahrnehmungen, welche in Alltagssituationen erlebt werden, sind für die Ergotherapie von zentraler Bedeutung. Dies weil genau dort die Ergotherapie ansetzt. Es wurden familienbezogene, wie auch Belastungen jedes einzelnen Familienmitglieds in Erfahrung gebracht. Auch die genannten Ressourcen und Adaptationen sind für die Ergotherapie hilfreiche Angaben, um daraus mögliche Therapieansätze abzuleiten. Aus dieser Bachelorarbeit wird ersichtlich, dass die Familie ein zusammenhängendes Konstrukt ist, dessen Elemente sich in vieler Hinsicht beeinflussen. Die Verfasserinnen schliessen daraus, dass die familienzentrierte Ergotherapie bei an Krebs erkrankten Kindern essentiell ist. Gleichzeitig sollten auch Eltern und Geschwister bei Bedarf die Möglichkeit erhalten, in die Ergotherapie zu gehen, da auch sie selber belastende Auswirkungen auf ihre Betätigungen erleben. Einzuräumen ist jedoch, dass bei der familienzentrierten Therapie wie auch bei The-

rapieansätzen eines individuellen Familienmitglieds, die interprofessionelle Zusammenarbeit beispielsweise mit der Pflege nicht wegzudenken ist. Des Weiteren nimmt die Ergotherapie oftmals auch die Rolle der Beraterin ein und vermittelt die Familie gegebenenfalls an anderweitige Professionen weiter.

## **6.2 Weiterführende Gedanken**

Die Verfasserinnen sind der Meinung, dass Rechercharbeiten nötig sind, welche sich mit der Frage beschäftigen, wie konkrete Interventionen in der familienzentrierten Ergotherapie bei an Krebs erkrankten Kindern aussehen. Dabei soll auch die Wirksamkeit dieser Interventionen beleuchtet werden. Solche Rechercharbeiten würden einen beträchtlichen Beitrag zur Entwicklung der Ergotherapie leisten. Einerseits würde der Erweiterung der onkologischen Ergotherapie und andererseits der familienzentrierten Therapie mehr Gewichtung zugesprochen werden. Des Weiteren wäre es spannend, wenn die Ergotherapie in der Thematik dieser Bachelorarbeit forschen würde beziehungsweise die Hauptstudien dieser Arbeit durchgeführt und dabei konkret die Auswirkungen auf die Betätigung noch deutlicher fokussiert hätte. Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass ergotherapeutische Studien noch weitere oder andere Aspekte der Thematik aufgedeckt hätten. Dies weil der Fokus der Ergotherapie beispielsweise schon bei der Art der Fragen in den Interviews anders gewesen wäre.

## **6.3 Limitationen dieser Bachelorarbeit**

Diese Bachelorarbeit bezieht keine ergotherapeutische Hauptstudie mit ein. Somit ist die Sichtweise der Ergotherapie nicht explizit vertreten. Keine der fünf Hauptstudien hat Interviews mit nur betroffenen Kindern durchgeführt. Die Diagnosen und das Alter der Teilnehmer sind nicht gleichermassen vertreten. Beispielsweise wurden keine Geschwister unter sieben Jahre befragt. Alle Studien sind in englischer Sprache verfasst, weshalb möglicherweisen Bedeutungen und Feinheiten nicht analog übersetzt wurden. Abschliessend ist zu erwähnen, dass die Datenbearbeitung im Ergebnisteil möglicherweise durch die Interpretationen der Verfasserinnen beeinflusst wurde.

## Literaturverzeichnis

- Ax, M. & Lutz, L. (2015). Ergotherapie in der Kinderklinik. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 410-412). (2. Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Barbarin, O. A., Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Carpenter, P. J., Copeland, D. R., Dolgin, M. J., ... & Zeltzer, L. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(3), 1-20.
- Berding, J., Dehnhardt, B., Reichel K., Rode, A., Scheffler, J. & Späth, A. (2006). *Fachwörterbuch Ergotherapie*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Björk, M., Wiebe, T. & Hallstrom, I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Björk, M., Wiebe, T. & Hallstrom, I. (2009). An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432.
- Borgetto, B. (2010). Primärprävention und Gesundheitsförderung – Zukunftsperspektiven für die Ergotherapie. In N. Thapa-Görder & S. Voigt-Radloff (Hrsg.), *Prävention und Gesundheitsförderung - Aufgaben der Ergotherapie* (S. 204). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Brody, A.C. & Simmons, L.A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165.
- Bundesamt für Sozialversicherungen (2013). *Was ist Familienpolitik?*  
Heruntergeladen von <http://dths.ch/sYSRF> am 19.04.2015.
- Bundesamt für Statistik Schweiz (2011). *Krebs in der Schweiz*. Neuchâtel: Schweizerische Eidgenossenschaft. Heruntergeladen von <http://dths.ch/QBPF5> am 19.04.2015.
- Bundesamt für Statistik Schweiz (2014). Krebs – Daten, Indikatoren. Krebs bei Kindern. Neuchâtel. Heruntergeladen von <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/05/key/03.html> am 18.07.2014.
- Casell, P. (Produzent). (04.04.2012). Kinderkrebshilfe Schweiz. Heruntergeladen von <http://www.kinderkrebshilfe.ch/Ueber-uns> am 18.07.2014.

- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(5), 278-287.
- Cohen, J. (1968). Weighted kappa: nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit. *Psychol Bull.* 70(4), 213-220.
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K. & Enskar, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445-456.
- Darcy, L., Enskär, K., Granlund, M., Simeonsson, R. J., Peterson, C. & Björk, M. (2014a). Health and functioning in the everyday lives of young children with cancer: documenting with the International Classification of Functioning, Disability and Health–Children and Youth (ICF-CY). *Child: Care, Health and Development*, 41(3), 475-482. doi:10.1111/cch.12191
- Darlington, Y. & Rodger, S. (2006). Families and children's occupational performance. In S. Rodger & J. Ziviani (Hrsg.), *Occupational therapy of children – Understanding children's occupations and enabling participation* (S.30). Oxford: Blackwell Publishing.
- DeGrace, B. W. (2003). Occupation-based and family-centered care: a challenge for current practice. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57(3), 347-350.
- Denzin, N. (1989). *Interpretive Interactionism*. Newbury Park, CA: Sage.
- Dunn, W. (2011). *Best practice occupational therapy for children and families in community settings*. Thorofare, NJ: Slack.
- Fisher, A. (2009). Occupational therapy intervention process model. Fort Collins, CO: Three Star Press Inc.
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A. & Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143-153.
- Gariépy, N. & Howe, N. (2003). The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 29(6), 523-537.
- Geißler, R. & Meyer, T. (2014). Der Wandel der Familie und anderer privater Lebensformen. *Die Sozialstruktur Deutschlands*. Wiesbaden: Springer.

- Hanna, K. & Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent–therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49(1), 14-24.
- Hayes, N. (2000). Doing psychological research. Buckingham, UK: Open University Press.
- Hitch, D., Pepin, G. & Stagnitti, K. (2014). In the footsteps of Wilcock, Part one: The evolution of doing, being, becoming, and belonging. *Occupational Therapy in Health Care*, 28(3), 231-246.
- Huang, I., Mu, P. & Chiou, T. (2008). Parental experience of family resources in single parent families having a child with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2741-2749. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02447
- Inselsspital Bern (n.d.). Informationen für Eltern von krebskranken Kindern und Jugendlichen.
- Jaffe, L., Humphry, R., & Case-Smith, J. (2010). Working with families. In J. Case-Smith & J. C. O'Brien (Hrsg.), *Occupational therapy for children* (S.108-140) St. Louis, MO: Elsevier-Mosby.
- Kasten, H. (2013). *Geschwister: Vorbilder, Rivalen, Vertraute*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.
- Kinderkrebshilfe Schweiz (n.d.). *Infos zum Jahresprogramm*. Heruntergeladen von <http://www.kinderkrebshilfe.ch/Programm> am 10.04.2015.
- Kind und Spital (n.d.). *Spitalsuche*. Heruntergeladen von <http://www.kindundspital.ch/spitalsuche> am 17.04.2015.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kocher, C. & Schwab, K. (2008). *Projekt „Berner Kinderinfusionsschiene, Modell Hand“*. Heruntergeladen von <http://www.pflegepreisbern.ch/bisher-verleihende-preise/2008/index.html> am 17.04.2015.
- Krebsliga Schweiz (2014). *Leukämie (Blutkrebs)*. Heruntergeladen von [http://www.krebsliga.ch/de/uber\\_krebs/krebsarten/leukamien/](http://www.krebsliga.ch/de/uber_krebs/krebsarten/leukamien/) am 16.04.2015.
- Krebsliga Schweiz (2015). *Hirntumore*. Heruntergeladen von [http://www.krebsliga.ch/de/uber\\_krebs/krebsarten/hirntumore/](http://www.krebsliga.ch/de/uber_krebs/krebsarten/hirntumore/) am 16.04.2015.
- Krebsliga Schweiz (2015a). *Hodgkin-Lymphom*. Heruntergeladen von [http://www.krebsliga.ch/de/uber\\_krebs/krebsarten/hodgkin\\_lymphom/](http://www.krebsliga.ch/de/uber_krebs/krebsarten/hodgkin_lymphom/) am 16.04.2015.

- Krebsliga Schweiz (2015b). *Non-Hodgkin-Lymphom*. Heruntergeladen von [http://www.krebsliga.ch/de/uber\\_krebs/krebsarten/non\\_hodgkin\\_lymphom/](http://www.krebsliga.ch/de/uber_krebs/krebsarten/non_hodgkin_lymphom/) am 16.04.2015.
- Lähteenmäki, P., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T. (2004). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatrica*, 93(12), 1654-1660.
- Law, M., Polatajko, H., Carswell, A., McColl, M. A., Pollock, N. & Baptiste, S. (2004). Das kanadische Modell der „occupational performance“ und das „Canadian Occupational Performance Measure“. In Ch. Jerosch-Herold, U. Marotzki, B.M. Hack & P. Weber (Hrsg.), *Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis* (S. 137-152). (2.Aufl.). Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M. (2007). *Critical Review Form – qualitative Studies (Version 2.0)*. Heruntergeladen von <http://dths.ch/Cq88e> am 25.02.2015.
- Lindahl N. A. & Steneby, S. (2009). Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), 371-380.
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R. & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 20(8), 1261-1269.
- McCaffrey, C. N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 59-66.
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37.
- Niggli, F. K. & Bodmer, N., (2013, Februar) Akute Leukämien im Kindesalter. *Schweizer Zeitschrift für Onkologie*. Heruntergeladen von [http://www.tellmed.ch/include\\_php/previewdoc.php?file\\_id=10638](http://www.tellmed.ch/include_php/previewdoc.php?file_id=10638) am 09.04.2015.
- Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407-415.

- Prchal, A. & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(2), 133-140.
- Rodger, S. (2013). *Occupation centred practice with children: A practical guide for occupational therapists*. Chichester, West Sussex, UK: John Wiley & Sons.
- Rolff, H. & Zimmermann, P. (1985). *Kindheit im Wandel*. Beltz.
- Ronald McDonald Kinderstiftung (n.d.). *Ein Zuhause auf Zeit für Familien*.  
Heruntergeladen von <http://www.ronaldmcdonald-house.ch> am 17.04.2015.
- Scheepers, C., Steding-Albrecht, U. & Jehn, P. (1999). Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln. *Lehrbuch für Ausbildung und Praxis*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Schröter, C. & Lanz, S. (2012). *Medikamentöse Tumortherapien. Chemotherapien, Antihormontherapien, Immuntherapien. Ein Ratgeber der Krebsliga für Betroffene und Angehörige* (2.Aufl.). Wabern: Rub Medien AG.
- Schweitzer, R., Griffiths, M. & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*, 27(6), 704-720.
- Schweizer Forschungsstiftung Kind und Krebs (2014). Glossar. Heruntergeladen von <http://www.kindundkrebs.ch/news-service/glossar-a-z/> am 02.10.2014.
- Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige (2011). Lymphome. Ein Leitfaden für Betroffene und Angehörige. Heruntergeladen von <http://dths.ch/edt8X> am 17.04.2015.
- Schweizer Kinderkrebsregister (2015). *Aktueller Datenbestand*. Heruntergeladen von <http://www.kinderkrebsregister.ch/index.php?id=3668> am 09.04.2015.
- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review*, 48(1), 29-37.
- Sidhu, R., Passmore, A. und Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 22, 276-287. doi:10.1177/1043454205278480
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy* (2. Aufl.). Ontario, Canada: Althouse Press.

- Weltgesundheitsorganisation (2005). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Heruntergeladen von [http://www.bkz.ch/beitrag/630\\_PDF1\\_ICFEndfassung2005.pdf](http://www.bkz.ch/beitrag/630_PDF1_ICFEndfassung2005.pdf) am 24.04.2015.
- Wilcock, A. A. (1999). Reflections on doing, being and becoming\*. *Australian Occupational Therapy Journal*, 46(1), 1-11. doi:10.1046/j.1440-1630.1999.00174
- Wilcock A. (2007). Occupation and health: Are they one and the same? *Journal of Occupational Science*, 14(1), 3-8.
- Woodgate, R. L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 8-18.
- Woodgate, R. L. & Degner, L. F. (2004). Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing*, 46(4), 358-368.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2000). Nurses and families a guide to family assessment and intervention. (3.Aufl.). Philadelphia: Davis.
- Yiallourous, M. (2015). Akute lymphoblastische Leukämie (ALL) – Kurzinformation. Kinderkrebsinfo. Heruntergeladen von [http://www.kinderkrebsinfo.de/AML\\_kurzinformation](http://www.kinderkrebsinfo.de/AML_kurzinformation) am 16.04.2015.

## Zusatzverzeichnisse

### Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Langhard, M. (1996) Familie. unveröffentlicht.....	2
Abbildung 2. Systematische Auswahl der Hauptstudien.....	20
Abbildung 3. Perspektive der Kinder / Geschwister.....	35
Abbildung 4. Perspektive der Eltern .....	36

### Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Keyword-Tabelle.....	15
Tabelle 2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	17
Tabelle 3 Übersicht der fünf Hauptstudien.....	21
Tabelle 4 Übersicht Gütekriterien .....	34

### Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Erklärung
ADL	Activities of Daily living
ALL	akute lymphatische Leukämie
AML	akute myeloische Leukämie
AOTA	American Occupational Therapy Association
Et al.	et alteri
IADL	Instrumental Activities of Daily living
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
KH	Krankheit
n.d.	nicht datiert
OTIPM	Occupational Therapy Intervention Process Model

### Wortzahl

Abstract	173
Bachelorarbeit	10'089

## **Danksagung**

Wir danken Corinne Peter, Mario Kägi, Martin Langhard und Milena Lauper für ihre Zeit und Geduld beim aufmerksamen und kritischen Korrekturlesen unserer Bachelorarbeit sowie Unterstützung bei computertechnischen Herausforderungen.

Besonders dankbar sind wir unserer Mentorin Cornelia Kocher Stalder für ihre wertvolle Unterstützung beim Verfassen dieser Arbeit. Wir möchten uns für die kompetente Betreuung, die inspirierenden Anregungen und den immer wieder interessanten Austausch bedanken.

Ein letzter Dank geht an unsere Familien und Freunde, welche uns während des Entstehungsprozesses der Bachelorarbeit beständig unterstützt und ermutigt haben.

## **Eigenständigkeitserklärung**

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

Unterschriften

Davina Manuela Lauper

Fabienne Susanne Peter

## Anhang

### Suchprotokolle der Literaturrecherche

Medline 17.12.2014 bis 06.01.2015

Wortkombinationen Schlagwort = schwarz Stichwort = blau	Anzahl Treffer	Anzahl brauchbarer Abstract	Anzahl mög- licher Haupt- studien
Neoplasms	318'545		
Child	1'418'933		
Family Health	21'360		
Family	63'869		
Family Relations	8'582		
Life Change Events	20'411		
Interview	25'817		
Qualitative Research	22'569		
Personal Narratives	1'223		
Narration	5'385		
“Quality of Life”	126'781		
Occupations	17'667		
Occupational Therapy	10'629		
“Activities of Daily Living”	53'803		
Human Activities	1'458		
Neoplasms AND Child	20'530		
Neoplasms AND Child AND Family Health	164		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Inter- view	0		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Life Change Events	9	2	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Quali- tative Research	4	(1)	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Per- sonal Narratives	0		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Narra- tion	2	(1)	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND „Quali- ty of Life“	17	1+(1)	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Occu- pations	0		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Occu- pational Therapy	0		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND “Ac- tivities of Daily Living”	0		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Hu- man Activities	0		
Neoplasms AND Child AND Family	440		
Neoplasms AND Child AND Family AND Interview	0		
Neoplasms AND Child AND Family AND Life Change Events	17	5(1)	
Neoplasms AND Child AND Family AND Qualitative Research	11	1(2)	
Neoplasms AND Child AND Family AND Personal Narratives	0		

Neoplasms AND Child AND Family AND Narration	3	0
Neoplasms AND Child AND Family AND „Quality of Life“	0	
Neoplasms AND Child AND Family AND Occupations	2	0
Neoplasms AND Child AND Family AND Occupational Therapy	0	
Neoplasms AND Child AND Family AND “Activities of Daily Living”	2	
Neoplasms AND Child AND Family AND Human Activities	0	
Neoplasms AND Child AND Family relations	63	5(1)

### CINAHL 06.01.2015 bis 21.01.2015

Wortkombinationen Schlagwort = schwarz Stichwort = blau	Anzahl Treffer	Anzahl brauchbarer Abstract	Anzahl mög- licher Haupt- studien
Neoplasms	49'242		
Childhood neoplasms	2'952		
Brain neoplasms	7'504		
Cancer patients	19'164		
Child	293'874		
Family	27'267		
family functioning	2'372		
family attitudes	3'552		
Family Relations	10'508		
Parents	27'336		
siblings	3'393		
Siblings relations	862		
family centered care	4'756		
Life Change Events	5'267		
life experiences	12'727		
qualitative studies	61'966		
interviews	102'971		
occupations and professions	3'313		
occupation (human)	1'291		
quality of life	60'304		
activities of daily living	21'329		
human activities	927		
leisure activities	5'122		
Neoplasms AND Child	2'991		
Neoplasms AND Child AND Family	74		
Neoplasms AND Child AND Family AND Life Chance Events	3	1	
Neoplasms AND Child AND Family AND Life Experiences	0		
Neoplasms AND Child AND Family AND Qualitative Studies	1	0	
Neoplasms AND Child AND Family AND Interviews	6	0	
Neoplasms AND Child AND Family AND Occupations and professions	0		
Neoplasms AND Child AND Family AND Occupation (human)	0		
Neoplasms AND Child AND Family AND Quality of Life	10	(1)	

Neoplasms AND Child AND Family AND Activities of daily living	1	(1)
Neoplasms AND Child AND Family AND Human activities	0	
Neoplasms AND Child AND Family AND leisure activities	0	
Childhood Neoplasms AND Child	2'067	
Childhood Neoplasms AND Family	147	
Childhood Neoplasms AND Child AND Family	120	
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND Life Change Events	4	0
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND Life Experiences	7	2
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND Qualitative Studies	20	5(4)
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND Interviews	25	(7)
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND Occupations and professions	0	
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND Occupation (human)	0	
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND Quality of Life	4	0
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND Activities of daily living	0	
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND Human activities	0	
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND leisure activities		
Childhood Neoplasms AND Child AND Family AND siblings	18	(3)
Childhood Neoplasms AND Child AND Parents	256	
Childhood Neoplasms AND Child AND Parents AND Live Change Events	3	0
Childhood Neoplasms AND Child AND Parents AND Life Experiences	13	3(1)

### Pubmed 21.01.2015

Wortkombinationen Schlagwort = schwarz Stichwort = blau	Anzahl Treffer	Anzahl brauchbarer Abstract	Anzahl möglicher Hauptstudien
Neoplasms	2'627'386		
Child	1'553'607		
Family Health	20'263		
Family	237'492		
Family Relations	72'504		
Interviews as topic	41'986		
Life Change events	19'402		
Qualitative Research	21'514		
Narration	5'192		
Quality of life	120'940		
Occupations	26'829		
Occupational Therapy	10'422		
Activities of daily living	52'054		

Human Activities	325'569	
Neoplasms AND Child	188'025	
Neoplasms AND Child AND Family Health	486	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Interview as topic	7	(1)
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Life Change events	12	(2)
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Qualitative Research	6	(1)
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Narration	2	0
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Quality of life	23	(2)
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Occupations	3	0
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Occupational Therapy	0	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Activities of daily living	0	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Human Activities	5	0

#### Suche via Automatic Term Mapping

Neoplasms AND Child AND Family Health	2302	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Interviews as topic	170	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Interviews as topic AND Life change Events	5	(1)
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Qualitative Research	148	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Qualitative Research AND Life change events	13	(3)
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Activities of daily living	15	(2)
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Occupational Therapy	7	

#### OTSeeker 22.01.2015

Wortkombinationen Schlagwort = schwarz Stichwort = blau	Anzahl Treffer	Anzahl brauchbarer Abstract	Anzahl möglicher Hauptstudien
Neoplasms	3	0	
Cancer	653		
Family	775		
Child*	1645		
Child	841		
Childhood Cancer	9	0	
« Childhood Cancer »			
Occupational Therapy	647		
« Occupational Therapy »			
Occupation*	913		
« Occupational Therapy » AND Cancer	1	0	

Cancer AND Family	41
Child* AND Cancer	32
Child* AND Cancer AND Family	7

### Web of Science 20.01.2015

Wortkombinationen Schlagwort = schwarz Stichwort = blau	Anzahl Treffer	Anzahl brauchbarer Abstract	Anzahl möglicher Hauptstudien
Neoplasms	2'305'137		
Child	3'043'414		
Childhood* Cancer	33'717		
Family Health	287'887		
Family	1'972'337		
Family Relations	117'550		
Family management	84'208		
Life Change Events	43'794		
Interview	569'760		
Qualitative Research	123'658		
Personal Narratives	7'560		
Narration	12'032		
"Quality of Life"	559'637		
Occupations	134'888		
Occupational Therapy	37'496		
Occupational Therapy*	37'153		
"Activities of Daily Living"	86'674		
Human Activities	1'820'856		
Neoplasms AND Child	155'193		
Neoplasms AND Child AND Family Health	1'904		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Interview	364		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Life Change Events	46		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Interview AND Life Change Events	21	3 (5)	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Qualitative Research	129		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Personal Narratives	2	0	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Narration	7	0	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND „Quality of Life“	265		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Occupations	22	0	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Occupational Therapy	4	0	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Occupational Therapy*	4	0	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND "Activities of Daily Living"	19	1 (2)	
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Human Activities	115		
Neoplasms AND Child AND Family Health AND Hu-	13	1 (1)	

man Activities AND qualitative Research			
Neoplasms AND Child AND Family	7'355		
Neoplasms AND Child AND Family AND Interview	649		
Neoplasms AND Child AND Family AND Life Change Events	88		
Neoplasms AND Child AND Family AND Life Change Events AND Childhood* Cancer	30	1(6)	
Neoplasms AND Child AND Family AND Qualitative Research	192		
Neoplasms AND Child AND Family AND Personal Narratives	7	0	
Neoplasms AND Child AND Family AND Narration	15	(1)	
Neoplasms AND Child AND Family AND „Quality of Life“	445		
Neoplasms AND Child AND Family AND Occupa- tions	52		
Neoplasms AND Child AND Family AND Occupa- tional Therapy	8	1	Nicht auffind- bar
Neoplasms AND Child AND Family AND “Activities of Daily Living”	31	2(1)	
Neoplasms AND Child AND Family AND Human Activities	367		
Neoplasms AND Child AND Family management	581		

### Health Source Nursing Academic Edition 23./24.01.2015

Wortkombinationen Schlagwort = schwarz Stichwort = blau	Anzahl Treffer	Anzahl brauchbarer Abstract	Anzahl mögli- cher Haupt- studien
Cancer	10'104		
Tumors	7'581		
Children	16'287		
Cancer in Children	553		
Tumors in Children	728		
Cancer Patients	10'344		
Families	7'353		
Family relations	2'421		
Families – Health	714		
Brothers & sisters	748		
Life change events	795		
Narration (Rhetoric)	405		
Interviewing	13'618		
Occupational Therapy	1'557		
Activities of daily living	2'470		
Quality of life	12'361		
Children AND Cancer	95		
Children AND Cancer AND Families	9	1(1)	
Children AND Cancer AND Family relations	3	(1)	
Cancer AND Families – Health	3	(1)	
Children AND Tumors	32	1	
Cancer in Children AND Families	11	(1)	
Cancer in Children AND Family relations	8	1(1+1DBR2)	
Cancer in Children AND Family – Health	1	(1)	

Tumors in Children AND Families	8	1(1)
Tumors in Children AND Family relations	5	DBR2
Tumors in Children AND Families – Health	0	
Ab hier 24.01.2015		
Cancer Patients AND Children	51	(1)
Cancer Patients AND Families	102	
Cancer Patients AND Families AND Children	4	0
Brothers & Sisters AND Cancer OR Tumors OR Cancer in Children OR Tumors in Children OR Can- cer Patients	22	(1)
Life Change Events AND Cancer OR Tumors OR Cancer in Children OR Tumors in Children OR Can- cer Patients	19	0
Occupational Therapy AND Cancer OR Tumors OR Cancer in Children OR Tumors in Children OR Can- cer Patients	11	0
Activities of daily living AND Cancer OR Tumors OR Cancer in Children OR Tumors in Children OR Can- cer Patients	33	0
Quality of Life AND Cancer OR Tumors OR Cancer in Children OR Tumors in Children OR Cancer Pa- tients	792	
Quality of Life AND Cancer OR Tumors OR Cancer in Children OR Tumors in Children OR Cancer Pa- tients AND Families	11	0
Narration (Rhetoric) AND Cancer OR Tumors OR Cancer in Children OR Tumors in Children OR Can- cer Patients	424	
Narration (Rhetoric) AND Cancer OR Tumors OR Cancer in Children OR Tumors in Children OR Can- cer Patients AND Families	0	
Interviewing AND Cancer OR Tumors OR Cancer in Children OR Tumors in Children OR Cancer Patients	0	

## Beurteilung der Hauptstudien

Critical Review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007

McMaster University

Björk, Wiebe, Hallström (2009) An Everyday Struggle – swedish Families' lived Experiences during a child's cancer Treatment

	<b>Comments</b>
<p><b>STUDY PURPOSE:</b></p> <p>Was the purpose and/or research question stated clearly?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Outline the purpose of the study and/or research question.</p> <p>Das Ziel der Studie war es, die familiären Lebenserfahrungen während der Krebsbehandlung eines Kindes zu erläutern.</p>
<p><b>LITERATURE:</b></p> <p>Was relevant background literature reviewed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Die Einleitung gibt einen guten Einblick über die Fakten von Krebs bei Kindern und die Situation von betroffenen Familien in Schweden. Es gibt Studien, welche den Beginn der Behandlung oder unterschiedlich ausgewählte Abschnitte des Krankheits-verlaufs eines krebserkrankten Kindes beleuchten. Nur wenige Studien haben die Erfahrungen der Familien während der gesamten Zeit der Krebsbehandlung fokussiert.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?<sup>1</sup></p> <p>Die Studie wird weiter verwendet, da die berichteten Erfahrungen der Familien für unsere Fragestellung von Relevanz sind. Dieses Wissen ist für die Gesundheits-professionen wertvoll, um eine kompetente und sinnvolle Unterstützung bieten zu können.</p>

<sup>1</sup> When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p><b>STUDY DESIGN:</b></p> <p>What was the design?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> phenomenology</p> <p><input type="checkbox"/> ethnography</p> <p><input type="checkbox"/> grounded theory</p> <p><input type="checkbox"/> participatory action research</p> <p><input type="checkbox"/> other</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Für die Studie wurde ein hermeneutisch Phänomenologisches Studiendesign gewählt (van Manen, 1997), welches der Studienfrage entspricht. Die Phänomenologie untersucht die gelebten Erfahrungen und die damit verbundenen Gefühle. Der hermeneutische Ansatz beschäftigt sich einerseits mit dem Reflektieren der Erinnerungen, wie die Interviews zeigen, andererseits mit der Interpretation der Erfahrungen, die sich in der Analyse und den zusammengestellten Resultaten widerspiegelt. Sehr passendes Design.</p> <p>Diese Studie ist eine Teilstudie.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <p><input type="checkbox"/> yes</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Die Autoren nennen keine theoretische Perspektive.</p> <p>Vor der Analyse wurde das Vorverständnis der Autoren berücksichtigt.</p>
<p>Method(s) used:</p> <p><input type="checkbox"/> participant observation</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> interviews</p> <p><input type="checkbox"/> document review</p> <p><input type="checkbox"/> focus groups</p> <p><input type="checkbox"/> other</p>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Diese Studie ist ein Teil einer Langzeitstudie. In der Langzeitstudie wurden Interviews (und Beobachtungen) an drei verschiedenen Zeitpunkten während des Verlaufs der Krebserkrankung des Kindes gemacht.</p> <p>Für diese Studie wurden Interviews mit den Eltern und den betroffenen Kindern (zwischen 7-12 Jahre) und Geschwister (zwischen 7-10 Jahre) durchgeführt.</p> <p>Sie beschreiben die Methode als induktiv, wobei der Ursprung das Phänomen ist und daraus eine allgemeine Erkenntnis erschlossen wird. Die Methode ist mit dem Ziel und dem Design kongruent.</p>
<p><b>SAMPLING:</b></p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Für die Langzeitstudie wurden 17 Familien inkludiert.</p> <p>Das Ausschlussverfahren wurde aufgezeigt. Die Kriterien waren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alter der Kinder 0-12 Jahre alt</li> <li>- Erstmalige Diagnose</li> <li>- Familie sollte Schwedisch sprechen und verstehen</li> <li>- Aufnahme der Behandlung innerhalb des ersten Monats nach Diagnosestellung</li> </ul> <p>In dieser Studie schlossen sie die Teilnehmer der ersten Teilstudie mit ein, jedoch exkludierten sie 6 Familien (Gründe angegeben). Somit wurden in dieser Studie 11 Familien inkludiert, d.h. 9 Mütter, 9 Väter, 4 krebserkrankte Kinder und 4 Geschwister.</p> <p>Interviews von Familien, dessen Kind während der Studie starb, wurden später ausgeschlossen.</p> <p>Das Stichprobenverfahren passt zum Ziel der Studie und zu unserer Fragestellung.</p>

<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?<sup>2</sup></p> <p><input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>Datensättigung wurde nicht erwähnt.</p> <p>Die Diagnosen (Leukämie, Hirntumor, solider Tumor), das Alter aller Teilnehmer sowie die Arbeitssituation der Eltern werden beschrieben.</p>
<p>Was informed consent obtained?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Beschreiben Sie das Ethik-Verfahren</p> <p>Der erste Autor kontaktierte die Familien per Telefon oder auf der Station. Die Zustimmung wurde bereits für die übergreifende Studie eingeholt und wurde nochmals repetiert. Nach den Interviews wurde den Teilnehmern Kontaktdaten gegeben, falls durch das Interview Fragen aufkamen. Der Ort und Datum des Interviews wurde von den Teilnehmern gewählt, Kinder, denen es schlecht ging, durften beim Interview einen Elternteil dabei haben. Die Ethikkommission in Lund, Schweden wurde angegeben.</p>
<p><b>DATA COLLECTION:</b></p> <p><b>Descriptive Clarity</b></p> <p>Clear &amp; complete description of</p> <p>site: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>participants: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher &amp; relationship with participants:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “whole” picture?</p> <p>Der erste Autor kontaktierte die Familien per Telefon oder auf der Station und lud sie zu einem zweiten Interview ein (erstes war im Rahmen des 1. Teils der Langzeitstudie). Die TN wählten den Ort (zu Hause oder auf der pädiatrischen Onkologie des Universitätsspitals in Südschweden) und Datum des Interviews. Die Autoren verbrachten wenn möglich vor dem Interview Zeit mit der Familie um eine gute Atmosphäre zu erhalten.</p> <p>Das Alter der Teilnehmer, die Diagnosen sowie der Berufsstatus der Eltern wurden angegeben.</p> <p>Beschreibung der Erfahrungen der Autoren: Autor 1 hat mehrere Jahre Erfahrung als Pflegende in der pädiatrischen Onkologie, Autor 2 hat über 30 Jahre Erfahrung als Arzt auf einer pädiatrischen Onkologie, Autor 3 ist ebenfalls pädiatrische Pflegende auf der Onkologie.</p> <p>Es ist bekannt, dass die Autoren bereits ein erstes Interview im Rahmen der Langzeitstudie mit den TN durchgeführt haben, sie deshalb die TN bereits kannten.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>Nicht angegeben sind die vorgängige Annahmen der Autoren oder ihre Haltung. Eventuell sind diese in der Langzeitstudie beschrieben.</p>

<sup>2</sup> Throughout the form, “no” means the authors explicitly state reasons for not doing it; “not addressed” should be ticked if there is no mention of the issue.

<p><b>Procedural Rigour</b></p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes  <input type="checkbox"/> no  <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design &amp; data collection methods.</p> <p>Die Quellen der Methoden wurden angegeben:  Hermeneutisch Phänomenologisches Studiendesign (van Manen, 1997),  Hermeneutisch Zirkel (Kvale, 1996).  Die Dauer der Interviews wurde angegeben (Eltern: 17-102min, Kinder: 10-27min)  Der Ort der Datenerhebung ist angegeben.  Die Professionen der Autoren sind angegeben, und dass dies eine Teilstudie ist, und somit die Autoren bereits Erfahrung in der Forschung haben.</p> <p>Die Menge der Daten ist nicht angegeben.</p>
<p><b>DATA ANALYSES:</b></p> <p><b>Analytical Rigour</b></p> <p>Data analyses were inductive?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with &amp; reflective of data?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Das Analyseverfahren wurde beschrieben:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Autiotapes wurden transkribiert</li> <li>- Naives Lesen der Transkripte</li> <li>- 1. Autor las jedes Interview nach dem Ansatz von Manen (1997)</li> <li>- Aussagen zum Erleben wurden markiert und separat aufgeführt</li> <li>- Diese wurden erneut gelesen und zusammengefasst</li> <li>- Daten wurden strukturiert</li> <li>- Start Schreibprozess nach Kvale (1996)</li> <li>- Diskussionen mit allen Autoren nach Manen (1997)</li> </ul> <p>Das Verfahren ist nachvollziehbar und dem induktiven Ansatz entsprechend.</p> <p>Als Ergebnis wurden die familiären Lebenserfahrungen in folgende sechs Themen gegliedert: sich erschöpft fühlen / Zerstörtes Familienleben / sich eingeschlossen und isoliert fühlen / die Normalität beibehalten / Experten werden / wechseln der Perspektiven.</p>
<p><b>Auditability</b></p> <p>Decision trail developed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Es wird erwähnt, dass die aussagekräftigen Statements der Teilnehmer strukturiert wurden und das Geschriebene mit allen Autoren diskutiert wurde. Schlussendlich wurden 6 Themen gebildet.</p>

<p><b>Theoretical Connections</b></p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes   <input type="checkbox"/> no</p>	<p>How were concepts under study clarified &amp; refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Die Daten passen zum Ziel der Studie.</p>
<p><b>OVERALL RIGOUR</b></p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility   <input checked="" type="checkbox"/> yes   <input type="checkbox"/> no  Transferability   <input checked="" type="checkbox"/> yes   <input type="checkbox"/> no  Dependability   <input checked="" type="checkbox"/> yes   <input type="checkbox"/> no  Confirmability   <input checked="" type="checkbox"/> yes   <input type="checkbox"/> no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p>Die Autoren gehen in der Diskussion wörtlich auf die vier untenstehenden Punkte (Lincoln &amp; Guba, 1985) ein und beschreiben sie wie folgt:</p> <p><u>Credibility</u>: Es wurde auf eine gute Beziehung zu den Teilnehmern geachtet. Während der Analyse wurden die Ergebnisse von Kollegen besprochen und Seminare mit spezialisierten Pflegenden fanden statt (Peer-Debriefing). Es wurde kein Memberchecking erwähnt.</p> <p>Triangulation durch Interviews von Eltern, betroffenen Kinder und Geschwister. Die Datenanalyse wurde vom ersten Autor durchgeführt und durch alle Autoren diskutiert.</p> <p><u>Transferability</u>: Gemäss Manen (1997) kann Phenomenologie nie generalisiert werden, aber die Ergebnisse ermöglichen neue Einblicke (hier ins Leben von betroffenen Familien). Gemäss Dahlberg, Drew und Nyström (2001) können auch hermeneutisch phenomenologische Resultate ebenso wenig universal gesehen aber auf ähnliche Kontexte übertragen werden.</p> <p><u>Dependability</u>: Die Autoren mit unterschiedlichem Hintergrund und Erfahrungen arbeiteten unabhängig voneinander und diskutierten am Schluss miteinander.</p> <p><u>Confirmability</u>: Der Analyseprozess wurde beschrieben und verschiedene Zitate von Familienmitgliedern wurden festgehalten.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Die berichteten Erfahrungen der Familienmitglieder sind massgebend für die Beantwortung unserer Fragestellung. Es werden diverse Einschränkungen auf der Handlungsebene geschildert.</p>

<p><b>CONCLUSIONS &amp; IMPLICATIONS</b></p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development &amp; future OT practice/ research?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice &amp; research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Die Ergebnisse zeigen, dass an jedem Tag der Fokus der Familie auf dem erkrankten Kind lag und dass es ein ständiger Kampf war, den Alltag zu bewältigen. Das betroffene Kind findet das ständige Hin und Her zwischen Krankenhaus und Zu Hause sehr mühsam. Die Geschwister empfinden die Situation emotional anstrengend. Und die Eltern finden das gleichzeitige Organisieren von Pflege, Erziehen, Haushalt und Arbeiten sehr schwierig.</p> <p>Es ist wichtig, die Eltern zu unterstützen, damit diese wiederum ihre Kinder unterstützen können.</p> <p>Limitationen werden keine genannt.</p> <p>Die Autoren geben Empfehlungen für die pädiatrische Pflege.</p> <p>Es handelt sich nicht um eine ergotherapeutische Studie, doch die Implikationen können auch in der Ergotherapie aufgegriffen werden.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Woodgate & Degner (2004)  
Cancer Symptom Transition Periods of Children and Families

	<b>Comments</b>
<p><b>STUDY PURPOSE:</b></p> <p>Was the purpose and/or research question stated clearly?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Outline the purpose of the study and/or research question.</p> <p>Das Ziel der Studie war es, das Erleben des Krankheitsverlaufes (Symptomverlaufs) von Krebs bei Kindern zu erforschen und zu beschreiben. Dies aus Sicht der Kinder und ihren Familien.</p>
<p><b>LITERATURE:</b></p> <p>Was relevant background literature reviewed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Es wurde beschrieben, dass nur minimale qualitative Forschung über das Erleben des Symptomverlaufes von Krebs bei Kindern aus der Sicht der ganzen Familie geführt wurde. Die Autoren erwähnen, dass es jedoch sehr wichtig sei, damit umfassende und verständnisvolle Betreuung für die krebserkrankten Kinder und ihre Familien ermöglicht werden kann.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?<sup>3</sup></p> <p>Die berichteten Erfahrungen von krebserkrankten Kindern und deren Eltern über den Symptomverlauf, passen sehr gut zu unserer Fragestellung.</p>

<sup>3</sup> When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p><b>STUDY DESIGN:</b></p> <p>What was the design?</p> <p><input type="checkbox"/> phenomenology</p> <p><input type="checkbox"/> ethnography</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> grounded theory</p> <p><input type="checkbox"/> participatory action research</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> other</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Das qualitative Langzeit Design ist für die Fragestellung sehr angemessen. Die Studie ist von der Philosophie des interpretierenden (interpretive) Interaktionismus geleitet. Dies, um eine bedeutende Interpretation über die Erfahrungen der Kinder sowie ihren Eltern zu gewährleisten. Theoretische Grundlagen der qualitativen Methode der grounded theory und des illness narratives (Krankheitserzählung) wurden in die Studie integriert.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Die Studie ist von der Philosophie des interpretierenden (interpretive) Interaktionismus geleitet. Dies, um eine bedeutende Interpretation über die Erfahrungen der Kinder sowie ihren Eltern zu gewährleisten. Theoretische Grundlagen der qualitativen Methode der grounded theory und des illness narratives (Krankheitserzählung) wurden in die Studie integriert.</p>
<p>Method(s) used:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> participant observation</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> interviews</p> <p><input type="checkbox"/> document review</p> <p><input type="checkbox"/> focus groups</p> <p><input type="checkbox"/> other</p>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Die Beobachtungen wurden einerseits im natürlichen Umfeld der Teilnehmer gemacht, andererseits in der ambulanten Station des Krebszentrums. Die 15 intensiver beobachteten Kinder wurden zusätzlich auf der stationären Station des Krebszentrums beobachtet. Die Beobachtungen waren nicht strukturiert, es wurden Notizen gemacht.</p> <p>Drei verschiedene Interviewleitfäden wurden entwickelt. So wurden die Kinder, die Geschwister und die Eltern individuell oder auch zusammen mit anderen Familienmitgliedern interviewt. Es wurden mehr als eine Interviewsitzung geplant, um wichtige Themen wieder aufgreifen zu können. Während der Zeit der Studie wurden total 230 Interviews gemacht. Die Interviews wurden aufgezeichnet und zusätzlich wurden Notizen gemacht.</p> <p>Die Methode der Interviews und der Beobachtungen ist mit unserer Fragestellung und der Zielsetzung kongruent.</p>

<p><b>SAMPLING:</b></p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes    <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Das theoretisch gezielte Auswählen der Teilnehmer wurde nach der grounded theory Methode (purposeful sampling) gewählt, um die volle Reichweite der Erfahrungen der Familien über den Symptomverlauf zu beschreiben.</p> <p>Es nahmen 39 Familien teil. Davon wurden 15 Familien intensiver betrachtet (mehr Interview- und Beobachtungsperioden).</p> <p>Es wurden keine Einschlusskriterien beschrieben. Die Teilnehmer wurden beschrieben.</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?<sup>4</sup></p> <p><input type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>Die Redundanz wurde nicht beschrieben.</p> <p>Kinder: Das Geschlecht, das Alter, die Hauptfarbe weiss, Angabe über die Mindestanzahl von einem Geschwister, ob beide Eltern noch zu Hause sind, die Krebsdiagnose, die Art der Behandlung und die Anzahl Rückfälle während der Studie wurden angegeben.</p>
<p>Was informed consent obtained?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes    <input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Beschreiben Sie das Ethik-Verfahren</p> <p>Die Genehmigung für die Studie wurde vom ethischen Universitätskomitee gegeben.</p> <p>Die Zustimmung wurde von den Eltern sowie von allen teilnehmenden Kindern eingeholt.</p>

---

4 Throughout the form, “no” means the authors explicitly state reasons for not doing it; “not addressed” should be ticked if there is no mention of the issue.

<p><b>DATA COLLECTION:</b></p> <p><b>Descriptive Clarity</b></p> <p>Clear &amp; complete description of</p> <p>site: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>participants: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher &amp; relationship with participants:</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “whole” picture?</p> <p>Die Studie wurde im Westen von Kanada zwischen Juli 1998 und Dezember 2000 durchgeführt.</p> <p>Der Ort, wo die Beobachtungen stattfanden, wird benannt (natürliches Setting, Krebszentrum). Der Ort der Interviews wird nicht benannt. Die Art der Interviews (strukturiert/offen) und dass eine Strategie zur Unterstützung angewendet wurde, wurde benannt.</p> <p>Die erkrankten Kinder werden mit Alter, Diagnose und Behandlungsart beschrieben. Die Eltern und Geschwister werden nicht beschrieben.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>Die Erfahrungen beziehungsweise der Hintergrund der Autoren wurden nirgends beschrieben. Auch auf die Beziehung der Autoren zu den Teilnehmern wird nicht eingegangen.</p> <p>Ausser einmal wurde sonst nie deklariert, welche Autoren die Interviews/ Beobachtungen durchführten.</p> <p>Es wird nicht beschrieben anhand welcher Kriterien die 15 intensiv betrachteten Familien ausgewählt wurden.</p>
<p><b>Procedural Rigour</b></p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design &amp; data collection methods.</p> <p>Die Quellen der Datensammlungsmethoden wurden angegeben: Comparative Methode aus der grounded theory (Strauss&amp;Corbin 1990, 1994, Morse&amp;Field 1995, Creswell 1998) illness narrative (Krankheitserzählung) (Kleinmann 1988)</p> <p>Die Dauer der Interviews wurde angegeben (Eltern:40-180min, Kinder 20-120min)</p> <p>Der Ort der Datenerhebung ist angegeben.</p> <p>Die Professionen der Autoren sind angegeben.</p> <p>Die Menge der Daten sind teilweise angegeben (Beobachtungen im ambulanten Setting: 960h, Interviews total 230) Es fehlen die Mengenangabe der Beobachtungen im natürlichen sowie im stationären Setting.</p> <p>Die Schulung der Datenerheber ist nicht angegeben.</p>

<p><b>DATA ANALYSES:</b></p> <p><b>Analytical Rigour</b></p> <p>Data analyses were inductive?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with &amp; reflective of data?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Die Interpretation der Daten wurde durch die Entwicklung induktiv abgeleiteter, theoretischer Kategorien erreicht. Die Hauptschritte dieser Methode waren folgende: Das Codieren, die Überarbeitung der Codes oder das Umcodieren der bereits codierten Daten, das Zusammenfassen oder Clustern der Codes in theoretische Kategorien.</p> <p>Der zweite Teil der interpretativen Arbeit war die Entwicklung der Krankheitserzählungen (illness narratives). Dies beinhaltete das Wiedergeben und Aufschreiben der Krankheitsgeschichten der Kinder und Familien.</p> <p>Um die Kernpunkte der Erzählungen zu dokumentieren, wurden die Erzählungen in eine zeitliche Abfolge gegliedert.</p> <p>Die Methoden wurden sehr genau beschrieben und sind angemessen.</p> <p>Die Ergebnisse wurden in einer schönen Übersichtstabelle präsentiert. Es wurden sechs Übergangsperioden definiert: 1. Es ist nur eine Grippe; 2. Es ist mehr als eine Grippe; 3. Es trifft das zu Hause; 4. Es ist grässlich; 5. Es ist nicht so schlimm, es ist eigentlich ganz gut; 6. Es ist ermüdend</p>
<p><b>Auditability</b></p> <p>Decision trail developed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Der Prozess in der Analyse der Daten wird sehr genau Schritt für Schritt beschrieben und mit Quellen unterlegt. Die Überlegungen der Autoren können herausgelesen werden.</p> <p>Das Prinzip zur Entwicklung der Aussagen wurde beschrieben auch eine Überprüfung der Codes wurde beschrieben.</p>
<p><b>Theoretical Connections</b></p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>How were concepts under study clarified &amp; refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Die gewählten Konzepte/Methoden machen Sinn und sind gut aufeinander abgestimmt.</p>

<p><b>OVERALL RIGOUR</b></p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no  Transferability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no  Dependability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no  Comfirmability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p>Credibility: Eine Strategie um die Vertrauenswürdigkeit zu gewährleisten waren die zwei verschiedenen Datenerhebungsmethoden (Interview &amp; Beobachtung). Zudem wurden während der Analyse und Interpretation der Daten viele Theorien und Perspektiven betrachtet.</p> <p>Transferability/Fittingness: Von Kanada auf die Schweiz oder andere westliche Länder übertragbar. Aber die Ergebnisse in qualitativen Studien sind immer individuell sowie jede Familie einzigartig ist. Somit sind die Ergebnisse nicht generalisierbar auf andere Familien.</p> <p>Dependability (Zuverlässigkeit): Die Resultate wurden mit Zitaten untermauert.</p> <p>Comfirmability: Es wurde kein „Member checking“ beschrieben. Illness narratives bestätigte die Kategorien.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Der erlebte Symptomverlauf/Krankheitsverlauf aus Sicht der Kinder/Familie zu erfahren, ist relevant für die Beantwortung unserer Fragestellung.</p>
<p><b>CONCLUSIONS &amp; IMPLICATIONS</b></p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development &amp; future OT practice/ research?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice &amp; research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Conclusion: Die Resultate dieser Studie gewähren ein besseres Verständnis des Krebs symptomverlauf und wie sie erlebt und gelebt wurden, aus Sicht des erkrankten Kindes und der Familie. Bis anhin wurden die Auswirkungen des Symptomverlaufs auf die Übergänge, die die Familien durchlaufen, nicht dokumentiert.</p> <p>Implikationen: Die Ergebnisse dieser Studie würden den Pflegenden helfen, therapeutische Interventionen zu entwickeln, nicht nur für die Symptombekämpfung sondern, um die Familien zu unterstützen, mit den Erfahrungen mit Krebs umzugehen. Die Lebensqualität soll so verbessert werden.</p> <p>Limitationen: Es wurden nicht alle Familienverbundenen Charakteristiken gleichermassen vertreten. Dabei war die Charakteristik der Rasse am deutlichsten mit 95% weissen. Im Vergleich nahmen mehr Schüler (49%) und Erwachsene (38%), als Vorschulkinder (13%) teil. Im Vergleich nahmen Mütter und Kinder mehr an den Interviews teil als die Väter und Geschwister.</p> <p>Die Studie ist aus der Pflegeforschung, ist aber sehr wohl in die Ergotherapie implementierbar. Denn viele Aspekte können in die Theorie der Ergotherapie übertragen werden.</p>

Lindahl & Steneby (2009) Experiences of Parents of Children Surviving Brain Tumour: a Happy Ending and a Rough Beginning

	<b>Comments</b>
<p><b>STUDY PURPOSE:</b></p> <p>Was the purpose and/or re-search question stated clearly?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Outline the purpose of the study and/or research question.</p> <p>Das Ziel der Studie war es, herauszufinden, wie die Eltern die Auswirkungen des Hirntumores ihres Kindes wahrnehmen.</p>
<p><b>LITERATURE:</b></p> <p>Was relevant background literature reviewed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>In der Einleitung wird eine Übersicht über die für das Thema relevante Literatur gegeben. Die Autoren erwähnen, dass bisherige Studien das tägliche Leben von Eltern nach der abgeschlossenen Behandlung in der Retrospektive belichtet. Es ist wichtig, die anhaltenden Stressoren der Eltern zu prüfen, da die Auswirkungen von chronischem Stress schwerwiegend sein können. Zudem ist die Rolle der Eltern zentral in der Rehabilitation des Kindes, somit das Wissen um die Situation der Eltern von grosser Bedeutung.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?<sup>5</sup></p> <p>Die Studie wird weiter verwendet, da die Autoren die Erlebnisse der Eltern in Erfahrung bringen wollen. Es werden alltägliche Einschränkungen der Kinder und der ganzen Familie berichtet, welche für unsere Fragestellung von Relevanz sind.</p>
<p><b>STUDY DESIGN:</b></p> <p>What was the design?</p> <p><input type="checkbox"/> phenomenology</p> <p><input type="checkbox"/> ethnography</p> <p><input type="checkbox"/> grounded theory</p> <p><input type="checkbox"/> participatory action research</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> other</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Das Design wird nicht benannt aber es ist geschrieben, dass die Studie eine explorative und beschreibende Natur hat, was für die gewünschten Resultate der Studie angemessen ist.</p>

<sup>5</sup> When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <p><input type="checkbox"/> yes</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Die Autoren nennen keine theoretische Perspektive.</p>
<p>Method(s) used:</p> <p><input type="checkbox"/> participant observation</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> interviews</p> <p><input type="checkbox"/> document review</p> <p><input type="checkbox"/> focus groups</p> <p><input type="checkbox"/> other</p>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Die Eltern wurden einzeln interviewt. Ein Autor führte 4, der andere 7 Interviews durch. Es handelt sich um open-ended Interviews mit offenen Fragen.</p> <p>Ein Interview-Guide-Ansatz wurde angewendet, welcher drei Bereiche mit Unterthemen beinhaltete.</p> <p>Die Methode ist mit dem Ziel deckungsgleich.</p>
<p><b>SAMPLING:</b></p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Die Teilnehmer wurden basierend auf des purposful sampling ausgewählt. Die zuständige Pflgende kontaktierte und informierten die Eltern der Station und denjenigen, die interessierte waren, wurde ein Brief zugestellt. Die Interviews wurden solange durchgeführt bis mindestens ein Elternteil von sieben Familien an einem Interview teilgenommen hatte. Anfangs wurden 9 Familien angefragt, zwei sagten ab. Schlussendlich waren 7 Mütter und 4 Väter von 7 Familien interviewt worden (=11 Interviews)</p> <p>Einschlusskriterien waren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kinder haben seit 20-38 Monate die Behandlung abgeschlossen</li> <li>- Kinder haben unterschiedliche Arten von Hirntumoren (Tumore sind beschrieben)</li> <li>- Kinder haben Folgeschäden der Krankheit</li> <li>- Alter der Kinder ist zwischen 7-14 Jahre</li> </ul>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?<sup>6</sup></p> <p><input type="checkbox"/> yes   <input type="checkbox"/> no</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>Redundanz wurde nicht explizit erwähnt.</p>

<sup>6</sup> Throughout the form, “no” means the authors explicitly state reasons for not doing it; “not addressed” should be ticked if there is no mention of the issue.

<p>Was informed consent obtained?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Telefonkontakt durch Pflegende, die die Familie kannten, gab Information. Bei Interesse wurde ein Brief zugesendet.</p> <p>Die Daten wurden anonymisiert und die Befragten Eltern erhielten die Möglichkeit zu psychologischen Betreuung (wurde aber nicht gebraucht)</p> <p>Die Daten (Audiotapes) wurden nach der Durchführung der Analyse zerstört.</p> <p>Die Autoren nennen die lokale Ethikkommission.</p>
<p><b>DATA COLLECTION:</b></p> <p><b>Descriptive Clarity</b></p> <p>Clear &amp; complete description of</p> <p>site: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>participants: <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher &amp; relationship with participants:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?</p> <p>Beschreibung der Eltern ist rar. Das Alter der Eltern sowie deren Berufsstand wäre von Interesse gewesen. Die Kinder sind jedoch beschrieben.</p> <p>Ort: Schweden, Stockholm, Interviews fanden zu Hause, im Büro der Autoren und im Spital statt. Name des Spitals wurde nicht genannt.</p> <p>Die Autoren haben die TN vorher nicht gekannt.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>Nicht angegeben sind die vorgängige Annahmen der Autoren oder ihre Haltung und Erfahrung in dem Thema.</p>
<p><b>Procedural Rigour</b></p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design &amp; data collection methods.</p> <p>Quellen der induktiven thematischen Methode wurde angegeben (Hayes, 2000).</p> <p>Die Dauer der Interviews und der Ort wurden angegeben.</p> <p>Der Interviewguide mit Unterthemen ist präzise dargestellt.</p> <p>Die Anzahl erhobener Daten und die Ausbildung/Erfahrungen der Autoren wurde nicht angegeben.</p>

<p><b>DATA ANALYSES:</b></p> <p><b>Analytical Rigour</b></p> <p>Data analyses were inductive?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with &amp; reflective of data?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Es wurde genau beschrieben, wie die Datenanalyse durchgeführt wurde. Es wurde nach der induktive thematische Methode analysiert.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Interview Guide (Tabelle ersichtlich)</li> <li>- Aufnahmen (Audios) transkribiert</li> <li>- Autoren arbeiten unabhängig um relevante Daten von Interviews herauszufinden</li> <li>- Beide Autoren strukturieren Themen</li> <li>- Diskussion der zwei Themensets bis um Konsens</li> <li>- Erneutes Durcharbeiten der transkribierten Daten</li> <li>- Daten werden unabhängig codiert</li> <li>- Keine Interpretation über Themen, die nicht verbal ausgesprochen wurden</li> <li>- Line-by-line Analyse der Skripte</li> <li>- Memberchecking durch TN</li> </ul> <p>Die berichteten Erlebnisse der Eltern wurden in Abschnitte zu Kind, Familie und Eltern strukturiert und im Fliesstext vorgestellt.</p>
<p><b>Auditability</b></p> <p>Decision trail developed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Es wurde genau beschrieben, wie die Autoren die Beständigkeit, Validität, Überprüfbarkeit (Auditabilität), Glaubwürdigkeit, Fittingness sicherstellten. (Prozess oben beschrieben)</p> <p>Beide Autoren bildeten unabhängig voneinander Themensets und diskutierten diese bis zum Konsens.</p>
<p><b>Theoretical Connections</b></p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>How were concepts under study clarified &amp; refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Die Daten passen zum Ziel der Studie.</p>

<p><b>OVERALL RIGOUR</b></p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no  Transferability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no  Dependability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no  Comfirmability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p><u>Credibility</u>: Datenanalyse erfolgte unabhängig durch die 2 Autoren und es wurde ein Memberchecking durch die interviewten Eltern durchgeführt. Sonst wurden keine weiteren neutralen Personen dazugezogen.</p> <p><u>Transferability</u>: Die Ergebnisse sind von Schweden auf die Schweiz oder andere westlichen Länder übertragbar. Jedoch sind die Ergebnisse in qualitativen Studien immer individuell sowie jede Familie einzigartig ist und die Ergebnisse sind nicht generell übertragbar auf andere Familien. Die mehrfach genannten Aussagen von verschiedenen Eltern können jedoch übertragen werden.</p> <p><u>Dependability</u>: Aussagen wurden mit Zitaten oder Beispielen untermauert.</p> <p><u>Comfirmability</u>: Es wurde ein Memberchecking durchgeführt.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Die erzählten Erfahrungen der Eltern bezogen auf die Schwierigkeiten, die sie als Familie erfahren, sind massgebend für die Beantwortung unserer Fragestellung. Es werden diverse Einschränkungen auf der Handlungsebene geschildert.</p>
<p><b>CONCLUSIONS &amp; IMPLICATIONS</b></p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development &amp; future OT practice/ research?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice &amp; research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Die Ergebnisse helfen zu verstehen, wie die elterlichen Erfahrung ist, ein Kind mit einem Hirntumor in der Familie zu haben und wie der Alltag einer solchen Familie aussehen mag.</p> <p>Die Studie schliesst mit den drei Punkten: die Eltern benötigen detaillierte und andauernde Informationen über den Gesundheitszustand ihres Kindes. Sie brauchen Unterstützung im Training und Rehabilitation aufgrund der Folgeschäden des Tumors. Und die Familie/Eltern sollten Unterstützung erhalten, da die Eltern selbst durch die psychologischen Belastungen einem Gesundheitsrisiko ausgesetzt werden.</p> <p>Limitationen werden genannt: Die Eltern, die angefragt wurden, waren sich vermutlich gewohnt über ihre Erlebnisse zu berichten. Die Ergebnisse waren voraussehbar/wurden vermutet. Qualitative Studien beschreiben individuelle Sichtweisen, welche nicht unbedingt generalisierbar sind.</p> <p>Es handelt sich nicht um eine ergotherapeutische Studie, doch einige Punkte in der Diskussion sind von Relevanz für die Ergotherapie bzw. können mit der Ergotherapie in Verbindung gebracht werden.</p>

Prchal & Landolt (2012)

How Siblings of Pediatric Cancer Patients experience the first time after Diagnosis

	<b>Comments</b>
<b>STUDY PURPOSE:</b> Was the purpose and/or research question stated clearly? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Outline the purpose of the study and/or research question. Das Ziel der Studie war es, einen Überblick über wichtige Lebensthemen von Geschwistern von krebserkrankten Kindern zu verschaffen, sowie spezifische Schwierigkeiten, Copingstrategien und mögliche Gewinne festzustellen, im ersten halben Jahr nach der Krebsdiagnose.
<b>LITERATURE:</b> Was relevant background literature reviewed? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling? In der Einleitung wird eine Übersicht über die für das Thema relevante Literatur gegeben. Die Autoren erwähnen, dass gesunde Geschwister konfrontiert sind mit physischer und emotionaler Abwesenheit der Eltern und dass die Geschwister die Schmerzen und das Leiden des kranken Kindes mit ansehen müssen. Geschwister haben negative Emotionen wie z.B. Angst, Wut und Schuld sowie post-traumatischen Stress und tiefe Lebensqualität. Bestehende Studien fokussierten auf die Familie und Krankheit selbst. Diese Studie möchte mit dem Fokus auf wichtige spezifische Themen der Geschwister, wie Freunde, Schule und Erleben im Krankenhaus, die Lücke schliessen.
	How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? <sup>7</sup> Die Studie wird weiter verwendet, da die Autoren die Erlebnisse von betroffenen Geschwistern in Erfahrung bringen wollen. Es wird nach wichtigen Lebensthemen und dem Alltag der Geschwister gefragt, was für unsere Fragestellung von Relevanz ist.
<b>STUDY DESIGN:</b> What was the design? <input type="checkbox"/> phenomenology <input type="checkbox"/> ethnography <input type="checkbox"/> grounded theory <input type="checkbox"/> participatory action research <input checked="" type="checkbox"/> nicht genannt	Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain. Das Design wird nicht benannt.

<sup>7</sup> When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Die Autoren nennen keine theoretische Perspektive.</p>
<p>Method(s) used:</p> <p><input type="checkbox"/> participant observation</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> interviews</p> <p><input type="checkbox"/> document review</p> <p><input type="checkbox"/> focus groups</p> <p><input type="checkbox"/> other</p>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Ein Interview-Guide wurde angewendet, welcher fünf Bereiche abdeckte. (Krankenhaus, Schule, Freunde, Familienleben, krankes Kind)</p> <p>Die Methode ist mit dem Ziel deckungsgleich.</p>
<p><b>SAMPLING:</b></p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Geschwister von Kindern mit Krebserkrankung im Kinderuniversitätsspital Zürich wurden per Email kontaktiert und über die Studie informiert (auch die Eltern). Es wurden 14 Geschwister angefragt, 3 sagten ab, 4 antworteten nicht. Schlussendlich wurden 7 Geschwister interviewt.</p> <p>Einschlusskriterien waren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- einen Bruder oder Schwester mit Krebsdiagnose</li> <li>- Alter zwischen 10-18 Jahre</li> <li>- zwischen 6Mt bis 2Jahre nach der Diagnosestellung</li> <li>- fließend deutschsprechend</li> </ul> <p>Es gibt eine Übersichtstabelle über die demografischen Daten der Teilnehmer und krebserkrankten Geschwister.</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?<sup>8</sup></p> <p><input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>Betreffend der Datensättigung wurde nichts berichtet.</p>
<p>Was informed consent obtained?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Eltern und Geschwister gaben schriftliche Zustimmung ab.</p> <p>Die Autoren nennen die lokale Ethikkommission.</p>

<sup>8</sup> Throughout the form, "no" means the authors explicitly state reasons for not doing it; "not addressed" should be ticked if there is no mention of the issue.

<p><b>DATA COLLECTION:</b></p> <p><b>Descriptive Clarity</b></p> <p>Clear &amp; complete description of site: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>participants: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher &amp; relationship with participants: <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher: <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “whole” picture?</p> <p>Die demografische Tabelle enthält Alter und Geschlecht der Geschwister und Krebserkrankten Kinder, die Anzahl Geschwister der Familie, Monate seit Diagnosestellung und Art des Krebses.</p> <p>Ein klinischer Psychologe führte die Interviews bei den Teilnehmern zu Hause durch.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>Zu den Autoren, deren Haltung, ihren vorgängigen Annahmen, ihren Erfahrungen in der Forschung sowie ihre Beziehungen zu den Teilnehmern wurde nichts geschrieben.</p>
<p><b>Procedural Rigour</b></p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design &amp; data collection methods.</p> <p>Die Dauer und der Ort der Interviews, sowie die Anzahl erhobener Daten wurden angegeben.</p> <p>Der Interviewguide ist präzise dargestellt.</p>
<p><b>DATA ANALYSES:</b></p> <p><b>Analytical Rigour</b></p> <p>Data analyses were inductive? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with &amp; reflective of data? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Es wurde genau beschrieben, wie die Datenanalyse durchgeführt wurde.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufnahmen transkribiert</li> <li>- Durch 1. Autor codiert</li> <li>- Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) durchgeführt</li> <li>- Kategorienbildung nach den Aussagen der Geschwister (mussten mind. Von 2 Geschwistern genannt werden)</li> <li>- Durch jedes Interview wurden die Kategorien verfeinert, bis zur Kongruenz</li> <li>- Vergleich der Transkripte mit Kategorien durch klinischen Psychologen</li> <li>- Testung mit Cohen K Koeffizient (1968)</li> </ul> <p>Die berichteten Erlebnisse der Geschwister wurden in den Kategorien strukturiert, im Fliesstext vorgestellt.</p>

<p><b>Auditability</b></p> <p>Decision trail developed?  <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?  <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Beide Autoren arbeiteten unabhängig voneinander. Das Vorgehen in der Analyse ist detailliert beschrieben. Die Kategorienbildung wurde verfeinert bis Kongruenz mit den kompletten Daten erreicht war.</p>
<p><b>Theoretical Connections</b></p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?  <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>How were concepts under study clarified &amp; refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Die Daten passen zum Ziel der Studie.</p>
<p><b>OVERALL RIGOUR</b></p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no  Transferability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no  Dependability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no  Comfirmability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p><u>Credibility</u>: Die Datenanalyse erfolgte unabhängig durch die zwei Autoren. Zwei neutrale Psychologen wurden beauftragt, die Kategorienbildung zu prüfen.</p> <p><u>Transferability</u>: Die Studie ist in der Schweiz durchgeführt worden. Die Ergebnisse in qualitativen Studien sind immer individuell, und auch jede Familie ist einzigartig. Die Tatsache, dass die entsprechenden Aussagen jeweils von mind. zwei Geschwistern unabhängig genannt wurden, lässt eine gewisse Übertragbarkeit zu.</p> <p><u>Dependability</u>: Jede Kategorie wurde mit Zitaten untermauert.</p> <p><u>Comfirmability</u>: Es wurde neutrale Überprüfung der Kategorien durchgeführt. Es wurde kein Member-Checking beschrieben.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Die erzählten Erfahrungen der Geschwister sind massgebend für die Beantwortung unserer Fragestellung. Es werden diverse Einschränkungen der Betätigungen auf der Handlungsebene geschildert.</p>

<p><b>CONCLUSIONS &amp; IMPLICATIONS</b></p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?  <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development &amp; future OT practice/ research?  <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice &amp; research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Die Ergebnisse helfen zu verstehen, wie die Erfahrungen von Geschwistern von Kinder mit einer Krebserkrankung sind.</p> <p>Die Studie berichtet die eigenen Erfahrungen von Geschwistern aus ihrem Alltag während der Zeit nach der Diagnose eines krebskranken Kindes. Es werden Schwierigkeiten genannt wie auch positive Veränderungen und Ressourcen.</p> <p>Limitationen werden genannt: die Stichprobe ist klein, nur 7 Geschwister nahmen an der Studie teil. Aussagen von nur einem Teilnehmer genannt, wurde nicht in die Studie aufgenommen. Alle Geschwister waren älter als das betroffene Kind. Eventuell gäbe es bei jüngeren Geschwistern andere Ergebnisse. Die Erlebnisse wurden aus der Retrospektive erzählt (teilweise sehr viel später), also nur solche, die erinnert wurden und von den Geschwistern erzählt werden wollten.</p> <p>Die Autoren nennen Implikationen für die Praxis, welche auf die Ergotherapie übertragen werden können.</p> <p>Es handelt sich nicht um eine ergotherapeutische Studie, doch einige Punkte in der Diskussion und den Implikationen sind von Relevanz für die Ergotherapie bzw. können mit der Ergotherapie in Verbindung gebracht werden.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Darcy, Knutsson, Huus & Enskar (2014)  
The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives

	<b>Comments</b>
<p><b>STUDY PURPOSE:</b></p> <p>Was the purpose and/or research question stated clearly?  <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Outline the purpose of the study and/or research question.</p> <p>Das Ziel der Studie war es, die Wahrnehmung der betroffenen Kinder sowie deren Eltern zu erforschen, wie die Krebserkrankung die Gesundheit und den Alltag des Kindes kurz nach der Diagnose beeinflusst.</p>

<p><b>LITERATURE:</b></p> <p>Was relevant background literature reviewed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Es gibt nur wenige publizierte Studien, welche die Gesundheit und das tägliche Leben von Kindern mit Krebs beschreiben. Es wurde nur eine Studie gefunden, in welcher junge Kinder mit Krebs über ihre Gesundheit und die Qualität ihres Lebens befragt wurden. Andere Studien, welche die Gesundheit und den Alltag des Kindes beschreiben wurden überwiegend durch die Eltern oder die Pflegenden vertreten, indem sie beschreiben, wie sich das Kind fühlt.</p> <p>Die Sichtweise solcher jungen Kinder zu erforschen war bis anhin von kleiner Bedeutung, weil der Zugang zu Kindern wie auch die Geschichte von den Kindern erzählen zu lassen als schwierig angesehen wurde.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?<sup>9</sup></p> <p>Die berichteten Erfahrungen von jungen Kinder sowie deren Eltern über den Alltag sind extrem relevant für unsere Fragestellung. Es ist sehr wertvoll das auch jüngere Kinder erfragt werden.</p>
<p><b>STUDY DESIGN:</b></p> <p>What was the design?</p> <p><input type="checkbox"/> phenomenology</p> <p><input type="checkbox"/> ethnography</p> <p><input type="checkbox"/> grounded theory</p> <p><input type="checkbox"/> participatory action research</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> other</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Das qualitative Design ist für die Fragestellung sehr angemessen. Es ermöglicht den Teilnehmern von den eigenen Erfahrungen zu berichten und erlaubt es den Autoren in die Welt der Teilnehmer einzutreten sowie deren Bedeutung und Ansichten zu erfahren.</p> <p>Es wurde der induktive Ansatz gewählt. Er ist passend für das Ziel der Studie.</p> <p>Ansonsten wurde keine nähere Methode angegeben.</p> <p>Die Studie ist ein Teil einer Langzeitstudie, in welcher die Daten in Intervallen von 6 Monaten über eine Zeit von drei Jahren gesammelt wurden.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Eingangs, vor dem Abschnitt Hintergrund gibt es einen kurzen Abschnitt über die Sichtweise der Autoren, dass es schwierig sei, Kinder in diesem Alter in eine Studie zu integrieren, sowie dass deshalb die Sichtweise der Eltern auch erforscht wurde.</p>

<sup>9</sup> When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p>Method(s) used:</p> <p><input type="checkbox"/> participant observation</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> interviews</p> <p><input type="checkbox"/> document review</p> <p><input type="checkbox"/> focus groups</p> <p><input type="checkbox"/> other</p>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Der Autor machte sogar vorher sieben Pilotinterviews mit gesunden Kindern im selben Alter (3-6J.), um herauszufinden, welche Frageform am Besten ist, wie er die Aufmerksamkeit der Kinder gewinnen kann und um den Frageleitfaden zu verbessern.</p> <p>Die Kinder wurden interviewt, wobei die Eltern immer dabei waren. Der Autor spielte zu Beginn mit den Kindern und gab ihnen die Zeit die sie brauchten. Er arbeitete auch mit einer fünfstufigen Smilietafel von sehr glücklich zu sehr traurig, was die Kinder bei der Beantwortung der Fragen unterstützte. Er passte sich sehr an der Verhaltensweise der Kinder an und sprach beispielsweise auch mit der Puppe des Kindes, wenn das Kind selber nicht antworten wollte.</p> <p>Den Kindern im Alter von 3-5 Jahren stellte der Autor die Fragen direkt. Die Kinder im Alter 1 und 2 jährig konnten selber entscheiden, ob sie beim Interview dabei sind. Insgesamt nahmen neun von 13 Kinder bei den Interviews teil. Die Methode der Interviews wurde sehr präzise beschrieben. Die Methode ist kongruent.</p>
<p><b>SAMPLING:</b></p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Der Prozess der Auswahl wurde beschrieben. Es wurden Kinder und Familien gewählt, welche der pädiatrischen Onkologiestation in Südschweden angeschlossen waren und den Einschlusskriterien entsprachen.</p> <p>Das Einschlussverfahren wird aufgezeigt. Kriterien waren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alter der Kinder 1-6 Jahre alt, bei der Diagnosestellung</li> <li>- Alle Krebsarten</li> <li>- Familie sollte Schwedisch sprechen und verstehen</li> </ul>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?<sup>10</sup></p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>Die Redundanz wurde beschrieben. Es wurden nur so lange neue Teilnehmer in die Studie aufgenommen, bis die Datensättigung erreicht wurde und sich die erfassten Daten wiederholten. Die Ergebnisse der Kinder erreichten die Redundanz nur, wenn sie mit Antworten der Eltern kombiniert wurden.</p> <p>Zuerst wurden 28 Familien angefragt, 15 Familien sagten aus unterschiedlichen Gründen, welche beschrieben sind, ab. Schlussendlich nahmen 13 Familien teil. 13 Kinder und 23 Eltern.</p> <p>Kinder: Das Geschlecht, das Alter, die Krebsdiagnose, die Wochen seit der Diagnosestellung sowie die Teilnahme am Interview wurden angegeben.</p> <p>Mutter und Vater: Das Alter, der Ehestatus und die Teilnahme am Interview wurden angegeben.</p> <p>Es gibt eine schön dargestellte Übersichtstabelle. Alle angegebenen Daten sind für die Studie relevant.</p>

10 Throughout the form, “no” means the authors explicitly state reasons for not doing it; “not addressed” should be ticked if there is no mention of the issue.

<p>Was informed consent obtained?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Beschreiben Sie das Ethik-Verfahren</p> <p>Die Studie verfolgte den Leitfaden für ethische Evaluation von medizinischer Forschung, welche Themen von Menschen umfassen. Das Forschungsprotokoll wurde vom ethischen Forschungskomitee in Linköping, Schweden geprüft und verbessert.</p> <p>Sozial engagierte Pflegende nahmen als erstes Kontakt mit den Familien auf. Bei dessen Zustimmung nahm der Autor Kontakt auf und traf die Familien wobei er jedem Kind ein mit Bildern vereinfachten Informationszettel gab. Den Familien wurde bestätigt, dass sie jederzeit aus der Studie austreten könnten und die Studie keinen Einfluss auf die Art der Behandlung des Kindes hat.</p>
<p><b>DATA COLLECTION:</b></p> <p><b>Descriptive Clarity</b></p> <p>Clear &amp; complete description of</p> <p>site: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>participants: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher &amp; relationship with participants:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?</p> <p>Ort: pädiatrische Onkologie Station in Südschweden.</p> <p>Der Kontext der Interviews wird wunderschön beschrieben. Es wird sehr genau geschildert, wie die Kinder erfragt wurden und auch wer alles daran teilnahm. Während der Interviews nimmt sich die Autorin viel Zeit, um eine gute Atmosphäre zu schaffen. Es wird auch beschrieben, dass sie die Familien schon vor dem Interview trifft.</p> <p>Die Teilnehmer werden mit den wichtigsten Merkmalen für diese Studie beschrieben.</p> <p>Die Rollen der Autoren werden klar beschrieben.</p> <p>Der erste Autor (Beruf: Pädiatrie Pflege) hat keine Erfahrungen in pädiatrischer Onkologie Pflege.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>Der Ort hätte noch ein wenig genauer beschrieben sein können. Wie gross ist das Spital usw. Dies ist jedoch auch nicht so relevant hätte nur dazu beigetragen sich ein noch besseres Bild zu machen.</p> <p>Die Annahmen oder Vermutungen der Autoren wurden nicht beschrieben.</p>
<p><b>Procedural Rigour</b></p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design &amp; data collection methods.</p> <p>Die Quellen der Methode wurde angegeben:  Induktiver Ansatz (Elo und Kyngäs, 2008)  Die Dauer der Interviews wurde angegeben (49-104min.)  Der Ort der Datenerhebung ist angegeben.  Die Professionen der Autoren sind angegeben.</p> <p>Die Menge der Daten sowie die Schulung der Datenerheber sind nicht angegeben.</p>

<p><b>DATA ANALYSES:</b></p> <p><b>Analytical Rigour</b></p> <p>Data analyses were inductive?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with &amp; reflective of data?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Es wurde genau beschrieben, wie sich die Erkenntnisse aus den Daten ergeben haben. Nämlich anhand von Codes, Unterkategorien und Kategorien. Der Codeprozess wurde in einer Tabelle anhand von Beispielen dargestellt.</p> <p>Der induktive Ansatz der Inhaltsanalyse wurde nach Elo und Kyngäs (2008) beschrieben.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-alle Interviews wurden wortgetreu transkribiert</li> <li>-der 2. Autor las die Interviews unabhängig vom ersten Autor</li> <li>-Erzählungen über das tägliche Leben des Kindes wurden markiert</li> <li>-Texte mit der gleichen Bedeutung wurden als Codes zusammengeführt</li> <li>-Die Codes von jedem Interview wurden in Unterkategorien basierend auf inhaltlichen Gemeinsamkeiten und Unterschiede eingeteilt, in Diskussion mit dem 2.Autor</li> <li>-Unter Supervision des 2. Autor wurden die zugrundeliegenden Bedeutungen der Unterkategorien in Kategorien zusammengefügt</li> <li>-Die Codes, Unterkategorien und Kategorien wurden diskutiert und zusätzlich wurde ein Mentor (Betreuungsperson; Expert in der Inhaltsanalyse) dazu gezogen.</li> </ul>
<p><b>Auditability</b></p> <p>Decision trail developed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Es wurde ein Entscheidungspfad beschrieben und Regeln angegeben. Als Beispiel wurde angegeben, dass sie Texte mit einer gleichen Bedeutung mit ersten Codes markierten. Der Verlauf von den Codes zu den Unterkategorien zu den Kategorien wurde beschrieben. Zudem wurde jeweils beschrieben wann der 2. Autor zugezogen wurde und was seine Aufgabe war. Es wurde auch ein Mentor dazu gezogen und gemeinsam diskutiert.</p> <p>Die Bearbeitungs Formatvorlage wurde angegeben (Microsoft Word 2007).</p>
<p><b>Theoretical Connections</b></p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>How were concepts under study clarified &amp; refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Der induktive Ansatz macht weiterhin Sinn. Die Daten passen zum Ziel der Studie.</p>

## OVERALL RIGOUR

Was there evidence of the four components of trustworthiness?

Credibility  yes  no  
Transferability  yes  no  
Dependability  yes  no  
Comfirmability  yes  no

For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.

**Credibility:** Bei der Datenanalyse wurde auf die Genauigkeit geachtet und es wurde fortlaufend im Forschungsteam diskutiert. Die Datenanalyse wurde vom ersten Autor durchgeführt, der zweite Autor las die Interviews individuell und diskutierte sie mit dem ersten Autor. Die Codes, Unterkategorien und Kategorien wurden hin und her diskutiert und wurden vom Forschungsteam auf die Bedeutung und Validität geprüft. Die Codeüberprüfung passierte individuell mit 3 Interviews, zwei durch einen Co-Autor und eines durch einen Autor aus dem Forschungsteam. Zusätzlich wurde ein Mentor, welcher ein Expert im Inhaltanalysieren und Gruppenbefragen in der Form eines Dialoges ist, eingesetzt.

Der Autor führte sieben Pilotinterviews mit gesunden Kindern im selben Alter durch, um Vorerfahrung zu sammeln und die Frageformen anzupassen.

Die Redundanz wurde beschrieben.

**Transferability/Fittingness:** Die Transferability wurde durch das Sammeln von dichten beschriebenen (descriptiven) Daten und das Entwickeln von detaillierten Beschreibungen gesichert. Die Studie gibt einen Einblick in das tägliche Leben von Kindern mit Krebs und die Methode, welche bei jungen Kindern in der Forschung angewendet werden kann. Sie kann in einem weiteren Sinne nicht generalisiert werden. Die Autoren wollten ein Member-Checking durchführen, haben sich jedoch dagegen entschieden, weil sie in der weiterführenden Langzeitstudie bei der Datensammlung nicht negativ beeinflusst werden wollten.

**Dependability (Zuverlässigkeit):** Um die Resultate zu schildern wurden zusätzlich die originalen Zitate verwendet. Nach jedem Interview wurde ein „audit-trail“ in der Form von Notizen geschrieben.

**Comfirmability(Vertraulichkeit):** Die Eltern wurden in die Interviews integriert, um die Schilderungen der Kinder zu kommentieren oder Angaben anzufügen. Die Daten wurden so gesättigt und die Qualität der Daten wurde gestärkt.

What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?

Die berichteten Erfahrungen des täglichen Lebens der jungen Kinder mit Krebs sowie deren Eltern sind massgebend für die Beantwortung unserer Fragestellung. Der Fokus dieser Studie war bei den Erfahrungen der jungen Kinder, was für unsere Fragestellung eine Bereicherung ist, da somit auch die Erfahrungen sehr junger Kinder vertreten sind, was unseren Einschlusskriterien entspricht (0-18J.).

<p><b>CONCLUSIONS &amp; IMPLICATIONS</b></p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?  <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development &amp; future OT practice/ research?  <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice &amp; research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Die Ergebnisse sagen, dass ein Kind mit der Diagnose Krebs in den Pflegenden auch einen beschützenden Elternersatz sucht. Es ist erforderlich, dass die Pflegende diese Rolle übernimmt. Die Pflegenden sind jedoch in erster Linie für die Gesundheit zuständig, wobei es auch in ihrem Interesse ist, dass die Menschen gesund werden.</p> <p>Implikationen: Die Gesundheitsprofessionen sollten die Pflege eines neudiagnostizierten Kindes überdenken und den Fokus auf das Kind anstelle der Krankheit schieben. Die Teilnahme der Eltern in der Pflege des Kindes soll nochmal überprüft werden. Die Kinder brauchen ununterbrochenen Kontakt zur Vorschule und Unterstützung in der Vorschule. Diese Ergebnisse verlangen das Arbeiten anhand eines Kinderzentrierten Ansatz in der Onkologiepflege.</p> <p>Limitationen: Es kann sein, dass bei den Interviews trotz des Fokus auf das Kind, die Ansichten der Eltern bei den Interviews über die Erfahrungen der Kinder gestellt wurden, da es sehr junge Kinder sind. Die Anzahl der Teilnehmer in dieser Studie ist limitiert. Der erste Autor, welche die Interviews durchgeführt hat, hat keine Erfahrungen in der pädiatrischen Onkologie Pflege. Diese Erfahrungen hätten jedoch vielleicht den Interviewprozess mit einer tieferen Offenheit und Flexibilität unterstützt.</p> <p>Es handelt sich hierbei nicht um eine ergotherapeutische Studie. Die Themen wie auch die Resultate der Studie sind jedoch sehr wohl relevant für die Ergotherapie. Die Ergebnisse sind für die Ergotherapiepraxis oder weitere Forschung in diesem Gebiet essentiell.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## Ausführliche Version aller Aussagen aus den Hauptstudien

### Perspektive Kinder / Geschwister

Belastungen		Ressourcen		
G:G	P:P	G:G	P:P	
Müde vom Pendeln zwischen unterschiedlichen Orten	1 Pendeln zwischen Spital, zu Hause, Schule und Doktor gemeinsame Aktivität draussen mit Freunden, Familien, Klassenkameraden erschwert wegen Infektionsgefahr/Fieber	1,2,5	Kontakt zu anderen Pat. Spielen, Spasshaben, Herumtoben mit Geschwister	1
Probleme, die Leistungen in der Schule zu erbringen z.B. Wegen Kopfschmerzen	4 Abhängigkeit von anderen bei den meisten ADL's z.B. auf Toilette gehen, müssen wieder Windeln tragen	1,5	in Pflege involviert sein z.B. tägliche Routinen, vorlesen, Spiele oder Essen in Spital bringen	4,5
Reduzierte soziale Aktivitäten	4 Einschränkung bei Kleider und Tape wechseln wegen	5	Kontakt zu und Unterstützung von Freunden/Familie/Pflege/Spitalpersonal z.B. Siblingsupporter haben	1,4
Absenz der Eltern	4 CVC	5	Mit Freunden Zeit verbringen und über Krankheit reden	4
In der Familie ständig über Krankheit reden z.B. während Essen	1, 4 Kinder wollen bei Schulbesuchen nicht fragen, ob sie mitspielen dürfen, weil sie nicht über NG-Tube ausgefragt werden wollen	5	Als Familie Zeit verbringen, füreinander dasein	4
Ferieneinschränkungen z.B. Mit Verwandten oder gar nicht gehen	1, 4 Spielen erschwert (wegen Infusion)	1,5		
Eltern abwesend für: - Hilfe bei Hausaufgaben - gemeinsames Essen - zuhören und reden	4 gemeinsam zu Spielen und Herumtoben erschwert (wegen Infusion)	1		
negative Verhaltensveränderung der betr. Kinder herausfordern im Alltag z.B. Essen, Ferien	4			
gemeinsam zu Spielen und Herumtoben erschwert (wegen Infusion)	1			

<u>Wahrnehmungen/Gefühle</u>		<u>Adaptation</u>	
G:G	P:P	G:G	
Traurigkeit über Leiden im Spital	Starke Emotionen der Eltern sind beängstigend für 4 Kinder (Wut, Schock, Sorgen)	Anderer Informant bestimmt 5 in Schule z.B. Freund/Website	4
Unsicherheit wann/wie helfen	Spielart zu Hause verändert sich zu kleine Spielen und Rollenspielen zum Spital-		
In der Schule gedanklich abgelenkt sein durch Sorgen z.B. Konzentrationsprobleme	4 alltag z.B. Puppe ist Doktor	5	
Schulalltag wurde unangenehm durch ständige Fragen der Lehrer und Kinder	Wenn Kinder Energie haben spielen sie Games und Puzzles. TV schauen ist häufigster Zeitvertrieb	5	
Vermissen/sehnen sich danach, normale Dinge zu tun z.B. zur Schule gehen, Freunde treffen, Spielen, Haare flechten, gem.Essen, zu Hause sein	Schule ist ein Symbol der Normalität und ein Ziel, das sie erreichen wollen	5	
Physisch/psychische Beeinträchtigung der Eltern ist für Geschwister belastend	Vermissen/sehnen sich danach, normale Dinge zu tun z.B. zur Schule gehen, Freunde treffen, Spielen, Haare flechten, gem.Essen, zu Hause sein	1,5	1,5
nicht in der Stimmung Freunde zu treffen	müde von Behandlung und gelangweilt im Krankenhaus	4	1
Angst vor Verschlechterung der Krankheit und Tod	4		
Eifersucht z.B. wegen Geschenken	4		
neg. Bild von Spital korrigieren	4,5		
Durch Freunde abgelenkt werden von Sorgen	4		
Freunde verhielten sich wie vorher	4		
besserer Zusammenhalt der Familie	4		
Schätzen Infos der Eltern über Gesundheitszustand	1,4		
Haushaltsaufgaben und Betreuung der jüngeren Geschwister übernehmen sie gerne	4		
sich alleine fühlen	1,4		

## Perspektive Eltern

Belastungen			Ressourcen		
E:Fam, Fam:Fam	E:E	E:P	E:Fam, Fam:Fam	E:E, E:P, E:G	
Eingeschränkt bei Aktivitäten mit vielen anderen Menschen (wie Partys, Schwimmbäder) aufgrund Infektionsgefahr	Übernahme von zusätzlichen Rollen z.B. Trainer, Lehrer, soz.Arbeiter, med. Assistenz, 1 Therapeut	Auswahl der Freizeitaktivitäten ist eingeschränkt aufgrund körperlichen und neurokognitiven (Energielevel) zB. nicht möglich vollzeit in die Schule zu gehen wegen Erschöpfung, 3 krank fühlen	3	Viel Telefonkontakt	Fotoaufnahmen vom Kind, 1 Tagebuch/Blog führen 5
Freunde/ Bekannte laden Familie weniger ein (Infektionsgefahr)	müssen ständig Alltag planen 1 /managen z.B. Einkaufen	Kind liegt häufig und muss viel herumgetragen werden (reduz. Mobilität und geänderte Essgewohnheiten und Appetit zB.Bauchsz., 1 Energielevel)	5	Aussenaktivitäten einfacher im Sommer (weniger Infektionsgefahr)	Spitex erleichtert, und ersetzt 1 ständige Spitalaufenthalte 5
wollen und können nicht in die nähere und weitere Zukunft planen zB. Kino	2,5 haben wenig Zeit für sich alleine oder als Paar	1 Erbrechen	3,5	Zusammenhalt der Familie Gemeinsam im Spital sein, schlafen (während Diagnosestellung), gemeinsam zu Hause sein	Pflegepersonal informiert und schult die Schule 5
müssen normale Fam.aktivitäten aufgen	2 Müdigkeit bei der Arbeit	Kind mag nicht alleine sein/schlafen	5		Unterstützung und Respekt auf Seiten der Schule z.B. 1,2,3,5 Platz behalten, Namensschild 5
Familienroutinen aufrecht erhalten ist erschwert	Herausforderung im Erziehen der Kinder z.B. Limiten setzen, überbeschützen, 2 verwöhnen	1,3,5 Kind wird im Spital (augenblicklich)passiv und hat keine Energie für nichts ADL/IADL zB. Hausaufgaben, Einkaufen sind sehr zeitaufwändig aufgrund Einschränkung in Arbeitsgedächtnis, Aufmerksamkeit,	5	Unterstützung angeboten bekommen z.B. durch Freunde	Elternteil unternimmt etwas 1,2 alleine mit Geschwister 2
Verlieren Freunde (geben Gefühl KH-Symptome sind nicht mehr gerechtfertigt, verstehen es nicht, dass Gefahr immernoch besteht trotz Abwesenheit der Symptome)	2,3 können junges, krankes Kind nicht alleine lassen, z.B. mitnehmen auf Toilette, nicht alleine einkaufen	1 Organisation	3	Erklärung der KH / Behandl. durch Pflege	5
sind von Routine/Plan des Spitexteams abhängig und deshalb eingeschränkt	5 Uneinigkeiten/Streit zwischen Eltern	3 soz. Kontakt/Partizipation	3	Siblingsupporter, Outreach Nurses geben Information über Behandl./KH, Soz. arb. Im Spital und Schule	5
Einschränkung bei Kleidung/Tapewechsel (stressig)	5 Spitalbesuche/Geschwister/ Haushalt/Soz.versicherungskontakt sind erschöpfend	1,3 verlieren Freunde	3	Sozialarbeiter übernimmt Büroarbeit für Familie damit diese zus.sein kann	5
	reduzierte Arbeitszeit, Änderung der Aufgaben	1,3			
	Schwierigkeit sich zu entspannen oder abzulenken zb. bei Auszeit mit Freunden	1,2			
	Sprechen über KH und Zukunft mit Kindern ist herausfordernd				

Wahrnehmungen/Gefühle			Adaptation
E:Fam, Fam:Fam	E:E	E:P, E:G	E:E
nehmen wahr, dass ihre Bekannten Angst haben, ihr krankes Kind anzustecken	1	Ambivalenz zwischen pos. und neg. Gefühlen zB. Freude über erfolgreiche Behandl. und Sorge über mögl. Rückfall	Schule ist ein Symbol der Normalität und ein Ziel, dass sie erreichen wollen
Kind hat erste Priorität im Alltag	2,3	Einstellungsänderung (bescheiden/optimistisch)	nehmen Kind unsicher und mit weniger Freude wahr
Über Zukunft nachdenken (Sorgen und Angst)	3	Pflege des Kindes hat für Mutter Priorität	Schwierig das Kind im Spital zu beschäftigen vor allem, wenn sie im Zimmer bleiben müssen (Infektionsgefahr)
Körperliche und mentale Einschränkungen zB. Müdigkeit	2,3	Vater fühlt sich traurig und verloren, weil er nicht in die Pflege involviert ist	Kinder wollen bei Schulbesuchen nur beobachten nicht mitspielen
Müde von den nicht endenden Symptomen	2	Eltern sorgen sich, dass sie dem Kind nicht genug Förderung zum richtigen Zeitpunkt geben (etw. verpassen)	Kind ist schüchterner und zeigt weniger Selbstvertrauen
fühlten sich eingeschlossen und isoliert innerhalb der Familien und gegen aussen	1,2,3	Angst: -über krankes Kind, -das Geschwister auch erkrankt, -dem Geschwister zu wenig Zeit geben Frustriert und traurig über Unverständnis der Mitmenschen zB. Lehrer/Arbeitgeber/Verwandt	Kinder brauchen mehr Kinder um sich, keine Erwachsenen (intellektuelle Stimulation)
fühlten sich als Experten über die KH (späterer Zeitpunkt)	1	e	Kind möchte keine Sonderbehandlung in der Förderung (zu Hause)
		Im KH Zeit nur für Kind, Abschalten von Aufgaben zu Hause/ Pflichten	Angst in der Schule nicht mithalten zu können
		fühlten sich gebunden (Arbeit, Familie, Haushalt, krankes Kind)	Kinder verleugnen KH vor Freunden
		fühlten sich kraftlos, in ständiger Sorge, minderwertig	Für Kind gibt die Anwesenheit der Eltern und Geschwister Sicherheit
		vermissen Kontakt zu anderen Erwachsenen	Geschwister gehen nicht zur Schule, wenn dort Infektionsgefahr besteht
		Eltern müssen Vertrauen des Kindes wiedergewinnen, welches sie durch ihre Mithilfe bei SZ.haften Prozeduren im Spital verletzt haben.	Geschwister fühlen sich benachteiligt, Gefühle wie Neid, Eifersucht, Unfairness, Bitterkeit
		empfinden den Haarverlust des Kindes schlimmer, als Kind selbst	Eltern erreichen die Geschwister nicht mehr (Beziehungsebene)
			Umweltanpassungen (Platz im Kühlschrank, Bett im Wohnzimmer)
			Auf sein eigenes Wohlergehen achten (Aerobic, spazieren gehen)

## Glossar

Begriff	Erklärung
Activities of Daily living	Aktivitäten des täglichen Lebens. Aktivitäten, welche die Versorgung des eigenen Körpers betreffen. Zum Beispiel die Körperpflege, das Anziehen, Essen und Schlafen (AOTA, 2009)
Adaptationen	Anpassungen, wie zum Beispiel Aktivitäten gemacht werden, durch technologische Hilfen, von zeitlichen Faktoren (Wood, 1996); Veränderungen in der Struktur, Form oder Gewohnheiten eines Menschen zum Beispiel Verhaltensveränderungen (Williard & Spackman, 1988)
Aktivität	Durchführung einer Aufgabe oder Handlung (Aktion) durch einen Menschen (WHO, 2005)
akute lymphatische Leukämie	die Krebszellen stammen aus dem lymphatischen Gewebe (Krebsliga Schweiz, 2014)
akute myeloische Leukämie	die Krebszellen stammen aus dem Knochenmark (Krebsliga Schweiz, 2014)
Astrozytom	gehören zu den Gliomen; können im Gehirn und Rückenmark entstehen (Krebsliga Schweiz, 2009)
Bestrahlung	gleichbedeutend mit Strahlentherapie, Radiotherapie; Energiereiche Strahlen, welche auf den Tumor gerichtet werden und die Erbsubstanz der Krebszellen schädigen. Diese können sich nicht mehr teilen und sterben ab (Krebsliga Schweiz, 2013)
Betätigungsperformanz	mit Betätigungsperformanz bezeichnen Ergotherapeuten die eigentliche Ausführung von Betätigung (DVE, n.d.)
Booleschen Operator	steht für bestimmte logische Verknüpfungen zwischen einzelnen Suchbegriffen, benannt nach dem Mathematiker George Boole (Technische Universität Kaiserslautern, n.d.)
Chemotherapie	Medikamente (Zytostatika), die das Wachstum der Krebszellen hemmen oder sogar abtöten. Sie werden gespritzt oder über eine Infusion verabreicht (Krebsliga Schweiz, 2011)
Coping-Strategien	Bewältigungsstrategien
Datensättigung	siehe Redundanz
Domizilbehandlung	gleichbedeutend mit Heimbehandlung
Evaluation	gleichbedeutend mit Erfassung
Familienzentriert	die Familie steht im Fokus; Einbezug der Eltern und anderen Familienmitglieder in die Planung und Evaluation der Intervention (Hanna et al., 2002)

Gliom	Hirntumor; entwickelt sich aus den Gliazellen, die das Stützgewebe des Nervensystems bilden (Krebsliga Schweiz, 2009)
Handlungsebene	in Bezug zu einer Handlung im alltäglichen Leben
Implikationen	gleichbedeutend mit Schlussfolgerungen; Empfehlungen
Instrumental Activities of Daily living	Aktivitäten, die von einer Person ausgeführt werden, um ihren Haushalt und ihr Umfeld zu versorgen. Zum Beispiel sich um Familienmitglieder oder Haustiere kümmern. (AO-TA, 2009)
Keyword	gleichbedeutend mit Schlüsselwort, Stichwort, Suchwort
Kinderzentriert	gleichbedeutend wie Klientenzentriert, das Kind ist der Klient
Klientenzentriert	Respekt gegenüber dem Klienten und das Bestehen einer partnerschaftlichen Beziehung, Anerkennung der Autonomie des Klienten sowie seiner Entscheidungen bezüglich seiner Betätigungsbedürfnisse und die Berücksichtigung seiner Stärken (Sumsion, 2002)
Körperfunktion	physiologische Funktionen des Körpersystems (WHO, 2005)
Körperstruktur	anatomische Teile des Körpers. Zum Beispiel Organe, Gliedmassen und ihre Bestandteile (WHO, 2005)
Medullablastom	bösartiger Tumor des Kleinhirns, der vor allem im Kindesalter auftritt (DocCheck Medical Services GmbH, 2015)
Memberchecking	die Ergebnisse werden mit den Probanden diskutiert und auf die Richtigkeit überprüft (Pflegewiki, 2013)
Occupational Therapy Intervention Process Model	ergotherapeutisches Interventionsprozessmodell entwickelt von Anne G. Fisher (2009)
Onkologie	Wissenschaft von der Entstehung, Entwicklung und Behandlung von Tumorerkrankungen (DocCheck Medical Services GmbH, 2015)
Partizipation	Teilhabe; Einbezogen sein in eine Lebenssituation (WHO, 2005)
Peer Debriefing	eine Arbeitsgruppe, welche die Ergebnisse kritisch begutachtet und diskutiert (Pflegewiki, 2013)
Purposeful Sampling	zielführendes Auswahlverfahren der Stichprobe; das Element, welches untersucht wird, wird durch den Forscher ausgewählt (Laerd Dissertation, 2012)
Qualitative Studien	beinhaltet die Forschung von Phänomenen, welche schwierig oder unmöglich sind, mathematisch zu messen wie Glauben, Bedeutungen, Eigenschaften und Symbole; eine Untersuchungsmethode mit Patienteninterviews und detail-

	lierte Fallstudien (medical-dictionary.com, n.d.)
Redundanz	Datensättigung; diese ist erreicht, wenn weitere Daten keine neuen Erkenntnisse mehr bringen (Pflegerwiki, 2013)
Ressourcen	Gesamtheit an Wissen, Kenntnissen, Fertigkeiten, Haltungen, Persönlichkeitsmerkmalen, Begabungen, Beziehungen, Netzwerken etc., die einer Person als Potenzial zur Verfügung stehen (Fachhochschule Nordwestschweiz, n.d.); in dieser Bachelorarbeit gleichbedeutend mit Hilfen, Stützen, positive Unterstützung
Rhabdoider Tumor	seltene, hoch aggressive und häufig ungünstig verlaufende Tumorerkrankungen der Nieren, des Gehirns und Rückenmarks, der Leber, der Hals-, Oberschenkel-, Brustwand- und anderen Weichgewebes (Frühwald & Graf, 2006)
Schlagwort	Begriff, der den Inhalt eines Dokuments (bzw. Studie) auf der Grundlage eines nominierten Begriffsverzeichnisses beschreibt und bei den Studien hinterlegt ist (Technische Universität Kaiserslautern, n.d.)
Setting	gleichbedeutend mit räumliche Umgebung
Sibling Supporter	Pflegende, die Geschwister unterstützen, mit der Krankheit des Bruder oder Schwester zurechtzukommen (Dictionary of Medicine, Nursing and Allied Health, 2003)
Solider Tumor	feste und zunächst örtlich begrenzte Tumore (Kinderkrebsinfo, n.d.)
Synovial Sarkom	Weichteilsarkom; bösartiger Tumor in Muskel-, Fett- und Bindegewebe oder im Gewebe peripherer Nerven (Yiallourou, 2015)
Umwelt	kulturelle, personelle, zeitliche, virtuelle, physische und soziale Umwelt, in der eine Person lebt und die sie beeinflusst (AOTA, 2009)
Well-being	die volle Zufriedenheit mit seiner körperlichen und mentalen Gesundheit, seinem Selbstvertrauen, der Zugehörigkeit, seiner persönlichen und wirtschaftlicher Sicherheit und der Möglichkeit zur Selbstbestimmung und bedeutungsvollen Betätigung (Wilcock et al., 1998)

---