



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Welche Bedürfnisse haben Eltern von Kindern bis 18 Jahre mit Hüfteingriffen bezüglich Austritts- und Alltagsmanagement?

verfasst von

Alexandra Kienreich

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin: Dr. Maya Shaha

Danksagung

Mein erster besonderer Dank gilt meiner Betreuerin Frau Dr. Shaha für ihre Hilfe und ihr Verständnis. Ein weiteres großes Dankeschön geht an meinen zweiten Betreuer Dr. Nagl-Cupal für seine freundliche Unterstützung.

"Danke von ganzem Herzen" sage ich zu meiner Familie, die mir ein ungestörtes Arbeiten an der Diplomarbeit ermöglicht hat, und meinem kleinen dreijährigen Sohn, der mich mental immer wieder angespornt hat, wenn er meinte: "Ich arbeite auch an meiner Diplomarbeit!"

Zusammenfassung

Normalerweise wird nach pädiatrischen Hüfteingriffen das Becken mit einem Hüftgipsverband stabilisiert, um die Heilung zu begünstigen. Durch den Hüftgipsverband sind die Kinder nahezu immobil, was für betroffene Familien Veränderungen in fast allen Bereichen des Alltags nach sich zieht. Damit Pflegepersonen helfen können, Eltern auf diese Veränderungen möglichst umfassend vorzubereiten, ist es wichtig, etwaige Problembereiche genau zu kennen. In der vorliegenden systematischen Literaturübersicht wurde daher untersucht, welche Bedürfnisse Eltern von Kindern mit Hüfteingriffen bezüglich Austritts- und Alltagsmanagement haben. Insgesamt 19 relevante Studien lassen Unterstützungsbedarf der Eltern in den Bereichen "Allgemeine Bedürfnisse", "Transport", "Schulbesuch", "Beruf & Finanzen" sowie "Schmerzmanagement" erkennen. Es besteht jedoch noch weiterer Forschungsbedarf, um einige der Ergebnisse statistisch abzusichern.

Abstract

Following pediatric hip surgery, the pelvis is normally stabilised with a hip cast to promote healing. The hip cast renders children almost completely immobile which disrupts the usual pattern of family life. To enable pediatric orthopaedic nurses to comprehensively prepare parents for the changes to their daily routine, it is important to have an exact understanding of any problem areas. Therefore, this systematic literature review examines what the needs of parents caring for children following hip surgery, associated with hospital discharge and daily life management are. A total of 19 studies were included which identify support needs for parents in the areas "general needs", "transportation", "school attendance", "employment & finances" and "pain management". However, more research will be needed to support some of the results statistically.

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung	3
1.1	Problembeschreibung.....	3
1.2	Forschungsfrage.....	4
1.3	Ziele der Studie	4
2	Literaturübersicht	5
2.1	Medizinische Grundlagen	6
2.1.1	Dysplasien.....	6
2.1.2	Frakturen.....	7
2.1.3	Hüftgipsverband	9
2.1.4	Kinderorthopädische Schmerztherapie	10
2.2	Allgemeine Bedürfnisse von Eltern.....	11
2.2.1	Bedürfnis nach gesundheitlichen Informationen	12
2.2.2	Bedürfnis nach Unterstützung (praktisch, emotional & sozial).....	15
2.2.3	Konkrete Hilfestellungen	16
2.2.4	Hautpflege	16
2.3	Transport	17
2.4	Schulbesuch und soziale Aktivitäten	21
2.5	Beruf und Finanzen	23
2.6	Schmerzmanagement	25
2.7	Besondere Rolle der Pflege.....	26
3	Theoretischer Rahmen	28
3.1	CFAM	29
3.2	CFIM.....	30
4	Methode	33
4.1	Design	33
4.2	Identifikation der Suchbegriffe	33
4.3	Suchstrategie.....	34
4.4	Studienauswahl	35
4.5	Datenanalyse.....	37
4.6	Einschätzung der Forschungsevidenz.....	37
4.7	Ethik.....	39
5	Resultate.....	40
5.1	Allgemeine Bedürfnisse.....	40
5.2	Transport	49
5.3	Schulbesuch	53
5.4	Beruf und Finanzen	56
5.5	Schmerzmanagement	58
6	Diskussion.....	62
6.1	Allgemeine Bedürfnisse.....	62
6.2	Transport	64
6.3	Schulbesuch	65

6.4	Beruf und Finanzen	66
6.5	Schmerzmanagement	67
6.6	Stärken und Schwächen der Studien	67
6.7	Stärken und Schwächen dieser Arbeit	70
6.8	Bezugnahme auf den Theoretischen Rahmen	70
6.9	Implikationen für die Pflege	72
7	Schlussfolgerungen	76
Appendixe - Tabellarische Darstellung der Resultate		I
Appendix A	Allgemeine Bedürfnisse	I
Appendix B	Transport.....	IX
Appendix C	Schulbesuch	XIV
Appendix D	Beruf und Finanzen	XVIII
Appendix E	Schmerzmanagement.....	XX
Keywords		XXII
Erklärung der Fachbegriffe & Abkürzungen		XXXI
Literaturverzeichnis		XXXV
Tabellenverzeichnis		XLIV
Lebenslauf.....		XLV

1 Einleitung

1.1 Problembeschreibung

Im Jahr 2010 wurden in Deutschland 1.340 orthopädische Eingriffe an PatientInnen im Alter von 5 bis 20 Jahren vorgenommen, die eine Verweildauer von durchschnittlich 3,6 bis 4 Tagen notwendig machten (Statistisches Bundesamt, 2011). Aufgrund der geografischen, demografischen und soziokulturellen Ähnlichkeit kann davon ausgegangen werden, dass die Zahlen in Österreich in der Relation gleich sind.

Zu den häufigsten Ursachen für Hüfteingriffe bei Kindern im Alter von 6 bis 18 Jahren zählen angeborene oder erworbene Dysplasien (Hüftgelenksfehlstellungen) (Engesaeter, 2008). Bleiben sie unbehandelt, können sie zu Hüft- und Knieschmerzen, Schmerzen im unteren Rückenbereich, Bewegungseinschränkungen, Störungen der Gangart und degenerativen Veränderungen der Hüftgelenke führen (Gelfer & Kennedy, 2008). Letztere machen in ca. 9 Prozent der Fälle ein Einsetzen von künstlichen Hüftgelenken notwendig (Dezateux, Rosendahl, 2007). Weitere Gründe für chirurgische Eingriffe an der Hüfte sind z.B. Rotationsfehlstellungen, Pseudoarthrosen, Fehlstellungen nach Traumata, Deformitäten nach Stoffwechselstörungen (z.B. Rachitis), Hüftfrakturen, Perthes-Syndrom, Tumore, Osteonekrose oder Exostose (Rebello, 2009; Jäger et al., 2008). Die mit solchen Operationen zumeist einhergehende Gipsruhigstellung bedeutet vielfältige Veränderungen wie etwa bei der Mobilität, hygienischer und sanitärer Versorgung, Ernährung, Wund- und Gipspflege (Miller, 2008).

Insgesamt nimmt die Zahl der Hüfteingriffe zu, die Behandlung wird immer teurer (Court-Brown, 2010), und die betroffenen Familien stehen nach den chirurgischen Eingriffen meist sehr plötzlich vor einer veränderten Lebenssituation. Eine adäquate post-operative Edukation kann dabei helfen, die Probleme im Alltag besser zu bewältigen und damit auch die Pflege zu entlasten.

1.2 Forschungsfrage

Aus der oben genannten Problembeschreibung ergibt sich folgende Forschungsfrage:

Welche Bedürfnisse haben Eltern von Kindern bis 18 Jahre mit Hüfteingriffen bezüglich Austritts- und Alltagsmanagement?

1.3 Ziele der Studie

Die vorliegende Arbeit soll zur Beantwortung der Forschungsfrage in Form einer systematischen Literaturübersicht einen Gesamtüberblick über die Bedürfnisse von Familien mit Kindern nach Hüfteingriffen vermitteln. Das ist deswegen wichtig, weil Hüfteingriffe bei Kindern nach der Entlassung nicht nur Medikamentengabe und Wundpflege erfordern, sondern Einschränkungen bzw. Veränderungen in fast allen Bereichen des Alltags nach sich ziehen, die Planung und Organisation erfordern (wie z.B. die Heimfahrt in passendem Autositz) (Miller, 2008). Um dann nicht neben der emotionalen Belastung aufgrund der Operation des Kindes noch völlig unerwartete praktische Stressfaktoren bewältigen zu müssen, sollten Eltern detailliert und vollständig darauf vorbereitet werden, welche Veränderungen auf sie zukommen.

2 Literaturübersicht

Einleitende Bemerkungen

Es geht in dieser Arbeit um die Bedürfnisse von Eltern nach Hüfteingriffen von ihren Kindern. Hüfteingriffe können aus unterschiedlichen Gründen erfolgen und werden unterschiedlich versorgt sowie nachbehandelt (Engesæter et al., 2011). Hier stehen allerdings die Probleme von Familien im Vordergrund, deren junge PatientInnen nach einer Operation einen ein- oder beidseitigen Hüftgips bekommen und somit größtenteils immobil sind.

Sehr viele Forschungsartikel verwenden den Begriff "Kinder mit speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen" (Children With Special Health Care Needs (CSHCN)). Laut Definition einer amerikanischen Arbeitsgruppe der *Federal Maternal and Child Health Bureau's Division of Services for Children With Special Health Care Needs* (DSCSHCN) sind damit Kinder gemeint, die ein größeres Risiko haben, an einer chronischen physischen, entwicklungsbedingten, verhaltensbezogenen oder emotionalen Krankheit zu erkranken oder diese bereits haben, und die Gesundheits- oder ähnliche Dienste in einem größeren Ausmaß benötigen als Kinder im Allgemeinen (McPherson et al., 1998).

Auf Basis dieser Definition erstellen Newacheck et al. 1998 ein epidemiologisches Profil über die Prävalenz von Kindern mit SHCN in den USA, in dem sie als Charakteristika für die kranken Kinder unter anderem mehr als doppelt so hohe Schulabsenzen, Bettruhe, Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte pro Jahr wie für gesunde Kinder auflisten. In darüber hinaus führenden Erhebungen werden zu Kindern mit SHCN auch PatientInnen mit vermehrter Medikamentengabe, begrenzten alterstypischen Aktivitäten, verstärktem Bildungs- oder z.B. Ergo- bzw. Logotherapiebedarf gezählt (Szilagyi et al., 2003; Houtrow et al., 2012). Eng in Zusammenhang gestellt mit der Betreuung von Kindern mit SHCN werden die Auswirkungen auf die gesamte Familie, wie etwa finanzielle Probleme, Pflegeaufwand und Auswirkungen auf das Berufsleben (van Dyck et al., 2004).

In einer ähnlichen Auslegung wird festgehalten, um "spezielle gesundheitliche Bedürfnisse" zu haben, müsse ein Kind, aufgrund von medizinischen, entwicklungsbedingten oder anderen Gesundheitsproblemen, an mindestens einer von fünf Konsequenzen leiden. Das sind Einschränkungen bei kindlichen Aktivitäten, anhaltender Medikamentenbedarf, Bedarf an speziellen Therapien, Bedarf an medizinischer, mentaler bzw. erziehungsgerichteter Unterstützung oder das Vorhandensein von laufenden verhaltensbedingten, emotionellen oder entwicklungsbedingten Zuständen, die Behandlungen bzw. Beratung erfordern (Bramlett et al., 2008).

Die meisten der genannten Charakteristika treffen auch auf Kinder zu, die gerade einen Hüftgips bekommen haben (Clarke & Dowling, 2003), und mehrere Studien über Kinder mit SHCN inkludieren auch ausdrücklich hüfteingegipste PatientInnen nach orthopädischen Eingriffen (Herman et al., 2011; Huang et al., 2009, O'Neil, 2009). In dieser Arbeit sind mit CSHCN daher immer auch Kinder mit Hüftgips gemeint sein, außer, es wird etwas anderes vermerkt.

2.1 Medizinische Grundlagen

Da unbehandelte Hüftfehlstellungen und -frakturen schwerwiegende Langzeitfolgen haben, müssen zu deren Korrektur in den meisten Fällen Operationen vorgenommen werden (Bimmel, 2010). Die gängigsten Hüftfehlstellungen und Hüftfrakturen sowie Komplikationen werden im Folgenden erläutert. Außerdem werden die Charakteristika eines Hüftgipsverbandes dargestellt und die Grundlagen der kindlichen Schmerztherapie erklärt, da sie für das Verständnis dieser Arbeit eine bedeutende Rolle spielen.

2.1.1 Dysplasien

Hüftdysplasie ist die häufigste Hüftfehlstellung. Sie kommt bei 0,5 bis 4% der Neugeborenen vor und wird idealerweise im Säuglingsalter durch Ultraschallscreenings entdeckt (Jäger et al., 2008). Erfolgt nach Diagnosestellung keine

Therapie, kann sich Osteoarthritis entwickeln und operative Eingriffe oder sogar das Einsetzen eines künstlichen Hüftgelenks notwendig werden (Albinana et al., 2004; Engesæter et al., 2011). Eine unkorrigierte Hüft dysplasie ist die Ursache für ein Viertel der Hüfterneuerungen vor dem 40. Lebensjahr (Engesæter et al., 2011).

Die Entscheidung für eine korrigierende chirurgische Operation am noch wachsenden kindlichen bzw. jugendlichen Skelett stellt für den behandelnden Orthopäden eine große Herausforderung dar, was die Wahl des Eingriffs und die Operationstechnik betrifft. Als Entscheidungskriterien gelten radiologische Beckenaufnahmen und eventuell zusätzliche Computertomografien (CT) oder Magnetresonanztomografien (MRT). Maßgeblich ist außerdem eine Abwägung von geäußerten Beschwerden, der Schwere des Eingriffs, Nachbehandlung und Prognose des Operationserfolgs sowie die PatientInnencompliance. Wichtige Gründe in der Entscheidung gegen eine Operation im Jugendalter sind Fettsucht, schwere konsumierende und lebenslimitierende Systemerkrankungen wie etwa HIV oder Krebs, Erkrankungen des Gelenksknorpels und Erkrankungen des Knochens (z.B. Osteoporose, Osteonekrose) (Jäger et al., 2008).

2.1.2 Frakturen

Hüftfrakturen bei Kindern kommen mit weniger als einem Prozent aller kindlichen Brüche nur sehr selten vor. Am ehesten erleiden Kinder älter als elf Jahre im Zuge eines Traumas, wie bei Unfällen oder Stürzen aus größeren Höhen, Hüftfrakturen; dann jedoch in einem Drittel der Fälle in Verbindung mit anderen Verletzungen (Bimmel et al. 2010; Wilson & Stott, 2007). Aber auch nach Niedrig-Energie-Traumen und als Folge von Knochenzysten am Schenkelhals können (Spontan-)Frakturen auftreten. Der Schenkelhals ist der am zweithäufigsten von Zysten befallene Knochen, wobei chirurgisch dann entweder die Zyste oder ein dadurch hervorgerufener Bruch behandelt werden muss (Roposch et al. 2004; Wilson & Stott, 2007). Hüftfrakturen bei Kindern können außerdem ein Hinweis auf Kindesmisshandlung sein (Bimmel et al., 2010; Fassier et al., 2013). Ein besonders seltener Fall ist ein Bruch des Schenkelhalses durch Überlastung oder

Müdigkeit. Gelegentlich werden auch Hormone oder Osteogenesis imperfecta (OI) als Ursache für Hüftfrakturen bei Kindern angegeben (Bimmel et al., 2010; Fassier et al., 2013).

Grundlegend ist dabei die Blutversorgung des kindlichen Hüftkopfes: Sie unterscheidet sich wesentlich von der Gefäßanatomie des erwachsenen Hüftkopfes. Während die Blutversorgung anfangs durch eine Vielzahl von kleinen Gefäßen gewährleistet ist, vereinigen sich diese im Lauf der kindlichen Entwicklung zu einer begrenzten Anzahl von größeren Gefäßen, bis beim Erwachsenen nur mehr ein einziges System den ganzen Hüftkopf versorgt. Daher vergrößert sich auch im Falle der Beschädigung nur eines einzigen Gefäßes bei einem älteren Kind massiv die Gefahr, dass Gewebe abstirbt (Bimmel et al., 2010).

Aus eben Gesagtem ergibt sich, dass Hüftfrakturen die weitere Entwicklung der Hüfte beeinträchtigen und zahlreiche Komplikationen nach sich ziehen können; im Folgenden wird ein kurzer Überblick über die häufigsten Komplikationen bei kindlichen Hüftfrakturen gegeben (Bimmel et al., 2010).

Avaskuläre Nekrose (AVN) ist die häufigste und schwerwiegendste Komplikation, die in 17 bis 59 Prozent aller Hüftbrüche bei Kindern vorkommt. In der Literatur herrscht Uneinigkeit darüber, wodurch die Gefahr für AVN am größten wird; einzig ist man sich hingegen, dass die ursprüngliche Dislokation bei der Verletzung, der chirurgische Eingriff zur Korrektur, genaue Bruchstelle, Verzögerung des Behandlungsbeginns und ein Alter von mehr als zehn Jahren immer das Risiko zur Bildung von AVN beeinflussen. Symptome sind Schmerz und Bewegungseinschränkung ab eineinhalb Monaten nach einem Trauma. Als am meisten gefürchtete Komplikation kann AVN sogar das Neu-Modellieren des Hüftkopfes oder das Einsetzen eines künstlichen Hüftgelenks mit bis zu fünfjähriger Behandlungsdauer nach sich ziehen (Bimmel et al., 2010).

Mal-union (Fehlheilung) tritt in einem Drittel der Fälle als Folge oder begleitend zu allen vier hier genannten Komplikationen auf und kann Seitwärtsbewegungen einschränken, zu vorzeitiger Osteoporose führen oder auch die betroffenen

Gliedmaßen verkürzen. Eine Fehlheilung bedingt ebenfalls einen korrigierenden Eingriff (Bimmel et al., 2010).

Non-union (fehlende Heilung) betrifft 6 bis 10 Prozent der Kinder mit Hüftfrakturen und tritt am häufigsten auf, wenn Brüche mit Dislokation einhergehen. Wie bei AVN sollte eine operative Behandlung rasch erfolgen, eventuell mit Knochen-transplantationen (Bimmel et al., 2010).

Ein verfrühtes Zusammenwachsen der Knochen tritt in 5 bis 65 Prozent aller pädiatrischen Hüftfrakturen auf, fördert das Auftreten von AVN und kann zu einer unterschiedlichen Beinlänge führen. Ein chirurgischer Korrekturingriff wird dadurch ebenfalls erforderlich (Bimmel et al., 2010).

Zusätzlich können Komplikationen wie Infektionen, Hautprobleme und Chondrolyse im Zuge der Behandlung auftreten (Bimmel et al., 2010). In sehr seltenen Fällen werden auch toxische Schocks und nekrotisierende Faszitiis nach Anlegen des Gipsverbandes beobachtet (Delasobera et al., 2011; Netzer & Fuchs, 2009).

Es gibt Hinweise in der Forschung darauf, dass adipöse Kinder scheinbar vermehrt Komplikationen nach einem Hüfteingriff haben. Daher sollte bei der Wahl der chirurgischen Intervention nicht nur das Alter, sondern auch das Gewicht des Kindes berücksichtigt werden (Wilson & Stott, 2007).

In den meisten Fällen sollen pädiatrische orthopädische Interventionen entweder weitere Einschränkungen physischer Aktivitäten des Kindes verhindern oder bereits bestehende körperliche Behinderungen beseitigen/reduzieren. Das kann durch einen chirurgischen Eingriff mit anschließendem Anlegen eines Gipsverbandes erreicht werden (Roposch et al. 2004).

2.1.3 Hüftgipsverband

Das Becken wird nach einem chirurgischen Eingriff traditionellerweise mit einem Hüftgipsverband stabilisiert (Smith, 2004; Newman, 2005). Auch nach einem Ein-

griff an der Blase, wie etwa bei einer Blasenektrophie, oder Beckenfrakturen kann das Anlegen eines Hüftgipsverbandes notwendig werden (Arlen et al., 2011; Banerjee et al., 2009; Leonard et al., 2011). In den meisten Fällen reicht dieser Gipsverband von der Mitte des Brustkorbs bis zum Knöchel auf der beeinträchtigten Beinseite und bis zum Knie auf der anderen Seite, um so gebrochene Knochen oder korrigierte Fehlstellungen zu immobilisieren, Muskeln und Bänder in der gewünschten Position zu halten und damit die Heilung zu begünstigen (Clarke & Dowling, 2003; Smith, 2004). Eine Öffnung beim Damm zur Darm- und Blasenentleerung wird dabei frei gelassen (Smith, 2004).

2.1.4 Kinderorthopädische Schmerztherapie

Der Schmerzverlauf, mit dem Eltern nach einem Hüfteingriff ihres Kindes möglicherweise konfrontiert werden, kann durch gezielte Maßnahmen positiv beeinflusst werden. Stehen Eltern mit Kindern vor einem geplanten Hüfteingriff, so sollten sie bereits vor der Operation gemeinsam über die zu erwartenden Schmerzen und Schmerztherapien aufgeklärt werden. Bereits Drei- oder Vierjährige können ihre Schmerzen (z.B. mit Hilfe einer Abbildung des Körpers) mitteilen und sich mit Rollenspielen auf den Eingriff vorbereiten. Bei noch jüngeren Kindern und Säuglingen müssen die Bezugspersonen und das medizinische Personal auf Verhaltensmerkmale wie Weinen, Motorik, Gesichtsausdruck, Aktivität, Körperhaltung, Ruhelosigkeit oder Apathie achten (Schroeder & Geiger, 2008). Vorschulkinder sprechen bereits über frühere Schmerzerfahrungen, setzen sie aber vor allem in Bezug zu Verletzungen und brauchen als Unterstützung ihre Eltern. Mit zunehmendem Alter beschreiben Kinder Schmerzen als eine Empfindung in einem Teil ihres Körpers, später als ein Gefühl im ganzen Körper, und Jugendliche im Alter von ca. 12 bis 14 Jahren sprechen meist auch von negativen Emotionen, die mit Schmerzen einhergehen. Jugendliche äußern Schmerzen eher durch non-verbales Verhalten, stützen sich dafür in ihrem Bestreben nach Schmerzlinderung sehr auf ihre Freunde (Esteve & Marquina-Aponte, 2011).

Forschungsergebnisse zeigen, dass viele Kinder in den ersten 48 bis 78 Stunden nach einer operativen Behandlung von Frakturen klinisch bedeutsame Schmer-

zen verspüren (Thompson et al., 2012). Daher sollten Schmerzmittel bei der Entlassung aus dem Krankenhaus für zu Hause weiter verordnet werden, was bedingt, dass Eltern genaue Instruktionen über die Dosierung und Wirkungsweise der Medikamente erhalten (Kankkunen et al., 2004). Dabei ist es besonders wichtig, über den Unterschied zwischen Bedarfsmedikamenten (die Kinder bei Bedarf gegen Schmerzen bekommen) und den zu festgesetzten Zeitpunkten zu verabreichenden Medikamenten aufzuklären (Schroeder & Geiger, 2008).

2.2 Allgemeine Bedürfnisse von Eltern

Eltern von Kindern mit einem Hüftgipsverband nach einer Operation brauchen instrumentelle und emotionale Unterstützung in allen Bereichen des täglichen Lebens, Information, Hilfe bei der Zusammenarbeit mit Gesundheitsinstitutionen, besseren Zugang zu Versicherungsleistungen und spirituelle Unterstützung (etwa im gemeinschaftlichen Glauben in der Gemeinde) (Newman, 2005). In diesem Subkapitel soll beschrieben werden, welche konkreten Bedürfnisse bzw. Fragestellungen von Eltern in der Forschungsliteratur zu finden sind und welche Lösungsansätze geboten werden.

In einer richtungsweisenden Studie 1995 identifizieren Newman & Fawcett als für Eltern schwierigste Aktivitäten das Waschen, Baden und Anziehen des Kindes sowie das Sauberhalten des Hüftgipsverbandes. Sie finden außerdem Indizien dafür, dass betroffene Mütter ihre sonstigen sozialen, gesellschaftlichen, beruflichen und bildungsbezogenen Aktivitäten reduzieren müssen, da sie keine geeigneten BabysitterInnen haben. Die Pflege des eingegipsten Kindes wird auch physisch als erschöpfend empfunden und wenngleich sich normalerweise eine neue (Pflege)Routine einstellt, wird die Belastung durch die zusätzlichen pflegerischen Verpflichtungen im Laufe der Zeit nicht weniger, sondern eher mehr. In vielen Fällen führt das Heben und Umlagern des Kindes zu einer Überlastung des Rückens und damit einhergehend zu Rückenschmerzen. "Follow-up care" erfolgt oft verzögert, da kein geeigneter Autositz vorhanden ist, und den Müttern fällt auf, dass sich typische emotionale Verhaltensmuster ihres Kindes verändern und der Gips das normale Wachstum sowie Entwicklungsschritte des Kindes beeinflusst.

All das hat Auswirkungen darauf, wie die Mütter auf sich selbst achten. Auch das eheliche Sexualleben verläuft in den meisten Fällen weniger zufriedenstellend, da Kinder mit Gips vermehrt im Schlafzimmer mit den Eltern schlafen und häufiger in der Nacht wach werden. Die gesamten Schlafmuster der Mütter werden unterbrochen, da sie mit dem Kind in der Nacht aufstehen müssen oder früher am Morgen aufstehen, um den neuen Anforderungen des Tages gerecht werden zu können (Newman, 2005; zitiert nach Newman & Fawcett, 1995). Manche Eltern entwickeln auch neue mütterliche Fähigkeiten, erfahren Veränderungen in ihrer Beziehung zum kranken Kind, erleben die Last einer Pflegesituation und Unsicherheit sowie Ambivalenz bezüglich der Gesundheitsprobleme ihres Kindes (Newman, 2005).

Diese Vielzahl an neuen Herausforderungen bringt die bisherigen Tagesabläufe durcheinander. Diana Newman fasst 2005 in der Pilotstudie *Functional Status, Personal Health, and Self-Esteem of Caregivers of Children in a Body Cast* die Bereiche "Haushalt", "soziale und Gemeindetätigkeiten", "Pflege des Kindes bei Aktivitäten im Hüftgipsverband", "Beaufsichtigung weiterer Kinder", "persönliche Belange" und "berufliche Tätigkeiten" unter dem Begriff "Funktioneller Status" zusammen (Newman, 2005). Dieser wird beeinflusst durch demografische, gesundheitliche, psychologische und familienbedingte Variablen (Newman, 2005).

Die folgenden Subkapitel beschreiben Bedürfnisse der pflegenden Eltern in Schwerpunkten, die sich so auch in der Forschung identifizieren lassen.

2.2.1 Bedürfnis nach gesundheitlichen Informationen

Das Bedürfnis von Eltern kranker Kindern nach gesundheitlichen Informationen ist sehr elementar, weil es für sie einen Bewältigungsmechanismus bedeutet. Sie wollen in das Management der Krankheit ihres Kindes involviert und imstande sein, medizinische Entscheidungen zu verstehen. Eltern sehen sich außerdem sehr oft als die einzige Informationsquelle ihres Kindes und möchten kindliche Fragen sicher beantworten können (Hummelinck & Pollock, 2006).

Inhaltlich benötigen Eltern von Kindern mit Hüftgipsverband, so wie andere Eltern mit stationär aufgenommenen Kindern, Auskunft über den Gesundheitszustand, Krankheitsverlauf, Symptome, Behandlungen, Nebenwirkungen, Komplikationen, Tests und Prognosen ihres Kindes (Hummelinck & Pollock, 2006) und zusätzlich spezifischere Informationen, die sie darauf vorbereiten, was sie durch das Gipsen daheim zu erwarten haben bzw. wie sie ein trotz der eingeschränkten Mobilität ein normales Familienleben aufrecht erhalten können (Smith, 2004). Tendenziell wollen Eltern "alles" über die Art der Erkrankung, Behandlung und tägliche Pflege in allen medizinischen und psychologischen Belangen wissen. Die Mitteilungen sollten allerdings sensibel auf die individuelle Situation abgestimmt sein, da eine Überlastung an Information auch Ängste verursachen kann (Hummelinck & Pollock, 2006).

Schwierigkeiten können sich daraus ergeben, wenn Eltern etwas missverstehen, weil sie formlos informiert werden oder nonverbale Signale in die Kommunikation einfließen (was eventuell durch eine bessere Schulung der Lehrfähigkeit des Pflegepersonals verhindert werden kann) (Smith, 2004). Ein weiteres Problem ist, dass Eltern es oft schwierig finden, pointiert nach Informationen zu fragen. Die Ursachen dafür liegen darin, dass Eltern manchmal nicht wissen, was die richtigen Fragen oder welche Informationen überhaupt verfügbar sind. Sie können außerdem häufig ein Informationsbedürfnis erst äußern, wenn sie bereits in der ungewohnten Situation waren, da sie erst im Nachhinein angeben können, was gut gewesen wäre, zu wissen (Hummelinck & Pollock, 2006).

Erhalten Eltern keine zufriedenstellenden Angaben in Verbindung mit der Krankheit ihres Kindes, so kann das zu vermehrtem psychischen Stress und Ängsten führen, ihr Vertrauen erschüttern und ihr Gefühl von Kontrolle vermindern. Das wiederum vermindert die Bereitschaft zu einer Teilnahme an gesundheitlichen Entscheidungen und Therapien (Hummelinck & Pollock, 2006; Jackson et al., 2008).

Meistens ist das Krankenhaus der Ort, an dem Eltern von Kindern nach Hüfteingriffen nützliche Informationen von medizinischem Personal erhalten. Ein Nach-

teil dabei ist, dass Eltern im Krankenhaus ohnehin sehr vielen Stressoren ausgesetzt sind und dort möglicherweise nicht die gesamte Information behalten. Dem gegenüber steht der Vorteil, dass Eltern die Zeit im Krankenhaus brauchen, um in eine aktive Pflegerolle hineinzuwachsen und zu lernen, wie sie mit dem Kind umzugehen haben, wie sie es positionieren dürfen und wie sie es sauber halten können (Smith, 2004).

Idealerweise erfolgt ein Follow-up daheim, um sicherzustellen, dass die Familie mit der veränderten Situation zurechtkommt. Allerdings sind Community Children's Nurses (CCN) und Clinical Nurse Specialists (CNS) meistens nicht verfügbar, weshalb Eltern bei der Entlassung mit ihren eingegipsten Kindern genaue Angaben darüber benötigen, wen sie im Krankenhaus bei Problemen innerhalb der ersten 48 Stunden kontaktieren können (Smith, 2004).

Um den Bedürfnissen von Eltern nach Hüfteingriffen ihrer Kinder gerecht zu werden, können auch telefonische Follow-ups aus dem Krankenhaus, Eltern-zu-Eltern Unterstützung erfolgen oder lokale und internationale Selbsthilfegruppen kontaktiert werden. Die Pflege hat hier die Aufgabe, die Eltern zu einer Kontaktaufnahme zu ermutigen (Smith, 2004; Jackson et al., 2008). Manche Spitäler stellen auch Touchscreens bereit oder geben DVDs oder CD-ROMs mit nach Hause. Die meisten Eltern machen außerdem selbst ausgiebige Internetrecherchen oder posten, was allerdings oft auch mit Gefahren verbunden ist, da Eltern häufig nicht die Qualität der aufgerufenen Gesundheitsportale einschätzen können. Hier besteht ein zusätzlicher Auftrag für die Pflege, sich die individuellen Informationsbedürfnisse der Eltern bewusst zu machen und geeignete Websites zu empfehlen, damit Eltern ihr Wissen aus glaubwürdigen und verlässlichen Internetquellen beziehen (Walsh et al., 2012).

Neben gesundheitlichen Informationen benötigen Eltern das Gefühl von Sicherheit, Normalität und eine gute Kommunikationsbasis im Rahmen einer Partnerschaft mit dem medizinischen Personal. Sie wollen individuell adressiert werden und ältere Kinder auch in Gespräche miteinbeziehen. (Hummelinck & Pollock, 2006; Jackson et al., 2008). Der Rolle der Pflegenden schreiben Eltern da-

bei eine tragende Bedeutung zu, da diese wertvolle Anleitung bei der individuellen Pflege bieten. Das ist deswegen so wichtig, weil Eltern dadurch ein Gefühl von Vertrauen und Kontrolle aufbauen und sich so nach der Entlassung aus dem Krankenhaus im Alltagsmanagement sicher fühlen (Causon, 2010).

2.2.2 Bedürfnis nach Unterstützung (praktisch, emotional & sozial)

Die Versorgung von Kindern mit Hüftgipsverband daheim obliegt fast ausschließlich den Eltern. Der Pflege hat jedoch die wichtige Aufgabe, die Eltern bereits im Krankenhaus darauf vorzubereiten und sie durch praktische Anleitung in fast allen Lebensbereichen zu unterstützen (Sparks et al., 2004).

Eines der größten praktischen Probleme neben der Pflege des Gipsverbandes ist die Mobilität. Der Transport im Familienauto gestaltet sich als sehr kompliziert und ist häufig Forschungsgegenstand in Studien, weshalb er separat in den Kapiteln 2.3, 5.2 und 6.2 behandelt wird.

Der Grund für soziale und emotionale Veränderungen von Eltern nach der Entlassung ihrer Kinder aus der pädiatrischen Orthopädie liegt darin, dass sie sich verzweifelt, hilflos, gestresst, müde, ängstlich und besorgt fühlen und eventuell auch mit Rückenschmerzen zu kämpfen haben. Hinzu kommt ein Gefühl der Isolation. Kontakt zu Eltern in der gleichen Situation oder zu Hilfsorganisationen, Eltern-zu-Eltern-Gruppen wie "*Steps*" bei Mobilitätsproblemen oder "*Reach*" bei Fehlbildungen von Gliedmaßen können helfen, den emotionalen Stress zu reduzieren. Von einer Kontaktaufnahme bereits im Krankenhaus, um Wissen auszutauschen, können Eltern mit gerade eben erst operierten Kindern genauso profitieren wie Eltern, die schon daheim Erfahrungen gemacht haben. Spezielle Selbsthilfegruppen für Geschwister von mobilitätseingeschränkten Kindern nach Hüfteingriffen helfen ebenfalls dabei, mit Gefühlen der Isolation besser umzugehen und Verhaltensauffälligkeiten vorbeugen (Smith, 2004).

2.2.3 Konkrete Hilfestellungen

Clarke & Dowling stellen im Jahr 2003 fest, dass es zur Pflege von Kindern mit Hüftgipsverband nur begrenzte oder veraltete Literatur gibt und dieses Forschungsfeld auch einer Änderung der Praxis bedarf. Sie erstellen daher zu dem Thema eine systematische Literaturübersicht und verbinden das daraus gewonnene Wissen mit Know How aus der Praxis. Die zu diesem Zeitpunkt aktuellen praktischen Informationen über Hüftgipsapplikation stammen von drei großen Gesundheitskonzernen in Nordirland (Musgrave Park Hospital, Royal Belfast Hospital for Sick Children und Altnagelvin Hospital) und sind gemeinsam mit den Ergebnissen aus dem Literaturreview die Basis für die Entwicklung neuer Richtlinien für Eltern und Pflegepersonal. In *Spica Cast guidelines for parents and health professionals* schlagen Clarke & Dowling 2003 evidenzbasierte Richtlinien zum Management des Hüftgipses bei Kindern vor. Gemeinsam damit empfehlen sie ein Audit der Guidelines mittels Evaluierungsfragebogen durch Eltern und medizinisches Personal.

In *An audit of spica cast guidelines for parents and professionals caring for children with developmental dysplasia* überprüfen Clarke & McKay wie angekündigt die zuvor erstellten Richtlinien und messen deren Effekt (Clarke & McKay, 2006). An dieser Stelle wird der Vollständigkeit halber nur darauf hingewiesen, dass die Informationsbedürfnisse der Eltern sich demgemäß unterteilen lassen in allgemeine Erklärungen zu Hüftgipsverbänden und konkrete Hilfestellungen bei der Problembehandlung. Eine detaillierte Abhandlung dieser praxisrelevanten Antworten auf die Frage, welche Maßnahmen Eltern bei der Pflege von Kindern mit Hüftgipsverband setzen sollen, findet sich im Kapitel mit den Forschungsergebnissen dieser Arbeit unter Punkt 5.1.

2.2.4 Hautpflege

Die wohl größte Herausforderung bei der Pflege von inkontinenten Kindern mit Gipsverband ist es, die Haut intakt zu halten, da sie durch mehrere Faktoren beeinträchtigt ist. Einerseits müssen Verletzungs- bzw. Operationswunden versorgt

werden, andererseits ist es durch den Hüftgipsverband schwerer, Kinder, die noch einen Windel brauchen, sauber zu halten. Es kann daher leichter passieren, dass Urin und Kot die Haut angreifen und somit eine Infektionsgefahr darstellen. Außerdem begünstigt der Gipsverband die Entstehung von Druckstellen, und letztendlich können auch Medikamente die Haut angreifen (Noonan et al., 2006). Eine Vielzahl von Eltern, die ihre Kinder daheim pflegen, erbitten daher Hilfestellungen aufgrund von Windelsoor, aufgerissenen Hautstellen und übelriechenden Gipsverbänden. Das kann eine Wiederaufnahme für einen Gipsverbandwechsel nötig machen (Reed et al., 2001).

Um Beeinträchtigungen der Haut zu verhindern, sind regelmäßige Kontrollen vorzunehmen. Lokale Rötungen sind Anzeichen für eine Belastung und machen eine Lageveränderung nötig. Pflegende sollten hier korrekte Platzierungstechniken aufzeigen. Möglicherweise kann es auch helfen, druckvermindernde Auflagen zu verwenden, wobei allerdings große Sorgsamkeit verlangt wird, um nicht noch weiteren Druck auszuüben (Noonan et al., 2006).

2.3 Transport

Seit 1975 sind die Zahlen der bei Verkehrsunfällen tödlich verunglückten Kindern auf die Hälfte gesunken (Weaver et al., 2012). Trotzdem sind Unfälle mit Kraftfahrzeugen noch immer eine der führenden Todesursachen bei Kindern in den USA (Brixey et al., 2009; Rice et al., 2009).

Aufgrund dieser Statistiken ist es nicht verwunderlich, dass es sehr viele amerikanische Studien im Zusammenhang mit Kinderrückhaltesystemen gibt. Dabei herrscht Einigkeit darüber, dass Kindersitze und -gurte sowie Boostersitze das Todesrisiko bei Unfällen verringern (Rice et al., 2009; Arbogast et al., 2009).

Um die Verletzungen bei einem Verkehrsunfall zu minimieren, hat der Gesetzgeber genaue Regelungen für den Gebrauch von Gurtsystemen und Kinderrückhaltevorrichtungen erlassen (Brixey et al., 2009). Aktuelle amerikanische Richtlinien für den Transport von Kindern als Beifahrende in Kraftfahrzeugen sehen folgende

Sicherheitsmaßnahmen vor (Herman et al., 2011; Huang et al., 2009; The National Center for Injury Prevention and Control, 2012; Weaver et al., 2012): Babys und Kleinkinder sollen in rückwärtsgerichteten Säuglings- und Kleinkindersitzen transportiert werden, bis sie entweder zwei Jahre alt sind oder die vom Hersteller angegebenen Maße für Höhe oder Gewicht überschreiten. Danach sollte ein vorwärts gerichteter Kindersitz mit Sicherheitsgurten möglichst so lange verwendet werden, bis das Kind wiederum die vom Hersteller angegebenen Maße für Höhe oder Gewicht überschreitet. Bis zum Alter von zwölf Jahren sollte ein Booster Sitz in Gebrauch sein, auf dem das Kind erhöht ist, damit der fahrzeugeigene Sicherheitsgurt richtig sitzt. Dabei sind jeweils altersgerechten Gurtsysteme, inklusive Becken- und Schultergurte zu verwenden.

Kinder mit speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen sind von den gesetzlichen Sicherheitsbestimmungen nicht ausgenommen, was ihre Eltern meist vor große praktische Probleme stellt. So kann es für die Eltern schwierig, wenn nicht sogar unmöglich sein, ein Kind mit Hüftgips nach einem Hüfteingriff in seinem persönlichen Kindersitz anzuschnallen und damit den Sicherheitsbestimmungen zu entsprechen (Herman et al., 2011).

Hilfreiche Empfehlungen für den Transport von Kindern mit speziellen Sicherheitsbedürfnissen gibt die American Academy of Pediatrics (Amerikanische Akademie der Kinder- und JugendärztInnen (AAP)). Lovette veröffentlicht 2008 im *Journal of Pediatric Health Care* einen Artikel über den sicheren Transport von Kindern mit SHCN, in dem sie konkrete Produkte vorstellt und auch gesondert auf den optimalen Transport von Kindern mit Hüftgips eingeht. Folgende Alternativen stehen dafür zur Auswahl (Lovette, 2009): Reisebetten (sie sehen aus wie Babytragetaschen; das Baby wird im Bettchen gesichert und dieses noch zusätzlich im Fahrzeug; sie sind geeignet für Rücken-, Bauch- oder Seitenlage und dienen vor allem dem Transport von Frühgeburten), rückwärts gerichtete Kindersitze (sie sind außer für Babys auch solange als möglich empfehlenswert für Kinder mit verminderter Muskelspannung in Kopf, Nacken und Brustkorb, sowie für Kinder mit Hüftinstabilität aufgrund von Down Syndrom), halb aufgerichtete/liegende Kindersitze, ein speziell gebauter nach vorne gerichteter Kindersitz mit

5-Punkt-Gurtsystem, dessen modifizierte Seitenwände auch den Transport von Kindern mit Hüftgipsen ermöglichen, spezielle/zusätzliche Stabilisierungsgurte am Oberkörper und der Transport mit dem Krankenwagen. Zusammenfassend kann gesagt werden, ein wahlweise halb liegender, vor- oder rückwärtsgerichteter Sitz, konzipiert ohne "Seitenwände" oder eine modifizierte Sicherungsweste entsprechen am besten den geforderten Transportbedingungen.

Damit Eltern etwaige Möglichkeiten der Arretierung ihrer kranken Kinder überhaupt in Anspruch nehmen können, bedarf es aber grundlegender Information. Generell sind sich Eltern (gesunder) Kinder dessen bewusst, dass sie ihre Kinder immer anschnallen müssen und die Majorität tut es auch. Allerdings herrscht bei vielen Unklarheit darüber, welche Kombination aus Sitzposition, Sitzplatz, Gurtsystem und Kindersitz für die Kinder wirklich alters- und gewichtsadäquat ist, so dass oft ein unzureichendes Sicherheitssystem verwendet wird (Koppel et al., 2013; Yanchar et al., 2012).

Für Eltern von Kindern mit Hüftgipsverbänden ist es aus mehreren Gründen besonders schwierig das richtige Rückhaltesystem zu verwenden. Ohne Aufklärung von PädiaterInnen, PhysiotherapeutInnen oder speziell geschultem medizinischen Personal fehlt fast ausnahmslos das notwendige Know How über die sicherste Transportmethode. Begrenzte finanzielle Mittel können den Erwerb eines modifizierten Kindersitzes unmöglich machen. Ein Mangel an Ausbildung, ein geringeres Einkommen und der damit einhergehende niedrigere sozioökonomische Status sind mitunter unüberwindbare Barrieren zur Einhaltung der Transportregulationen. Nicht alle Versicherungen übernehmen die Kosten für spezielle Kindersitze, sei es gänzlich, deren Kautions- und Mietraten. Manchmal würden sogar eher einzelne Fahrten mit dem Krankenwagen bezahlt, obwohl das teurer sein kann als die Anschaffung eines medizinischen Kindersitzes. Selbst wenn die finanzielle Basis zur Benützung eines Kindersitzes zum Krankentransport vorhanden ist, kann es sein, dass trotz Hilfe vom Entlassungsmanagement im Krankenhaus kein solcher Kindersitz erhältlich ist, weil bei Verkaufs- oder Leihstellen aufgrund der geringen Rückgabequote eine zu geringe Stückzahl lagernd ist (Herman, 2011; Brixey et al., 2009). Mögliche Lösungsansätze zur Versorgung mit den so drin-

gend benötigten Transporthilfen könnten in PatientInnenedukation, finanzieller Unterstützung oder einem Verleihsystem für Kindersitze liegen (Herman, 2011; Weaver et al., 2012).

Es gibt allerdings Hinweise in der Literatur, dass auch eine gewisse Grundeinstellung zu Kindersitzen bei Eltern zu einem nicht sicherheitskonformen Verhalten beiträgt. So hat sich gezeigt, dass finanziell schlechter gestellte Eltern oder Minderheitengruppen mit gesunden Kindern bei einer Versorgung mit kostenlosen Kindersicherungssystemen und anschließender Schulung durch Experten zwar anfangs eine häufigere Nutzung angeben, aber nach neun Monaten mehr als ein Drittel der Eltern seine Kinder immer noch nicht richtig anschnallt. Das zeigt, wie schwer es ist, alteingesessene Verhaltensweisen durch simple, effektive Botschaften zu ändern und unterstreicht gleichzeitig die Wichtigkeit für die Forschung, in multifaktoriellen Ansätze herauszufinden, warum manche Eltern ihre Kinder (schon ohne gesundheitliche Beeinträchtigung) nicht einmal dann anschnallen, wenn sie das Equipment dazu gratis bekommen (Brixey et al., 2009; Brixey & Guse, 2009; Weaver et al., 2012).

Damit Eltern herausfinden, wie sie ihr Kind mit seinen individuellen Sicherheitsbedürfnissen am sichersten transportieren können, sollten sie sich an Pflegende wenden, welche wiederum die gewünschte Information vermitteln können sollten (Lovette, 2008; Brixey & Guse, 2009). Wenn es sich bei dem Hüfteingriff um eine geplante Operation (wie etwa bei Dysplasien) handelt, gibt das den Eltern Zeit, die Autofahrten mithilfe des Pflegepersonals und dem orthopädischen Chirurgen zu organisieren. Letzterer kann im Allgemeinen schon vor dem Eingriff die ungefähre Größe des Gipses, seine Breite und den Winkel der Kniebeugung mitteilen. Ein multidisziplinäres Team sollte außerdem die Dynamik der Familie, das vorhandene Fahrzeug und die Finanzierung/Verfügbarkeit der Kinderarretierung berücksichtigen. Auch Gewicht, Größe, Alter des Kindes, eventuelle weitere physische Einschränkungen, zukünftige Eingriffe und zusätzlich zu transportierende Kinder sollten in die Überlegungen miteinbezogen werden. Andere Abwägungen werden sein, ob das Kind ohne Unterstützung sitzen kann, medizinische Hilfsmit-

tel benötigt und befestigt werden müssen, wo im Auto das Kind mit Gips sitzt und was in einem Notfall zu tun ist (Lovette, 2008; Brixey & Guse, 2009).

Um das Risiko eines unsicheren Transports und damit von weiteren Kontrakturen und Frakturen zu vermeiden, sollten Eltern eigenständige Manipulationen an den vorhandenen Kinderrückhaltevorrichtungen vermeiden. Jede Art von Notbehelf, wie unfachmännisches Auspolstern der Sitze, eigenmächtiges Einsetzen von zusätzlichen Gurten oder Abändern der Gurte des Herstellers kann die Leistung der Kinderarretierung im Fall eines Unfalls beeinträchtigen. Allen Kindern mit SHCN ist von der Benutzung eines Kindersitz-Tabletts abgeraten. Sollte unter diesen Voraussetzungen ein Kind nicht adäquat angeschnallt werden können, so wird empfohlen, statt dessen einen Transport mit Krankenwagen zu veranlassen (Lovette, 2008).

Zuletzt ist bezüglich des sicheren Transports von Kindern nach Hüfteingriffen noch anzumerken, dass ein Hüftgipsverband sich nicht schützend bei einem Unfall auswirkt. Spezielle Crashtests mit hüfteingegipsten Dummies haben vielmehr gezeigt, dass die Einwirkungen an Kopf, Nacken und im Brustbereich in Frontal- und Seitenkollisionen steigen. Das gilt besonders für die Gruppe der Ein- und Dreijährigen, die bei Frontaltests um die Hälfte bis zu Dreiviertel mehr Verletzungstakte erfahren (Oliver II et al., 2009).

2.4 Schulbesuch und soziale Aktivitäten

Eltern haben in der Regel das Bedürfnis, ihren Kindern eine gute Ausbildung zu ermöglichen und sehen den Schulbesuch ihrer Kinder als etwas sehr Wichtiges in deren Leben. Kinder haben auch ein Recht auf Unterricht in der Schule, da sie die sozialen Interaktionen mit Gleichaltrigen oder Lehrpersonal fördert, ihre intellektuellen Fähigkeiten und ihr Wissen verbessert sowie meinungs- und verhaltensbildend wirkt. Weiters erfahren sie ein Gefühl für die eigene Kompetenz und die Motivation, zu lernen, was maßgeblich für eine spätere akademische Laufbahn ist (Bethell et al. 2012; Hyman et al., 2011 Boonen & Petry, 2012). Forschungsergebnisse belegen außerdem, dass Kinder, die in ihrer Freizeit sportli-

chen Aktivitäten nachgehen und sich auch in Vereinen regelmäßig mit anderen Kindern treffen, höhere soziale Kompetenzen aufweisen (Howie et al., 2010).

Die Behandlung von pädiatrischen Hüftleiden kann sich allerdings über ein paar Tage bis zu Monaten erstrecken (Jauquier et al., 2010) und es ist daher oftmals absehbar, dass ein Kind für die Dauer der Behandlung die Schule nicht besuchen kann. Außerdem führen besonders Kinder, deren funktioneller Status eingeschränkt ist, ein reduziertes soziales Leben. Es gibt in der Literatur Hinweise darauf, dass Kinder sich in so einem Fall von Gleichaltrigen und der Schule isoliert und demotiviert fühlen. Sie entwickeln psychosoziale Probleme, die sich wiederum auf ihre schulischen Erfolge oder sogar auf ihre Gesundheit auswirken können (Palermo et al., 2002).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Kinder mit erheblicheren funktionellen Einschränkungen eher den Unterricht versäumen (Houtrow et al., 2011; Nageswaran et al., 2008). Hier zeigt sich auch ein Einfluss soziodemografischer Variablen, insofern, als Jungen, Kinder von Minderheitengruppen, staatlich versicherte Kinder, Kinder in Haushalten mit niedrigem mütterlichen Bildungsstand und in Armut lebende Kinder in der Gruppe von Kindern mit funktionellen Einschränkungen überrepräsentiert sind (Nageswaran et al., 2008).

Durch längere Abwesenheit können sich Schwierigkeiten bei der Rückkehr zur Schule ergeben, etwa durch schulische -oder Trennungsängste, Ablehnung durch MitschülerInnen, physische Veränderungen und Beeinträchtigungen des eigenen Körper- und Selbstbewusstseins. Besonders Jugendliche, die ohnehin gerade in ihrer Entwicklung einen Sozialisationsprozess durchleben, befürchten, von Gleichaltrigen gehänselt oder gemobbt zu werden und wollen oftmals nicht über ihre Krankheit sprechen (Forrest et al., 2011; Madan-Swain, 2004). Daher erfordert es die Kooperation und Koordination von medizinischem Team, Schulpersonal, Kindern und ihrer Familien, um den edukativen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen gerecht zu werden. Dazu gehören nicht nur das Fördern der akademischen und sozialen Fähigkeiten, sondern auch die Reintegration in die

Schule. Dieser Prozess ist dynamisch und erfolgt individuell nach Gesundheits- und Entwicklungszustand des Kindes (Madan-Swain, 2004).

In Metropolen (Städte mit mehr als 10 Millionen Einwohnern) ist es eher wahrscheinlich, dass Kinder mit Gipsverband, Krücken oder einer Gehhilfe dem Unterricht fernbleiben müssen. Als Gründe dafür, den Schulbesuch nicht zu erlauben, werden Sicherheitsbedenken bezüglich aller Kinder angegeben sowie die veränderten Bedürfnisse des operierten Kindes, denen nicht entsprochen werden kann. Letztendlich kommt es dabei jedoch auf die einzelnen Schulregulationen an, und diese haben völlig unterschiedliche Bedingungen. Manchmal ist ein Schulbesuch mit Armgipsverbänden möglich, mit eingegipsten unteren Extremitäten jedoch nicht. Andere Schulen erlauben zwar den Schulbesuch, aber es gibt kein spezielles Transportsystem für Kinder mit speziellen körperlichen Bedürfnissen (Hyman et al., 2011).

Da es Hinweise darauf gibt, dass eine Unterbrechung des Bildungsprozesses durch längere Schulabsenzen die schulischen Leistungen gefährdet (Moonie et al., 2006; Moonie et al., 2008), sollten für Kinder, die aus medizinischen Gründen die Schule nicht besuchen können, alternative Settings zur Verfügung stehen. Möglichkeiten für alternativen Unterricht sind Rehabilitationscenter, Unterricht im Krankenhaus, Unterricht daheim oder elektronische Informationssysteme. Allerdings stehen diese Ressourcen nicht immer zur Verfügung (Willits et al., 2013).

Ein empirisch vernachlässigter Forschungsbereich ist die Überbrückung der Schulabwesenheit durch spezielle Bildungseinheiten (Willits et al., 2013) oder Heimunterricht. Letzterer wird von Eltern und Kindern positiv aufgenommen, da er die Schulwiedereingliederung erleichtert, wichtig für die Entwicklung ist und den Kontakt zur Klasse fördert (Boonen & Petry, 2012).

2.5 Beruf und Finanzen

Eltern von Kindern mit SHCN werden auch beruflich besonders gefordert. Sie stehen vor der Doppelverantwortung, das kranke Kind zu pflegen und ihrem Be-

ruf nachzukommen. Das wird für die Eltern besonders dann zum Stressfaktor, wenn sie das Gefühl haben, ihr krankes Kind brauche sie eigentlich, sie aber aufgrund von finanziellen Bedenken auch ihrem Beruf nachgehen müssen (Chung et al., 2007; Schuster et al., 2009).

Außerdem kann es während einer länger dauernden Rekonvaleszenz des Kindes für die Eltern schwer oder sogar unmöglich sein, eine Vollzeitbeschäftigung aufrechtzuerhalten (Chen & Newacheck, 2006; Nageswaran et al., 2008). In den USA berichtet ca. ein Viertel der Familien, die Kinder mit SHCN pflegen, von reduzierten Arbeitszeiten oder Jobverlust aufgrund der Pflegetätigkeit. Häufig passiert es, dass Eltern genau dann ihre Arbeitsstunden reduzieren oder ihren Job aufgeben müssen, wenn sie höhere medizinische Rechnungen zu begleichen haben, eigentlich ein Zusatzeinkommen bräuchten, ohnehin finanzielle Probleme haben und zugleich ihr Kind daheim pflegen müssen (Nageswaran et al., 2008). Die Wahrscheinlichkeit für eine Reduktion oder das Aufkündigen der Arbeit ist größer, je jünger das kranke Kind, je niedriger der Bildungsstand der Mutter und je höher die Armutsgefährdung ist (Kuhlthau et al., 2005).

Eine bezahlte Freistellung wirkt sich sowohl auf die Eltern als auch auf die Kinder emotional sehr positiv aus und fördert den Heilungsprozess. Pflegende sollten daher auf die Möglichkeit einer Freistellung hinweisen und Eltern anregen, sie unter Berücksichtigung ihrer finanziellen Situation auch dann zu erwägen, wenn das Gehalt während der Freistellung nicht weiter bezahlt wird. Die Rückkehr in den Beruf kann für pflegende Eltern allerdings wieder eine Herausforderung bedeuten, besonders, wenn es sich um eine spezialisierte Tätigkeit handelt, die nicht leicht von Vertretungen erledigt werden kann (Schuster et al., 2009).

Weitere Herausforderungen für pflegende Eltern, bei denen die Pflege informierend helfen kann, sind der Zugang zu Gesundheitseinrichtungen, die Versorgung durch staatliche oder private Versicherungsleistungen und zusätzliche private Ausgaben. Die Kostendeckung durch eine Versicherung spielt dabei eine Schlüsselrolle, da sich Eltern durch die Kombination von Einkommensverlust und ver-

mehrten Ausgaben während der Pflege ihres Kindes schnell in einer finanziellen Abwärtsspirale befinden (Chen & Newacheck, 2006).

Je nach Krankenversicherung ergeben sich unterschiedliche Zusatzkosten, die durch die medizinische Versorgung anfallen. Hinzu kommen Kosten für Treibstoff, Parkplatzgebühren, öffentliche Verkehrsmittel oder Mahlzeiten (Sturdee et al., 2007). Meist wird die Anschaffung von technischen Hilfsmitteln (die teuer und nur kurz in Gebrauch sind) notwendig. Hilfsfonds oder die Möglichkeit, Ausrüstung zu leihen, könnten diese finanziellen Probleme eventuell entschärfen (Smith, 2004).

Eine effektivere Koordination der Pflege kann Familien Zeit und Frustration ersparen und den Zugang zu öffentlichen, privaten und edukativen Services verbessern, während, die familienzentrierte Pflege auch die individuellen Arbeitsbedürfnisse der Eltern in ihre Überlegungen mit einbezieht (Okumura et al., 2009).

2.6 Schmerzmanagement

Es ist notwendig, dass Eltern von operierten Kindern zuhause Schmerzmanagement betreiben. Untersuchungen zeigen, dass Eltern zwar über die Verabreichung von Schmerzmitteln Bescheid wissen, aber dazu neigen, ihren Kindern eine geringere Dosis zu geben als ärztlich angeordnet. Mögliche Gründe dafür sind Wissenslücken oder verfälschte Wahrnehmungen. So befürchten viele Eltern Nebeneffekte wie Verdauungsstörungen, Medikamentenabhängigkeit, spätere Drogenabhängigkeit oder Überdosierung. In seltenen Fällen meinen Eltern, das Verabreichen von Schmerzmitteln würde den Eindruck erwecken, sie wollten ihre Kinder nicht weinen hören. Eltern tendieren außerdem dazu, weniger Schmerzmittel zu geben, als verordnet, wenn die ärztlichen Angaben von denen auf der Packungsbeilage abweichen. Aus Angst, überzudosieren, halten sie sich in solchen Fällen eher an die Beipackzettel (Kankkunen et al., 2003).

Das Pflegepersonal hat hier die Aufgabe, die Wichtigkeit der Schmerzmedikamente hervorstreichen und genaue Informationen zur Sicherheit der verschrie-

benen Medikamente zu geben. Begleitend sollten Eltern auch schriftliche Unterlagen erhalten (Kankkunen et al., 2003). Durch diese edukativen Maßnahmen erfahren die Kinder weniger Schmerzen, die elterliche Zufriedenheit wird verbessert und ungeplante Ambulanzbesuche könnten minimiert werden (Vincent et al., 2012).

Einige wenige Ansätze finden sich in der Literatur darüber, dass verschiedene Kulturen unterschiedlich mit Schmerzen umgehen. Während Kinder in einigen Kulturen dazu motiviert werden, mit ihren Schmerzen eher ruhig oder stoisch umzugehen, sollen sie in anderen Kulturen Schmerzen bewältigen, indem sie sich verbal und demonstrierend äußern. Auch diese verschiedenen Einstellungen könne die postoperative Schmerzmittelgabe von Eltern beeinflussen (Kokki et al., 2003).

2.7 Besondere Rolle der Pflege

Die Pflege von Kindern mit Hüftgipsverband ist ein Bereich der pädiatrischen Orthopädie, in dem die Pflegenden besonders stark in die Alltagsbewältigung der gesamten Familie involviert sind. Eltern haben zumeist schon unmittelbar nach der Diagnose eines Hüftleidens ihres Kindes Bedarf an Aufklärung und Beratung, weil sie zunächst psychisch verarbeiten müssen, dass ihr Kind nicht "perfekt" ist. Während der Behandlungsphase erhalten Eltern eine Vielfalt an medizinischen Informationen, müssen Vorbereitungen für den Alltag nach dem Austritt aus dem Krankenhaus treffen und sich gleichzeitig praktisches Wissen aneignen (Causon, 2010). Voraussetzung für eine Unterstützung ist, dass Pflegenden konkrete Empfehlungen für die Praxis geben können und Verständnis haben für die vielfältigen Stressfaktoren, denen die PatientInnen samt Eltern nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ausgesetzt sind. So etwa kann der Wunsch der Eltern, ihre Kinder aus dem Krankenhaus mit nach Hause zu nehmen, in ein Gefühl, zu früh zur Entlassung gedrängt worden zu sein, umschwenken, wenn Eltern zuvor nicht genügend Information darüber erhalten, wie sie mit den Veränderungen nach der Operation ihres Kindes umgehen sollen (Smith, 2004).

3 Theoretischer Rahmen

Theoretischer Hintergrund für die vorliegende Forschungsfrage ist die Familienzentrierte Pflege nach Wright & Leahey (2009). Ein Überblick darüber wird in diesem Kapitel gegeben.

Pflegende haben die ethische und moralische Pflicht, Familien in die Gesundheitspflege einzubinden. Pflege-theorie, -praxis und -forschung beweisen, dass die Familie einen signifikanten Einfluss auf die Gesundheit, das Wohlergehen und die Krankheit von einzelnen Familienmitgliedern hat. Diese Erkenntnis sollte Pflegende dazu verpflichten, familienzentrierte Pflege als Teil in die Pflegepraxis zu integrieren. Familienpflege kann allerdings nur mit Praktizierung von Familien-Assessment und -Intervention funktionieren.

Im Lauf der Geschichte waren Familien immer in die Pflegepraxis involviert (da sich Pflege ja auch daheim abspielte). Erst durch die zunehmende Hospitalisierung während der Großen Depression und dem 2. Weltkrieg wurde die Familie aus der Pflege exkludiert - ein Kreis, der sich mit der heute erneuten Einbindung der Familie in die Pflege wieder schließt. Besonders in den letzten 35 Jahren findet sich weltweit in der Literatur der Begriff "Family Nursing". Er umfasst interaktionelles Denken sowie Kommunikationstechniken als Grundlage für ein reziprokes Verhältnis zwischen Familie und Pflegenden, in dem Leiden gemindert und Gesundheit verbessert wird.

Konzeptionelle Rahmenwerke für die Familienzentrierte Pflege sind nach Wright & Leahey (2009) das Calgary Family Assessment Model (CFAM) und das Calgary Family Intervention Model (CFIM). Diese beiden Modelle werden im Folgenden anhand von Beispielen näher erläutert.

3.1 CFAM

CFAM ist ein multidimensionales Rahmenwerk des International Council of Nurses, nach dem die Pflegende entscheidet, ob eine Intervention stattfindet. Die Indikation für ein Assessment kann z.B. sein, dass ein Kind im Spital aufgenommen wird. Das CFA Modell zeichnet nun eine "Landkarte der Familie" um sie einzuschätzen, bestehend aus 3 Hauptkategorien:

1) Die strukturelle Einschätzung untersucht den familiären Kontext gegenüber dem nicht-familiären Feld. Dabei spielen sowohl interne als auch externe Faktoren und der Kontext eine Rolle. Zu **internen Faktoren** zählen (a) der Aufbau der Familie (wobei die Familie sehr unterschiedlich aussehen kann, wie etwa Kind und Eltern und/oder Großeltern, Blutsverwandte oder Freunde), (b) das Geschlecht der Familienmitglieder bzw. deren unterschiedliche Geschlechterrollen und -wahrnehmungen, (c) die sexuelle Orientierung, (d) die Rangordnungen (sie ergeben sich daraus, welche Position etwa die Kinder einnehmen, unter Berücksichtigung von Geschlecht und Alter), (e) Subsysteme (umfassen verschiedene Dyaden, mit denen die Familie funktioniert, wie etwa Ehefrau-Ehemann-Dyade oder Mutter-Kind-Dyade) und (f) Begrenzungen (sie definieren, wer in welcher Art an den (Sub-)Systemen der Familie teilnimmt und sie regelt; z.B. bestimmen allein die Eltern über Medikation eines Geschwisterkindes). **Externe Faktoren** umfassen (a) die erweiterte Familie (wie z.B. die weitläufigere Verwandtschaft oder Verwandte an anderen Wohnorten, eine Stieffamilie oder auch der Nachwuchs) und (b) Größere Systeme (das sind Arbeitssysteme, soziale Behörden oder andere Gemeinschaften, mit denen die Familie Kontakt hat, wie z.B. Jugendamt, Pflegefamilie, Gericht, Chatrooms). Eine maßgebliche Bedeutung hat dabei der gesamte familiäre Hintergrund, der **Kontext**, in den das Familiensystem eingebunden ist und aus dem heraus ein Ereignis oder eine Persönlichkeit entsteht (er umfasst die ethnische Herkunft, Rasse, soziale Klasse, Religion und/oder Spiritualität und Umwelt).

2) In der entwicklungsmäßigen Einschätzung muss die Pflegende verstehen, in welchem entwicklungsbedingten Lebensabschnitt sich jede Familie befindet

(bezogen auf die gemeinsam erlebte Geschichte, den aktuellen Kontext und die Zukunft). Innerhalb von sechs verschiedenen **Lebensabschnitten**, beginnend beim Singleleben junger Erwachsener bis hin zu Familien in ihrem späteren Leben, nachdem die Kinder das Haus verlassen haben, ergeben sich verschiedene **Aufgaben**, die gemeistert werden müssen. Beispiele dafür sind das Entwickeln von Beziehungen zu Gleichaltrigen, Entscheidungen über Elternschaft oder das Anstreben einer beruflichen Karriere. Wichtig während all der erlebten Prozesse ist dabei eine **Bindung**, die Zusammenhalt, Intimität und Individualität in den Beziehungen gibt, aber gleichzeitig auch Kapazität für unabhängiges Denken und Zielorientierung lässt.

3) Die funktionale Einschätzung erörtert, wie sich die Individuen tatsächlich einzeln zueinander verhalten. Sie zeigt das aktuelle Familienleben so, wie es die Familie präsentiert. Hierbei werden zwei funktionale Aspekte unterschieden: Zur **instrumentalen Funktionalität** zählen Routinetätigkeiten im täglichen Leben, wie etwa Essen, Schlafen, Mahlzeiten zubereiten, Injektionen verabreichen etc. Diese alltäglichen Aktivitäten können sehr viel an Bedeutung gewinnen, wenn jemand in der Familie z.B. ein gesundheitliches Problem hat und plötzlich bei den meisten instrumentalen Handgriffen Hilfe braucht. Die **expressive Funktionalität** umfasst verschiedene Arten der Kommunikation (verbal, nonverbal, emotional (ausgedrückte Gefühle) und zirkulär (Verhaltensverstärkung durch Kommunikation) sowie Problemlösungsfähigkeit, Rollenmuster, gegenseitigen Einfluss & Macht, Glaube (mit Werten, Einstellungen) und Bündnisse (unter Familienmitgliedern zueinander oder zwischen Familienmitgliedern und Pflegenden).

3.2 CFIM

Wenn das Assessment ergeben hat, dass eine Pflegeintervention nötig ist, gilt es, zu entscheiden, wie interveniert werden muss, um eine Veränderung zu bewirken. Das CFIM veranschaulicht, in welchen Bereichen die Familienfunktionalität eine Intervention benötigt und welche Maßnahme für die jeweilige Familie passt. Ziel des CFIM ist es, ein effektives Funktionieren der Familie zu fördern, verbessern und erhalten. **Interventionen** können das Funktionieren der Familie in drei

Bereichen beeinflussen:

1) Interventionen, um den **kognitiven Bereich** der Familienfunktionalität zu verändern, zielen darauf ab, neue Ideen, Meinungen, Information oder Aufklärung bezüglich eines speziellen Gesundheitsproblems zu geben. Konkrete Interventionen dafür sind das positive Hervorheben von familiären & individuellen Stärken sowie das Anbieten von Informationen & Meinungen.

2) Interventionen, um den **affektiven Bereich** der Familienfunktionalität zu verändern, sollen heftige Emotionen reduzieren oder verstärken, wenn diese die Bestrebungen der Familie um Problemlösungen blockieren. Konkrete Interventionen sind das Validieren & Normalisieren von emotionalen Reaktionen, das Ermuntern zum Sprechen über die Krankheitsgeschichte sowie das Bestärken der familiären Unterstützung.

3) Interventionen, um den **verhaltensbezogenen Bereich** der Familienfunktionalität zu verändern, helfen den Familienmitgliedern, zu interagieren und das Verhalten zueinander zu verändern. Konkrete Interventionen sind das Ermutigen der Familienmitglieder, zu pflegen und Unterstützung bei der Pflege in Anspruch zu nehmen, das Aufrufen zu Erholungsphasen und das Festlegen von Ritualen.

Betroffene Kinder erleben ihre Erkrankung sehr bald schon bewusst mit, und man sollte deshalb offen mit ihnen in kindgerechter Form über ihre Krankheit, den Eingriff und die Zeit danach sprechen, da sie sich sonst "dämonisierende" Gedanken darüber machen, große Ängste entwickeln und das Vertrauen zu ihren Bezugspersonen verlieren (Miller, 2008; Hausmann, 2005). Unterstützend kann man kleinen PatientInnen, die durch einen Eingriff massiv an Beweglichkeit und damit an Kontrolle verlieren, gezielt subjektive Kontrolle mittels Kommunikation wiedergeben. So hilft es etwa, Entscheidungsmöglichkeiten zu geben: "Soll ich dir helfen oder möchtest du ... selber versuchen?" Zusätzlich kann man Kinder mit Fragen ermuntern: "Hast du schon daran gedacht ... zu tun?" Routinetätigkeiten, die das Kind gewohnt ist, lässt man es am besten so weit als möglich selbst

machen. Individuell auf den gesundheitlichen Zustand abgestimmt kann man Kindern auch kleine Aufgaben zuweisen (Hausmann, 2005).

4 Methode

In Beantwortung der Forschungsfrage dieser Arbeit werden Forschungsergebnisse über die Probleme von Eltern, deren Kinder gerade einen Hüfteingriff hinter sich haben, beim Entlassungs- und anschließenden Alltagsmanagement dargestellt. Ein wichtiger Forschungsaspekt ist dabei das Bewältigen der Pflege von immobilen Kindern mit Hüftgipsverband. Die Probleme, die sich dadurch in nahezu allen Bereichen des Alltags für Eltern ergeben, sollen identifiziert und Lösungsstrategien gemäß dem aktuellen Forschungsstand angeführt werden. Zusätzlich wird durch Belegen der besonderen Bedeutung des orthopädischen Pflegepersonals der Bezugspunkt zur Pflege hergestellt und es werden Ansätze für Aufgabenfelder in der Pflegepraxis sowie künftige Forschungsschwerpunkte aufgezeigt.

4.1 Design

Die vorliegende Forschungsfrage wird in Form einer systematischen Literaturübersicht beantwortet. Eine systematische Literaturübersicht summiert kritisch beurteilte Forschungsevidenz zu einer speziellen Fragestellung. Das geschieht durch umfassende Suchstrategien und eine transparente Beurteilungsmethode, die die Stärken und Schwächen der inkludierten Studien identifiziert (Newhouse et al., 2007).

In den folgenden Punkten von Kapitel 4 wird beschrieben, wie das Erstellen der systematischen Literaturübersicht zu der vorliegenden Forschungsfrage in der Praxis verlaufen ist.

4.2 Identifikation der Suchbegriffe

Zu Beginn werden anhand der Fragestellung einige wenige grundlegende Such-

begriffe festgelegt und miteinander kombiniert, wie etwa "hip dysplasia", "hip surgery" und "parental care". Anhand dieser erfolgt vor der eigentlichen Recherche eine erste Orientierungssuche mit der Suchmaschine Google, die lediglich dazu dient, einige institutionelle Hilfsseiten zu finden und sich damit einen ersten thematischen Überblick zu verschaffen.

Das Ermitteln der Suchbegriffe beginnt mit der Eingabe des Suchstrings "children hip dysplasia" in der Datenbank PubMed und ergibt mehr als 1.300 Einträge. Nach einer ersten Durchsicht können dadurch bereits deutlich mehr Suchbegriffe ermittelt werden. Diese werden im Thesaurus von Pubmed, den MeSH (Medical Subject Headings) eingegeben, um das medizinische Verständnis zu verbessern und gleichzeitig weitere Synonyme und Suchbegriffe zu erhalten. In diesem Stadium der Suche werden auch erste Abstracts gelesen und somit neue Schlüsselworte für die Literatursuche erhalten, sodass sich die Suchbegriffe "lawinenartig" potenzieren. Das Suchprotokoll im Anhang zeigt die verschiedenen Kombinationen der Suchbegriffe, die unter Zuhilfenahme der Bool'schen Operatoren verwendet worden sind.

Sehr wichtig ist die Einsicht, dass zwar durch die Suche mit speziellen medizinischen Fachbegriffen sehr viele Artikel über Hüfteingriffe gefunden werden, diese allerdings kaum mit der Alltagsbewältigung betroffener Eltern zu tun haben, sondern rein medizinische Themen beschreiben, wie etwa chirurgische Techniken. Daraus ergibt sich dann auch wieder eine Einschränkung der Termini und eine thematische Abgrenzung. Die Suchbegriffe, die letztendlich die in der Literaturübersicht aufgenommenen Studien hervorbringen, können inhaltlich den Themenbereichen der Resultate zugeordnet werden: Allgemeine Bedürfnisse, Beruf bzw. finanzielle Belastungen, Transport, Schulbesuch und Schmerzmanagement.

4.3 Suchstrategie

Die systematische Datensammlung erfolgt mit Hilfe der **Datenbanken** PubMed, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) und Web of Science. Dabei wird auf die entsprechenden Datenbanken über die Bibliothek der

Universität Wien zugegriffen. Mit den zuvor als relevant ermittelten Suchbegriffen wird, wie in der folgenden Tabelle veranschaulicht, nach Studien gesucht und eine Anzahl an Studien ermittelt.

Suchstrings	CINAHL	PubMed	Web of Science	Auswahl
(dysplasia OR acetabular fracture OR femoral fracture OR hip deformities OR hip arthroplasty OR hip surgery) AND (children OR adolescence OR pediatric) AND (orthopedic recovery OR postoperative OR rehabilitation OR care OR nursing)	180	485	519	11
(dysplasia OR acetabular fracture OR femoral fracture OR hip deformities OR hip arthroplasty OR hip surgery) AND (children OR adolescence OR pediatric) AND (barriers OR impairment OR complications OR difficulties OR capacity)	242	727	660	2
(dysplasia OR acetabular fracture OR femoral fracture OR hip deformities OR hip arthroplasty OR hip surgery) AND (children OR adolescence OR pediatric) AND (daily life OR routine OR needs OR environment OR mobilisation)	23	372	405	2
(dysplasia OR acetabular fracture OR femoral fracture OR hip deformities OR hip arthroplasty OR hip surgery) AND (children OR adolescence OR pediatric) AND (teaching OR training OR guidance OR guidelines OR coaching OR information OR education OR instructions OR patient education OR empowerment OR gold standard)	20	265	337	5
Gesamt	465	1849	1921	20

Tabelle 1: Auswahl der Studien

Die Verwendung der Operatoren "AND" und "OR" soll einerseits die Anzahl der Suchergebnisse auf ein überschaubares Maß einschränken, andererseits den Suchvorgang so breitgefächert gestalten, dass keine relevanten Studien unerfasst bleiben. Die Suche erfolgt von Juni bis November 2012. Sprachenmäßig wird eine Einschränkung auf Deutsch, Englisch, Französisch, Italienisch und Norwegisch vorgenommen. Es werden allerdings nur Studien der letzten 5 Jahre, in Ausnahmefällen der letzten 10 Jahre, berücksichtigt.

4.4 Studiena Auswahl

Studien werden dann in die vorliegende systematische Übersicht aufgenommen,

wenn sie relevante Informationen zur vorliegenden Forschungsfrage enthalten. Dazu werden Titel, Abstracts oder gegebenenfalls der Volltext gelesen. Die **Einschlusskriterien** für relevante Studien sind folgende: PatientInnen sind Kinder von Geburt an bis zum Alter von 18 Jahren mit Hüftgipsverband (nach einem Hüfteingriff). Sie befinden sich bei guter Gesundheit und zeigen kognitive Orientierung. Nach einem abgeschlossenen Spitalaufenthalt werden sie daheim von ihren Eltern (oder den nächsten Familienangehörigen) gepflegt. Ein experimentelles oder quasi-experimentelles Forschungsdesign ist wünschenswert, allerdings liegt es in der Natur der vorliegenden Fragestellung, dass Studien häufig mit qualitativen Forschungsdesigns durchgeführt werden.

Während der Selektion der Studien ist es nötig, einen **Ausschlussprozess** vorzunehmen. So etwa werden Studien mit **rein medizinischem Hintergrund** nicht in diese systematische Literaturübersicht aufgenommen. Es ist zwar für Eltern ein Bedürfnis, über eventuelle zukünftige gesundheitliche Entwicklungen oder Komplikationen nach Operationen ihrer Kinder Bescheid zu wissen, aber das breite medizinische Spektrum der physischen Folgen kindlicher Hüfterkrankungen und -frakturen mit seinen Auswirkungen auf den pflegerischen Alltag inhaltlich darzustellen, würde den Umfang dieses systematischen Reviews sprengen und auch aus medizinischer Sicht höchstwahrscheinlich noch Einschränkungen des Forschungsaspekts nötig machen. Allerdings sind einige von den Artikeln, die sich als doch nicht passend zur Forschungsfrage herausstellen, hilfreich, um Hintergrundinformation in Kapitel 2 zu liefern. Außerdem müssen viele Artikel verworfen werden, weil sich beim Lesen des Abstracts herausstellt, dass die PatientInnengruppen **Erwachsene** sind. In einem Fall wird ein interessant klingender Artikel darüber, ob unnötige Schulregulationen Kinder mit Frakturen vom Schulbesuch abhalten, doch wieder verworfen, weil bis auf zwei zugrundeliegende statistische Daten die wenigen anderen verwendeten **Quellen** zehn bis dreißig Jahre alt sind, keinerlei Angaben zum Messinstrument (Fragebogen) gemacht und klare Schlussfolgerungen zwar gezogen werden, aber nicht nachvollziehbar sind und nur auf Prozentzahlen ohne statistischer Berechnung von Signifikanzen beruhen (Conroy et al., 2006). Letztendlich werden einige Studien wieder verworfen, weil sie zwar als Design eine Literaturübersicht vermuten lassen, aber sich dann als

traditionelle, unsystematische **narrative Literaturreviews** herausstellen, die zwar Literaturhinweise auf andere (meist wenige) Studien enthalten, aber weder die aufgeworfene Forschungsfrage umfassend behandeln, noch die verwendete Literatur beurteilen, evaluieren oder Ergebnisse zusammenfassen (Newhouse et al., 2007).

Letztendlich entsprechen 19 Artikel den genannten Einschluss- und Ausschlusskriterien und werden in diese systematische Literaturübersicht aufgenommen.

4.5 Datenanalyse

Eine **tabellarische Darstellung** aller ausgewählten Studien befindet sich im Anhang. Folgende Spalten sind dabei angeführt:

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Ziel der Studie Studiendesign Stichprobe	Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/ Anmerkungen	E/Q
---------------------------------	--	--------------	-----------------	----------------------------	-----

Was die Spalten beinhalten, erklärt sich durch deren Benennung. Die erste Spalte ist alphabetisch nach AutorInnen geordnet, die Bezeichnung "E/Q" in der letzten Spalte steht für Evidenzlevel und Qualität der Studie (eine Erklärung darüber, nach welchen Kriterien eine Einschätzung der Evidenzniveaus und Qualität der Forschungsartikel vorgenommen wird, findet sich im anschließenden Subkapitel 4.6). Die Ausführungen in den Tabellen sind die Basis für diese systematische Literaturübersicht und geben zugleich einen Überblick darüber, wie umfassend und genau die selektierten Forschungsartikel in ihrer eigenen Studiendarstellung sind.

4.6 Einschätzung der Forschungsevidenz

Ein wesentliches Merkmal bei der Erstellung einer systematischen Literaturübersicht ist die Einschätzung der inkludierten Studien nach Stärke und Qualität ihrer Forschungsevidenz. Damit diese Bewertung transparent ist, muss sie nach klar

definierten, reproduzierbaren Regeln erfolgen. Dazu werden in dieser Arbeit die "John Hopkins Nursing Evidence-Based Practice" (JHNEBP) Beurteilungsskalen verwendet (Newhouse et al., 2007). Die folgenden beiden Tabellen nach Newhouse et al., 2007, stellen die Kriterien dar, nach denen die Beurteilung von Evidenzstärke und -qualität erfolgen.

Evidenzlevel	Form der Evidenz
1	Evidenz erhalten von einer experimentellen Studie / randomisiert kontrollierten Studie (RCT) oder Meta-Analyse von RCTs
2	Evidenz erhalten von einer quasi-experimentellen Studie
3	Evidenz erhalten von einer nicht-experimentellen Studie, qualitativen Studie oder einer Meta-Synthese

Tabelle 2: Beurteilungskriterien der Evidenzstärke nach Newhouse et al., 2007

Qualitätseinschätzung	Forschungsevidenz
A: hoch	Konsistente Resultate mit ausreichend großer Stichprobe, adäquater Kontrolle und definitiven Schlussfolgerungen, konsistente Empfehlungen basierend auf einer extensiven Literaturübersicht, die durchdachte Referenzen zu wissenschaftlicher Evidenz beinhaltet
B: gut	Angemessen konsistente Resultate, ausreichende Stichprobengröße, etwas Kontrolle, mit ziemlich definitiven Schlussfolgerungen, angemessen konsistente Schlussfolgerungen, basierend auf einer ziemlich verständlichen Literaturdurchsicht, die Referenzen zu wissenschaftlicher Evidenz beinhaltet
C: niedrig (größere Mängel)	Geringe Evidenz mit inkonsistenten Resultaten, unzureichenden Stichprobengrößen, keine Schlussfolgerungen können gezogen werden

Tabelle 3: Beurteilungskriterien für die Qualität der Forschungsevidenz nach Newhouse et al., 2007

Die entsprechenden Werte für die Beurteilung befinden sich, wie bereits erwähnt, in den Tabellen mit den Resultaten im Anhang.

4.7 Ethik

Ethische Überlegungen spielen für diese systematische Literaturübersicht eine untergeordnete Rolle, da es sich um eine theoretische Beurteilung von bereits durchgeführten Studien handelt.

5 Resultate

Bei der systematischen Literaturrecherche zur vorliegenden Forschungsfrage hat sich eine **Einteilung der Ergebnisse in fünf verschiedene Gruppen** als sinnvoll herausgestellt. Die fünf Themenbereiche sind zugleich die Subkapitel 5.1 bis 5.5.

Die erste Gruppe umfasst Bedürfnisse bzw. allgemeine Informationen zur Pflege von Kindern mit Hüftgipsverband daheim durch ihre Eltern und behandelt dabei auch psychosoziale Komponenten, sowie die Informationsweitergabe beim Entlassungsmanagement aus dem Krankenhaus. In der zweiten Gruppe wird beschrieben, welche Problemstellungen sich für Eltern beim Transport ihrer eingegipsten Kinder im Familienfahrzeug ergeben. Eine dritte Gruppe beschreibt Forschungsergebnisse dazu, wie sich ein Hüftgipsverband auf den Schulbesuch und die Teilnahme an Freizeitaktivitäten auswirkt. In einer vierten Resultatsgruppe werden Ergebnisse zum Thema Beruf sowie finanzielle Belastungen von betroffenen Familien beschrieben. Die fünfte Gruppe der Ergebnisse beschreibt Einstellungen, Probleme und Bedürfnisse von Eltern, die ihren Kindern nach der Operation daheim Schmerzmittel verabreichen müssen.

Dabei werden jeweils pro Gruppe nacheinander eine Beschreibung der Gruppe (inklusive Angaben über die Stichprobe, Studiendauer, Studiendesign und Datenerhebung), Interventionen und Messinstrumente sowie Ergebnisse angeführt. Eine tabellarische Darstellung der Ergebnisse findet sich im Anhang.

5.1 Allgemeine Bedürfnisse

Beschreibung der Gruppe

In diese Gruppe von Forschungsergebnissen werden sieben Studien aufgenommen. Vier Studien davon werden in Großbritannien durchgeführt, zwei in den

USA und eine in Neuseeland. Sie behandeln vor allem praxisrelevante Pflege-themen für Eltern, wie etwa Hygiene, Ankleiden, Gang zur Toilette, Ernährung, Lagerung, Bewegen und Umgang und Schlaf sowie Bedürfnisse bezüglich der Informationsübermittlung.

Clarke & Dowling erstellen 2003 eine systematische Literaturübersicht mit den Datenbanken Medline, Cinahl, Cochrane und British Nursing Index mit dem Ziel, neue Guidelines über Hüftgipsverbände und deren Management inklusive Pflege, Hilfe bei Problemen und Kontaktinformationen zu implementieren. Sie berücksichtigen dabei 35 relevante Publikationen (von 1966 bis 2003).

Ebenfalls von Clarke, aber gemeinsam mit McKay (2006) ist ein Audit zu Clarke & Dowling 2003 zur Messung des Effekts der neuen evidenzbasierten Guidelines. Dieser Audit ist ein Teil der Clinical Governance; er dient der Qualitätsfeststellung der Guidelines und ist der Versuch, die Hüftgipspflege zu standardisieren. In einem Convenience Sample werden jeweils 44 Elternteile mit 34 Kindern mit Hüftgipsverband und 44 Pflegepersonen von 2002 bis 2003 untersucht.

Jackson et al. (2008) untersuchen in einer qualitativen Pilotstudie die Identifikation der Bedürfnisse von zehn Eltern (90% ♀) mit Kindern mit HCN und deren künftige Präferenzen in Bezug auf die Informationsübermittlung. Sie werden dazu in Interviews durch einen Gesprächsleiter ein bis zwei Stunden befragt.

Newman (2005) unternimmt eine Pilotstudie auf Basis des Roy Adaptation Modells mit dem Ziel, die Beziehung zwischen persönlicher Gesundheit und Selbstwertgefühl zu funktionellem Status der pflegenden primären Bezugspersonen zu untersuchen. Langfristig sollen dadurch Pflegeinterventionen zur Beibehaltung des funktionellen Status entwickelt werden. Bezugspersonen sind 16 Kinder im Alter von Null bis 3 Jahren und 14 Kinder im Alter von 3 bis 12 Jahren. Die Datensammlung zwischen 1996 und 2004 erfolgt an pädiatrischen Orthopädien im Mittatlantik und Neuengland.

Von Reed et al. (2011) wird eine systematische Literaturübersicht mit den Datenbanken EBSCOhost, CINAHL, MEDLINE erstellt. Sie nehmen 9 Studien auf, um in einer Edukationsinitiative die Hautpflege beim Tragen von Hüftgipsverbänden zu standardisieren und den Eltern sowie dem Pflegepersonal zu vermitteln.

Eine weitere systematische Literaturübersicht stammt von Smith (2004). Dadurch soll die unterstützende Rolle der Krankenpflegerin bei Problemen ab dem Zeitpunkt der Entlassung aus dem Krankenhaus identifiziert werden. Das Alter der kranken Kinder beträgt 6 Monate bis 4 Jahre.

Wilson & Stott beschreiben in einer retrospektiven Studie Faktoren, die die Länge des Krankenhausaufenthalts und die ungeplante Wiederaufnahme binnen 30 Tagen nach Entlassung beeinflussen. 93 Kinder mit 95 Oberschenkelbrüchen des Starship Children's Health Krankenhauses im Alter von 0,7 bis 14 Jahren werden dazu von Januar 1998 bis Dezember 2002 untersucht. In 46 Fällen ist dabei zur Behandlung der Fraktur ein chirurgischer Eingriff mit anschließendem Anlegen eines Hüftgipsverbandes notwendig.

Interventionen & Messinstrumente

Erhebungsinstrumente in dieser Gruppe sind ein retrospektiver Fragebogen mit offenen und geschlossenen Fragen (Clarke & McKay, 2006) sowie ein Personal Health Questionnaire (PHQ) zur Messung des physiologischen Modus nach Roy (Messung von Änderungen in der persönlichen Gesundheit der pflegenden Bezugsperson) (Newman, 2005).

Weitere Messinstrumente sind Interviews: ein halbstrukturiertes Telefoninterview (Clarke & McKay, 2006), drei Gruppeninterviews & ein Tiefeninterview, nach denen eine gemeinsame Durchsicht mit Eltern erfolgt, um die Validität zu sichern (Clarke & McKay, 2006).

Die Self-Esteem Scale von Rosenberg (1965) wird zur Messung des Selbstkonzept Modus' (Messung der persönlichen Werte) von Newman (2005) eingesetzt.

Zur Messung des "role function" Modus nach Roy verwendet Newman (2005) das Inventory of Functional Status-Caregiver of a Child in a Body Cast (IFSCCBC).

Eine andere Art der Erhebung ist die Aufzeichnung der Charts und Radiografen aller Kinder, aufgezeichnet durch die *operating theatre log database* und die *written theatre logbooks*, mit denen die Form des Verletzungsmanagements, Aufenthaltsdauer und unerwartete Wiederaufnahmeraten im Krankenhaus binnen von 30 Tagen ermittelt werden. Eine Wiederaufnahme innerhalb dieser Zeitspanne ist in Neuseeland ein Performanceindikator für District Health Boards (Wilson & Stott, 2007).

Ergebnisse

Die Forschungsergebnisse dieser Gruppe beschreiben unterschiedliche Bereiche des alltäglichen Lebens, in denen Eltern von Kindern mit Hüftgipsverband sich Unterstützung wünschen. Dazu zählen Hygiene, Ankleiden, der Gang zur Toilette, Ernährung, Schlaf, Lagerung, das Bewegen, Umgang und Transport (Clarke & Dowling, 2003).

In Bezug auf unterstützende Informationsübermittlung haben Eltern folgende Präferenzen: Das Übermitteln der Information soll verbal und one-to-one, von medizinischem Personal, individuell und unterstützt von schriftlichen Unterlagen mit Kontaktdaten erfolgen (weil Eltern vielleicht im Krankenhaus nicht jede Information behalten). Schriftliches Material sollte dabei allgemeine und spezifische Referenzen enthalten. Andere Formen der Informationsweitergabe sind slide Shows und Veranschaulichungen (Smith, 2004; Jackson et al., 2008). Der Level an Unterstützung umfasst einen personenzentrierten Ansatz von Krankenpflegepersonal und anderen SpezialistInnen, die darin schulen, wie die Krankheit des Kindes am besten zu managen ist. Eine große psychosoziale Bedeutung in der Wahrnehmung der Pflegesituation und bei der Informationsweitergabe hat die Beziehung zwischen Familie und medizinischem Personal, denn starke Beziehungen "empowern" Eltern. Sehr wichtig ist für Eltern beim Management der Abläufe, dass sie sich in Kontrolle fühlen, auch nach der Entlassung, da ihnen dann das

Alltagsmanagement alleine obliegt (Jackson et al., 2008). Zusammenfassend kann man sagen, Eltern wollen Erklärungen über die Art der Erkrankung, Behandlung, Pflege, und diese sollen detailliert und verständlich sein (Smith, 2004; Jackson et al., 2008).

Als konkrete Praxishilfe wünschen sich Eltern Informationen für Notfälle und allgemeine Hüftgipsguidelines (Clarke & McKay, 2006; Smith, 2004). Da die von Clarke & McKay erstellten Guidelines sehr relevante und vor allem praxisbezogene Antworten auf die in dieser Literaturübersicht behandelte Fragestellung geben, werden sie im Folgenden sehr detailliert ausgeführt. Die verschiedenen praxisbezogenen Informationsgruppen werden jeweils mit Problemstellung, Intervention und Anmerkungen dargestellt:

Allgemeine Informationen zu Hüftgipsverbänden

Der Gipsverband ist nicht wasserfest und benötigt mindestens 48 Stunden zum Trocknen. Er muss in den ersten 48 Stunden nach Anlegen besonders vorsichtig behandelt werden, um eine Beschädigung zu vermeiden. Außerdem sollte das Kind während der Trockenzeit auf Kissen gestützt/positioniert und tagsüber alle 2 Stunden sowie in der Nacht alle 4 Stunden umgedreht werden. Der Gipsverband sollte weiters gut passen. Seine Ränder sind gepolstert und falls zusätzlich eine Stange zur Stabilisierung angebracht worden ist, so darf diese niemals dazu benutzt werden, um das Kind oder den Gips damit anzuheben. Sobald der Gipsverband getrocknet ist, kann eine verstärkende Schicht hinzugefügt werden und es ist ratsam, das Kind auf einer Decke oder einem Sitzsack auf dem Boden liegen zu lassen. Ist die Umgebung sicher, darf das Kind herumkrabbeln und sollte daher seine Spielsachen in Reichweite haben. Allerdings ist darauf zu achten, dass das Kind keine kleinen Spielsachen oder andere Dinge in den Verband steckt. Eltern sollten vermeiden, das Kind auf ihrer Hüfte zu tragen, da das zusätzliche Gewicht den eigenen Rücken belastet und schädigen kann. Über die Frage, ob das Kind mit dem Gipsverband stehen darf, sollte nur medizinisches Personal Auskunft geben.

Allgemeine Probleme bei Hüftgipsverbänden

Das Kind kann nicht gebadet werden, da der Gipsverband trocken gehalten werden muss. Beim Waschen sollten 2 Personen das Kind über eine Waschschüssel halten, um sein Haar zu waschen. Windeln müssen öfter als sonst kontrolliert und gewechselt werden. Sie sollten unter dem Gipsverband und nicht darüber angelegt werden. Vielleicht benötigt das Kind dadurch wieder eine kleinere Windelgröße, damit sie unter den Gips passt. Wenn nötig, können nachts dickere Windeln angelegt werden.

Allgemeine Interventionen bei Hüftgipsverbänden

Die Haut des Kindes muss zumindest ein Mal pro Tag untersucht werden. Zu diesem Zweck sind Socken auszuziehen, damit die Blutzirkulation überprüft werden kann. Wenn die Haut ausgetrocknet ist, kann Feuchtigkeitslotion aufgetragen werden. Zeigt die Haut Rötungen oder Druckstellen, so ist die Gipsambulanz aufzusuchen.

Nützliche allgemeine Anmerkungen zu Hüftgipsverbänden

Die Gipsambulanz ist aufzusuchen, wenn der Gipsverband bei den regelmäßigen Kontrollen folgende Eigenschaften zeigt: Er sitzt zu eng oder zu lose, ist weich, gesprungen oder gebrochen. Der Gipsverband ist feucht oder riecht unangenehm, seine Stange zur Stabilisierung ist locker oder gebrochen. Das Kind ist nicht ganz auf der Höhe oder beklagt sich über leichten Schmerz.

Trouble shooting guidelines für Eltern

Trouble shooting guidelines zeigen Interventionen und Anmerkungen zu verschiedenen Problemstellungen auf. Diese werden im Folgenden, geordnet nach einzelnen praxisnahen Bereichen, aufgelistet:

Die Hygiene bzw. Hautpflege ist wichtig zur Sauberkeit und Sicherung der Blutzirkulation. Die vorrangige Fragestellung dabei lautet: "Wie werden Körper/Haar des Kindes gewaschen?" Eine Intervention ist das Waschen mit Waschlappen oder Schwamm mit Gebrauch von Seife und Feuchtigkeitslotion. Bäder sind nicht erlaubt, die Haarwäsche soll über einer Schüssel erfolgen, wobei der Gipsverband dabei trocken zu halten ist. Aus Sicherheitsgründen sollten zwei Personen das Kind tragen. Zum konkreten Ablauf ist Folgendes anzumerken: Beim Waschen soll das Kind auf dem Bett vom Bauch auf den Rücken gedreht werden. Zur Haarwäsche kann der Elternteil auf einem Sessel oder der Bettkante sitzen und den Kopf auf einer Plastikunterlage auf dem Knie über einer Schüssel, dem Waschbecken oder mit einer Dusche waschen. Dabei kann auch eine Überprüfung der Zirkulation erfolgen, die Haut sollte rosa und warm sein.

Das richtige Positionieren/Schlafen ist wichtig, um Druckstellen zu vermeiden. Die konkrete Problemstellung für Eltern dabei lautet: "Welche Position ist für das Kind bequem?" Bezüglich der Interventionen ist zu beachten, dass die Lage regelmäßig - alle zwei Stunden - gewechselt werden sollte, und zwar auf den Bauch, Rücken, die Seite und zu einem 45 Grad-Winkel. Polster und Keilkissen helfen beim Verändern der Position. In der Nacht sollte das Kind auf dem Rücken liegen. Ältere Kinder können sich bereits selber umdrehen. Wenn man das fördert, legen sich die Kinder bequemer hin. Das Kind darf nicht unter den Armen gehoben werden, sondern nur unter Zuhilfenahme einer Hand unter dem Gesäß. Jüngere Kinder sollten auf dem Rücken und im Schlafzimmer der Eltern schlafen, wobei Polster und Keilkissen auch im Kinderbett liegen können.

Die WC-Benutzung hat in sicherer Form zu erfolgen, um den Gipsverband vor Gerüchen zu schützen und eine Materialbeeinträchtigung zu vermeiden. Das stellt die Eltern vor die Frage: "Wie benützt mein Kind die Toilette?" Als Intervention gilt: Braucht das Kind noch eine Windel, so ist diese weiterhin zu verwenden, andernfalls eine Bettschüssel oder Harnflasche. Das medizinische Personal kann Auskunft über die Verfügbarkeit von Windeln, Bettschüssel oder Harnflasche geben und darüber informieren, ob das Kind eventuell wieder eine kleinere Windelgröße braucht.

Spiele hilft, Langeweile zu verhindern und die Entwicklung zu fördern. Zur Fragestellung, wie man ein Kind mit Hüftgipsverband beschäftigen kann, gibt es folgende Interventionsvorschläge: Fernsehen, (Vor)Lesen, Zeichnen, Computer und Hausunterricht. Ein positiver Nebenaspekt dabei ist, dass stimulierende Aktivitäten die Neigung zu schlechtem Verhalten mindern.

Zur Beibehaltung der richtigen Körpertemperatur ist es unerlässlich, das Kind nicht mit zu viel Kleidung und Decken zu überhitzen. Ein Raumthermometer sollte 18° als Normaltemperatur anzeigen, und das Kind ist regelmäßig auf Überhitzung oder Unterkühlung zu überprüfen.

Die Ernährungsweise dient dazu, die Heilung zu beschleunigen und Verstopfung zu vermeiden. Daher ergibt sich für Eltern die Fragestellung: "Bekommt das Kind normale Nahrung?" Eine Intervention, die Eltern setzen können, ist, dem Kind normale Nahrung zu geben, aber in kleineren Portionen. Dabei ist darauf zu achten, ob es aufgrund der eingeschränkten Mobilität zunimmt. Am besten geeignet ist nährhafte, ballaststoffreiche Nahrung mit viel Flüssigkeit. Eine 45 Grad Position kurbelt die Verdauung an, steigert das Wohlbefinden und minimiert das Risiko des Verschluckens und Erstickens. Strohhalm könnten auch hilfreich sein. Gesundheitspersonal kann über die Ernährung informieren.

Mehrere Problemstellungen gibt es zum Thema "Hüftgips" selber. Eltern fragen sich, was zu tun ist, wenn es daheim einen Unfall oder ein Problem gibt oder das Baby quengelig ist. Als Intervention sollte man zuerst gründlich untersuchen, ob der Gips, die Haut, die Durchblutung und die Temperatur in Ordnung sind bzw. bei Unfällen die Gipsambulanz anrufen/aufsuchen. Zu bedenken ist, dass Gründe für das Weinen bei Babys auch das Zahnen, Schlafmangel, Jucken, Verstopfung, Blähungen, die Position, Hunger, Durst oder Temperatur sein können. Das Kind kann sich auch einfach unwohl fühlen. Notfalls sind ein diensthabender Arzt oder die Ambulanz zu verständigen.

Es ist sehr essenziell zu wissen, wie der Transport eines Kindes mit Hüftgipsverband erfolgen muss, um Sicherheit zu gewährleisten, Verwaltungsstrafen zu entgehen und sozialen Bewegungsspielraum zu bewahren. Aufgrund der vielen Aspekte dieses Problembereichs, wird der Transport von Kindern mit Gipsverband in den eigenen Kapiteln 2.3 5.2 6.2 beschrieben und auch in den Tabellen der Resultate im Anhang separat dargestellt.

In einer Erstellung von neuen Hüftgipsverband-Hautpflegerichtlinien und Checklisten identifizieren Reed et al. (2011) als gängige Praxis in Kinderhospitälern das Einstecken der Windel in den Gipsverband mit einem zusätzlichen Pad zur Absorption. In der Nacht, wo seltener die Windel gewechselt wird, kann sie eventuell eine Nummer größer gewählt werden. Smith's Pflegetechnik in *A literature review of the care of babies and young children in hip spicas* (2004) wird verworfen, da dort mit Plastik abgedeckt wird, dessen Ränder Urin ansammeln und die Luftzirkulation verhindern. Umstritten ist auch Einsatz eines Haarföhns zum Trocknen des Hüftgipsverbandes, da er ein Risiko darstellt, weil er nur die äußere Gipsverbandschicht trocknet (Clarke & Dowling, 2003).

Eltern müssen laut Wilson & Stott (2007) mit einer ungeplanten Wiederaufnahme in der Gipsverbandambulanz rechnen; zehn Kinder (= 22%) werden in einer Studie zur Wiederaufnahmerate wegen eines Verschiebens der Bruchstelle, beschädigtem Gips und schmerzbedingter Gipsentfernung binnen von 30 Tagen wieder im Krankenhaus aufgenommen. Eltern sollten vorab darüber informiert werden, dass sich einige Wiederaufnahmen wohl nicht vermeiden lassen.

Viele Ansätze sind noch nicht durch Forschungsergebnisse abgesichert. Folgende Aussagen sind nicht signifikant und daher nicht klinisch bedeutend, aber zeigen Tendenzen in den vorhandenen Studien: Eltern von Kindern im Alter von 3 bis 12 Jahren erfahren mehr Veränderungen als die Eltern einer noch jüngeren Altersgruppe. Sie haben mehr Aufwand im Haushalt als sonst, aber auch eine größere Variabilität, was ihre persönlichen Aktivitäten und den Beruf betrifft, da sie manchmal weniger Stunden arbeiten als Eltern von jüngeren Kindern. Eltern jüngerer Kinder hingegen sind etwas mehr involviert in sozialen Tätigkeiten. Un-

abhängig vom Alter ist Gipspflege für Eltern ein wichtiger Teil der Kinderpflege, die im Vergleich mit der Situation vor dem Eingriff einen zusätzlichen Zeitaufwand bedeutet. Die Mehrheit (n = 24) meint, Informationen bezüglich des Gipsverbandes erhalten zu haben, aber nicht für die Zeit daheim (Newman, 2005). Es gibt außerdem Hinweise darauf, dass das Selbstwertgefühl durch soziale Aktivitäten, Betreuung weiterer Kinder und Aufrechterhalten der persönlichen Bedürfnisse gefördert würde. Pflegepersonal könnte durch Vermitteln von Babysittern oder Betreuungspersonal helfen (Newman, 2005). Eine detaillierte Auflistung zusätzlicher Ergebnisse aus einzelnen Kommentaren von Newman (2005) findet sich in der Tabelle mit den Resultaten im Anhang.

5.2 Transport

Beschreibung der Gruppe

Vier Studien werden in die Gruppe mit den Ergebnissen zum Transport von Kindern mit Hüftgipsverband in Familienfahrzeugen aufgenommen. Es handelt sich um eine prospektive Studie, eine Querschnittstudie und zwei Beobachtungsstudien. Drei der Studien werden in den USA durchgeführt, eine in Jerusalem. Forschungsziele der Studien sind die Erfassung von Methoden der Kindersicherung, ihrer Verwendung und ihr vorschriftsmäßiger/falscher Gebrauch, die Beschreibung und der Vergleich des Verletzungsrisikos bei Unfällen mit Kraftfahrzeugen ("Motor Vehicle Crashes", MVC) zwischen Kindern mit und ohne SPHCN sowie die Überprüfung der Validität von elterlichen Selbstreports als Messwerkzeuge für den gesicherten Transport.

Herman et al. (2011) untersuchen ab August 2006 über einen Zeitraum von zwei Jahren 31 Kinder mit 35 Hüftgipsverbänden (ein-, beid- oder halbbeinig), davon 18 Buben und 13 Mädchen im Durchschnittsalter von 5 Jahren. Alle sollen nicht ihren persönlichen Kindersitz verwenden, sondern einen speziellen Kindersitz, passend für den Gips.

Huang et al. (2011) untersuchen 18.852 Kinder in einer Datenanalyse (2007/08) mit Daten von 1.1.1998 bis 30.11.2002. Die Kinder sind im Alter von Null bis 8 Jahren (davon 86 mit SPHCN, 9.979 ohne SPHCN) und 9 bis 15 Jahren (davon 73 mit SPHCN, 8.714 ohne SPHCN). Als Datenquelle dienen *Partners for Child Passenger Safety* (PCPS), eine kinderspezifische Unfallüberwachungsanlage, sowie Versicherungsmeldungen von State Farm® über abgeschleppte Autos und Kinder, die aufgrund des Unfalls medizinische Behandlung erhalten.

Korn et al. (2007) lassen beim Eintreffen der Eltern von Kindern mit SHCN am Parkplatz der Ambulanz mittels *Child Passenger Safety Technicians* (CPSTs) Daten über das Rückhaltesystem der Kinder nach einer Checklist aufnehmen. Die CPSTs erfassen eine Stichprobe von 115 Kindern mit SHCN im Alter von Null bis 18 Jahren, davon 94 Kinder, deren Eltern befragt wurden, während die Kinder an einer *Occupational Therapy* (OT) Teil nehmen und 21 Kinder, deren Arretierung nur zur Erhebung der Prävalenz des Kinderrückhaltesystems notiert wird. 60 Prozent der Kinder sind männlich, etwas mehr arabisch als jüdisch. Zehn der 115 Kinder tragen eine reziproke Gehorthese. Der Umfragezeitraum erstreckt sich von Juni 2004 bis Februar 2005 während morgendlicher interdisziplinärer Ambulanzzeiten.

O'Neil et al. (2009) sammeln Daten ebenfalls durch zertifizierte CPSTs mit Pflegeausbildung und speziellem Training im Transport von Kindern mit speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen (Children with Special Health Care Needs (CSHCN)). 275 LenkerInnen mit 294 transportierten Kindern mit SHCN (davon 5 Kinder aus der Gipsambulanz) erhalten beim Verlassen der Garage des Riley Krankenhauses Fragebögen. Die Umfrage erfolgt wochentags von 10-16Uhr von Oktober 2005 bis August 2006.

Interventionen & Messinstrumente

Herman et al. (2011) setzen eine Intervention vor der Entlassung aus dem Krankenhaus. Ein speziell geschulter Physiotherapeut unternimmt eine Evaluierung und Festlegung auf die sicherste und praktischste Transportbedingung. Transpor-

toptionen sind entweder Standardkindersitze, speziell angefertigte Autositze oder der Transport auf einer Krankentrage im Rettungswagen.

Alle Forschenden dieser Ergebnisgruppe verwenden als Messinstrument Fragebögen. Herman et al. (2011) lassen Eltern bei jeder Kontrolluntersuchung und bei der Gipsabnahme rechtlich nicht verbindliche standardisierte Fragebögen ausfüllen, die Aufschluss über Art der Arretierung, Transportmodus, Anzahl der unternommenen Fahrten sowie etwaige Verkehrsübertretungen oder Unfälle geben. Korn et al. (2007) stellen Eltern mittels Therapeuten (blind) in einem geschlossenen Fragebogen in einem strukturierten Interview dieselben Fragen, die zuvor bereits mittels Checklist auf Basis der Hersteller- und der *National Highway Traffic Safety Administration curriculum* Instruktionen erfasst worden sind (Alter, Gewicht, Sitzposition, Rückhaltesystem, medizinische Behelfe, Demografie, Anfahrtsweg). O'Neil et al. (2009) verwenden einen auf Basis eines Leitfadens der Akademie Amerikanischer Pädiater (AAP) zum Transport der Kinder mit SHCN entwickelten Fragebogen. Dieser erfasst demografische Daten, Gesundheitsprobleme, Gewicht, Alter, besuchte Klinik, Verwandtschaftsverhältnis zu LenkerInnen, Diagnose, Körperkontrolle des Kindes, Platzwahl für die kleinen PatientInnen, Auswahl/Modifikation des Kindersitzes (CSS), Ausfahrten, Hilfe bei der Pflege, Art des Anschnallens und Beifahrer-Airbag. Die Einschätzung, ob der Kindersitz und sein Gebrauch adäquat sind, erfolgt wiederum durch CPSTs. Huang et al. (2011) ermitteln in Telefoninterviews mit Eltern ebenfalls mittels validiertem Fragebogen die SPHCN vor dem Unfall (= chronische Erkrankungen mit Auswirkung auf die Körperhaltung, z.B. Zerebralparese, Skoliose, Hüftabnormitäten), Verletzungen des Kindes beim Unfall gemäß AIS sowie Sitzposition, Art von Gurtsystem und Sitzplatz.

Ergebnisse

Die Majorität der Kinder mit Hüftgipsverband ist während des Transports im Kraftfahrzeug nicht adäquat gesichert. Herman et al. (2011) erfassen 31% (11 aus 35) der Kinder mit SHCN als sicher transportiert, was bedeutet, dass 69% nicht adäquat gesichert sind. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Korn et al. (2007), die

70% der Kinder ohne Sicherung oder mit groben Missständen beim Transport identifizieren. Sogar die restlichen 30% haben Fehler bei der Einsetzung von Kindersitz oder Gurtsystem. Auch O'Neil et al. (2009) haben Ergebnisse derselben Größenordnung: 82% der Eltern treffen zwar die richtige Auswahl an Kindersitz bzw. Kindersitzerhöhung, aber nur 19% nehmen eine erforderliche Unterstützung der Haltung vor. Weniger als die Hälfte der Eltern weiß überhaupt, dass spezielle größere medizinische Sitze erhältlich sind.

Als Gründe für die Nichtbenutzung der Kindersicherungsrichtungen nennen Korn et al. (2007) finanzielle Belastungen (41%), das Verhalten des Kindes beim Sichern (Weinen, Ablehnen, wieder Abschnallen) (32%) und die Unkenntnis der Eltern (27% wissen nicht, dass ein CRS gebraucht wird oder dachten, es werde nichts passieren).

O'Neil et al. (2009) analysieren den Missbrauch von Kindersicherheitssystemen beim Transport und finden bei einem Drittel der beförderten Kinder modifizierte Kindersitze, aktivierte Beifahrer- oder Seitenairbags sowie in mehr als 90% der Fälle nicht befestigte medizinische Behelfe. Dabei gibt es eine signifikante Relation zwischen dem Alter der LenkerIn, Haushaltseinkommen, Ausbildung, staatlicher Unterstützung und zumindest einer missbräuchlichen Anwendung (O'Neil et al., 2009)

Gegensätzliche Resultate finden sich bei Huang et al. (2011). Die Nullhypothese kann in keinem Fall verworfen werden, da alle Kinder, egal welchen Alters und ob mit oder ohne SPHCN adäquat gesichert sind ($P \leq 0,001$). Weiters finden sich keine signifikanten Unterschiede in der Schwere der Unfälle und keine signifikante Korrelation zwischen dem Vorhandensein von SPHCN und dem Verletzungsrisiko. Mögliche Erklärungen für das Ergebnis sind ein sorgsamerer Umgang von Eltern beim Sichern von Kindern mit SPHCN, eine Datensammlung vor der Gesetzesänderung über Kindersitzerhöhungen oder ein Missklassifikations-Bias bei Selbstreports der Eltern. Außerdem wurde die Schwere einer physischen Einschränkung nicht bewertet, wodurch Kinder als optimal gesichert erfasst worden sind, ohne wirklich gut in den benutzten Kindersitz zu passen.

5.3 Schulbesuch

Beschreibung der Gruppe

In die Gruppe der Forschungsergebnisse zum Schulbesuch von Kindern mit besonderen gesundheitlichen Bedürfnissen wurden zwei nicht-experimentelle Studien, eine deskriptiv-explorative Studie und eine prognostische Studie aufgenommen. Drei dieser Studien stammen aus den USA und eine wurde in Belgien durchgeführt. Schwerpunkte der Forschungsergebnisse liegen auf der Erfassung von Faktoren, die den Schulbesuch fördern oder gefährden, Schulrestriktionen und der Wiedereingliederung in die Schule.

Bethell et al. (2012) untersuchen mit Hilfe des 2007 NSCH 63.843 schulpflichtige Kinder im Alter von 6 bis 17 Jahren, davon 14.989 Kinder mit SHCN (22,9%). Houtrow et al. (2012) benutzen dieselbe Datenquelle.

Boonen et al. (2012) untersuchen 60 Kinder im Alter von 7 bis 19 Jahren (und deren Eltern) mit chronischer oder längerer Krankheit, die nach Heimunterricht zur Schule zurückkehren; davon haben 9 Kinder (15%) eine Fraktur oder Knochenkrankheit. Die Studienresultate werden vom Schuljahr 2008/09 erhoben.

Hyman et al. (2011) führen eine Umfrage unter allen 936 Mitgliedern der *Pediatric Orthopedic Society of North America* (POSNA) über Schulabwesenheiten durch und erfahren dabei eine Antwortrate von ca 30% mit 283 Personen. Die Antworten werden automatisch in einer Datenbank gesammelt.

Interventionen & Messinstrumente

Bethell et al. (2012) verwenden zur Ermittlung ihrer Forschungsergebnisse den 2007 *National Survey of Children's Health* (NSCH). Weitere Variablen sind Kinder mit SHCN mit oder ohne Medikamententherapie, das Vorhandensein einer von sieben emotionalen, verhaltens- oder entwicklungsbedingten (*emotional, behavi-*

oral or developmental (EBD)) Krankheiten, Schulerfolg und potenzielle Faktoren, die den Schulerfolg gefährden.

Boonen et al. (2012) verwenden drei selbst erstellte halbstrukturierte Fragebögen mit geschlossenen Fragen für Eltern und Kinder in Volks- und Mittelschule.

Auf Basis der *World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) analysieren Houtrow et al. (2012) die Telefoninterviews des NSCSHCN von April 2007 bis Juli 2008. Als unabhängige Variablen messen sie a) SHCN (die gesundheitliche Beeinträchtigung dauert mindestens 12 Monate und hat als Konsequenz entweder Medikamenteneinnahme, verstärkte Pflege, Einschränkung bei kindlichen Aktivitäten oder spezielle Therapien), b) die funktionelle Einschränkung (aufgrund einer Krankheit über mindestens 12 Monate, die Aktivitäten, wie sie gesunde Kinder betreiben, nicht zulässt) und c) demografische, soziale Größen. Abhängige Variablen sind der Schulbesuch, die Teilnahme an organisierten Aktivitäten, bezahlte Arbeit (Schülerjobs) und ehrenamtliche Tätigkeiten.

Hyman et al. (2011) schicken an die Studienteilnehmer ein Email mit mehreren Remindern.

Ergebnisse

Bethell et al. (2012) kommen zum Ergebnis, dass Kinder mit SHCN signifikant öfter männlich und staatlich versichert sind. Sie erfahren mit höherer Wahrscheinlichkeit Faktoren, die den Schulerfolg behindern.

Als den Schulerfolg fördernde Faktoren identifizieren Bethell et al. (2012) Engagement, Teilnahme, Sicherheitsgefühl. Über 50% aller Kinder mit SHCN erfahren alle drei fördernden Faktoren. Im Vergleich zu Nicht-CSHCN erfahren alle SHCN-Gruppen signifikant weniger fördernde Faktoren (außer diejenigen mit wenig komplexem Pflegebedarf ohne EBD).

Potenziell gefährdende Faktoren für den Schulerfolg sehen Bethell et al. (2012) in Schulabsenz, Wiederholung einer Klasse und Anrufen aus der Schule wegen Problemen. Kinder mit SHCN versäumen eher als Nicht-CSHCN mehr als 11 Tage Schule und bekommen eher Anrufe aus der Schule.

Die Forschungsergebnisse von Houtrow et al. (2012) zeigen, dass 27,9% der Kinder mit SHCN um 5 Schultage mehr versäumen als andere Kinder. Kinder mit SHCN mit funktionalen Einschränkungen erfahren zudem in allen untersuchten Bereichen, bei der Teilnahme von organisierten Aktivitäten, beim Arbeiten gegen Bezahlung und der Freiwilligenarbeit (sowohl im Vergleich zu anderen Kindern mit SHCN als auch im Vergleich zu gesunden Kindern) Beschränkungen. Selbst wenn ihr Gesundheitszustand als "sehr gut" beschrieben wird, erfahren Kinder mit SHCN mit funktionellen Einschränkungen häufiger Teilnahmerestriktionen.

Als positives Mittel zur Überbrückung der Abwesenheit von der Schule erfassen laut Boonen et al. (2012) kranke Kinder und deren Eltern Heimunterricht. Ungefähr die Hälfte der befragten Eltern meinen, ihre Kinder wären leicht mit dem Stoff mitgekommen, der Rest berichtet von fachspezifischen Problemen und nur wenige geben Schwierigkeiten an. Etwas mehr als 75% der Eltern und Kinder geben außerdem guten sozialen Kontakt zu den KlassenkameradInnen an. Eltern schätzen allgemein den Wert des Heimunterrichts hoch ein, manche schätzen daran die akademische Komponente, andere finden die soziale Reintegration weniger wichtig.

Gemeinden mit größerer Einwohnerzahl erlauben Kindern mit Hüftgipsverband seltener den Schulbesuch. Häufigste Gründe der Schulen sind Sicherheitsbedenken und fehlende adäquate Versorgung. Schulen fürchten um die Sicherheit aller Kinder und meinen, den Bedürfnissen des verletzten Kindes oder Sicherheitsbedürfnissen könne nicht entsprochen werden. Es herrschen aber ungleiche Bedingungen aufgrund unterschiedlicher Schulbestimmungen; manchmal ist ein Schulbesuch mit Armgipsverbänden möglich, manchmal zwar der Schulbesuch, aber es gibt keine Transportmöglichkeit (Hyman et al. 2011).

5.4 Beruf und Finanzen

Beschreibung der Gruppe

Zwei Studien behandeln berufliche und finanzielle Probleme, mit denen sich Eltern von Kindern mit speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen, die ihre Kinder daheim pflegen, konfrontiert sehen. Es handelt sich dabei eine systematische Literaturübersicht und eine Sekundäranalyse im Rahmen einer Querschnittstudie aus den USA. Die Untersuchungen sollen quantitativ analysieren, ob es bei der Versorgung von Kindern mit SHCN Auswirkungen auf die familiäre Berufstätigkeit oder die finanzielle Belastung der Familie gibt und wie sich kinder- und familienbezogene Faktoren auf das Beschäftigungsverhältnis auswirken.

DeRigne (2012) inkludiert dabei in einer Systematischen Literaturübersicht mittels der Suchmaschine Academic Search Premier 32 Titel über den Zeitraum von Januar 1999 bis Januar 2010, davon 28 Querschnittstudien, zwei multivariate Regressionen und zwei Longitudinalstudien. Betroffene Kinder haben ein Alter von Null bis 18 Jahren.

Okumura et al. (2009) untersuchen in einer Querschnittstudie Kinder mit SHCN von Null bis 14 Jahren mit verschiedenen funktionellen Einschränkungen und in unterschiedlich stabilem Gesundheitszustand. Die Stichprobenanzahl repräsentiert ca 2,4 Millionen Kinder mit SHCN in den USA.

Es geht bei diesen beiden Studien nicht klar hervor, ob und wie viele Kinder davon einen orthopädischen Eingriff hinter sich haben und ob sie einen Hüftgipsverband tragen. Da sie sich aber beide auf die Versorgung von Kindern mit SHCN mit funktionellen Einschränkungen beziehen und unter diesen Begriff auch immobile Kinder nach orthopädischen Eingriffen fallen, werden die beiden Studien als relevant erachtet und in diese systematische Literaturübersicht inkludiert.

Interventionen & Messinstrumente

Als Erhebungsinstrument für ihre Sekundärdatenanalyse verwenden Okumura et al. (2009) den *First National Survey of CSHCN* (NSCSHCN 2005-2006). Dieser inkludiert die Frage, ob aufgrund der SHCN des Kindes die Arbeit eingeschränkt oder aufgegeben wird. Dabei wird konkret untersucht, ob die unabhängigen Variablen (a) demografische Daten des Kindes (Alter, Rasse, Geschlecht), (b) Gesundheit (Funktionseinschränkung, Stabilität des Zustandes), (c) familienbezogene Faktoren (höchster Schulabschluss, Versicherungsstatus) oder (d) ein *medical home* die abhängigen Variablen "Verlust des Arbeitsplatzes" oder "Reduktion der Arbeitsstunden" beeinflussen.

Ergebnisse

Forschungsergebnisse belegen Auswirkungen durch die Pflege eines chronisch kranken Kindes auf die finanzielle und berufliche Situation der Eltern.

Eine direkte finanzielle Belastung der Familie ergibt sich durch zusätzliche private Ausgaben (DeRigne, 2012): Die Schwere der Erkrankung vergrößert dabei medizinische Privatausgaben (OR 3,2 bis 5,8). Im Allgemeinen brauchen versicherte Kinder weniger private Aufwendungen. Öffentlich Versicherte haben weniger eigene Zusatzausgaben als Privatversicherte (wobei das je nach Versicherung variieren kann und sich Forschungsergebnisse nur auf die USA beziehen; dort haben klarerweise Familien in reicheren US-Bundesstaaten eine geringere finanzielle Belastung). Familien mit geringerem Einkommen empfinden es als finanzielle Belastung, wenn die zusätzlichen Privatausgaben 250 USD erreichen oder übersteigen. Finanzielle Auswirkungen entstehen auch durch eine Arbeitsfreistellung. Diese belastet die Familienfinanzen und lässt die Familie auf Ersparnis zurückgreifen, Geld ausleihen, Sozialhilfe beantragen, nur mehr aktuelle Grundbedürfnisse decken und ausstehende Rechnungen aufschieben. Wird Urlaubsgeld weiter ausbezahlt, ist die finanzielle Belastung geringer (DeRigne, 2012).

Forschungsergebnisse zur Berufsausübung zeigen, dass eine Vollzeitbeschäftigung bei Eltern von Kindern mit SHCN weniger wahrscheinlich ist; am ehesten gibt es dabei Einschnitte wenn Kinder eine geistige Behinderung haben (hier wiederum steht an erster Stelle Autismus). Je schwerer die Erkrankung gemessen an funktionalen oder Aktivitätseinschränkungen ist, desto wahrscheinlicher sind Berufsausfälle oder Erwerbslosigkeit (DeRigne, 2012). Forschungsdaten berichten von einem Arbeitsverlust in über 20% der Fälle oder zumindest einer Reduktion der Arbeitsstunden bei ca. 16% der primär pflegenden Angehörigen aufgrund der Bedürfnisse des kranken Kindes (Okumura et al., 2009). Ein Arbeitsverlust ist zudem wahrscheinlicher wenn die kranken Kinder jünger sind, größere funktionelle Einschränkungen haben und ihr Gesundheitszustand instabiler ist.

Eine verbesserte Koordination der Pflege kann Familien Zeit und Frustration ersparen und den Zugang zu öffentlichen, privaten und edukativen Services verbessern. Ein familienzentrierter Pflegeansatz berücksichtigt zusätzlich die individuellen Arbeitsbedürfnisse der Eltern (Okumura et al., 2009).

5.5 Schmerzmanagement

Beschreibung der Gruppe

In der Gruppe "Schmerzmanagement" gibt es eine quasi-experimentelle und eine nicht-experimentelle Studie. Sie werden in den USA und Finnland durchgeführt und beschäftigen sich mit dem Schmerzmanagement, das Eltern nach der Operation ihrer Kinder daheim durchführen. Dabei werden Schmerzintensität, verabreichte Analgesika, Zufriedenheit damit, Besuch in Gesundheitseinrichtungen und die Erwartungen von Eltern und Kindern bezüglich Schmerzmanagement erforscht.

Kankkunen et al. (2008) untersuchen 315 finnische Eltern mit Kindern im Alter von eins bis 6 Jahren, die am selben Tag nach einer Operation entlassen wurden und 110 amerikanische Eltern, deren 3- bis 14-jährige Kinder eine geplante Operation hatten.

Vincent et al. (2012) untersuchen in einem prospektiven Prätest-Posttest Design 108 amerikanische Kinder und deren Eltern im Alter von 7 bis 17 Jahren, die mindestens 23 Stunden postoperative Beobachtung erfahren haben. Die Eltern werden zwei Wochen vor einem geplanten Eingriff kontaktiert und die Datensammlung von Eltern und Kindern nach der Operation im Krankenhaus durchgeführt. Zusätzlich erfolgen Telefonanrufe am ersten und dritten Tag daheim, zuletzt mit der Bitte, ein von den Eltern erstelltes Schmerztagebuch an die ForscherInnen zu retournieren.

Wichtig ist hier eine Anmerkung zu den Einschlusskriterien: Die Basisdaten der Studien beziehen sich auf verschiedene chirurgische Eingriffe. Von diesen sind bei Kankkunen et al. (2008) zwei Operationen bei den finnischen Kindern orthopädisch, bei den amerikanischen Kindern 26 Eingriffe. Vincent et al. (2012) haben in ihrer Stichprobe 12% an Kindern nach orthopädischen Eingriffen. In beiden Studien wird aber nicht angegeben, um welche orthopädischen Operationen genau es sich handelt oder ob im Anschluss daran ein Hüftgipsverband angelegt wurde. Da aber, wie bereits in der Literaturübersicht erörtert, Schmerzmanagement bei Kindern nach Hüfteingriffen in jedem Fall notwendig ist und die beiden Studien sich auf orthopädische Eingriffe ausdrücklich beziehen, werden die beiden genannten Studien trotzdem in diesen systematischen Review aufgenommen.

Interventionen & Messinstrumente

Als Intervention erfolgt Edukatives *Home Pain Management for Children* (HPMC). StudienteilnehmerInnen erhalten ein schriftliches Informationsblatt und bekommen eine veranschaulichende Follow-up Session mit speziell geschulten Trainern (Vincent et al., 2012).

Die eingesetzten Messinstrumente sind eine Numerische 0-10 Ratingskala (Numeric Rating Scale (NRS)) oder eine überarbeitete Face Pain Skala (Faces Pain Scale - Revised (FPS-R)) anhand derer die Kinder ihre Schmerzintensität sowie

ihre Zufriedenheit mit dem Schmerzlevel einstufen sollen. Eltern führen ein Schmerztagebuch über die verabreichte Menge an Schmerzmitteln (Type, Dosis, Häufigkeit) und werden am dritten Tag daheim telefonisch nach ihrer Zufriedenheit bezüglich der Schmerzen des Kindes befragt (Vincent et al., 2012).

Kankkunen et al. (2008) verwenden in Finnisch und Englisch verfasste *Parents' Perception of Children's Analgesia* (PPCA) Fragebögen (mit unabhängiger Rückübersetzung) über die Wahrnehmung der Schmerzen durch Eltern. Diese sollen den Fragebogen vom Pflegepersonal erhalten und später zurück schicken.

Ergebnisse

Die meisten Kinder und Eltern sind zufrieden, die Kinder auch trotz moderater Schmerzen. Die Schmerzen werden allerdings nicht signifikant weniger in der Interventionsgruppe (Vincent et al., 2012).

Auch die weiteren Ergebnisse zeigen zwar Trends an, sind aber nicht signifikant: Eltern mit HPMC Intervention verabreichen mehr Analgesika während der Versuchstage, aber nicht mehr als Eltern in der Kontrollgruppe, und nicht genügend, um die Kinder von Schmerzen zu befreien. Im Lauf der drei Tage nach Entlassung aus dem Krankenhaus geben Eltern immer weniger Schmerzmittel, weil sie einen Rückgang der Schmerzen erwarten, die Schmerzen werden aber größer, wenn das Kind daheim aktiver ist. Eltern verabreichen nur die Hälfte bis zu zwei Drittel der verschriebenen Medikamentenmenge, obwohl die Kinder mäßige Schmerzen haben (Vincent et al., 2012). Das deckt sich mit den Ergebnissen von Kankkunen et al. (2008), wonach Eltern aus Finnland und den USA einige korrekte und positive Wahrnehmungen von Schmerzmanagement haben, manche aber meinen, dass daheim weniger Schmerzmittel gegeben werden sollen als im Krankenhaus oder nur gegen starke Schmerzen.

Kulturelle Unterschiede zeigen, dass signifikant mehr finnische Eltern Schmerzmanagement befürworten, amerikanische Eltern hingegen denken, dass die Schmerzmittel gegeben werden sollten, bevor die Schmerzen stärker werden.

Zudem glauben signifikant mehr amerikanische Eltern, dass die Medikamente Abhängigkeit verursachen und gefährliche Nebenwirkungen haben (Kankkunen et al., 2008).

6 Diskussion

Das Ziel dieser Literaturübersicht ist es, die Bedürfnisse von Eltern, deren Kinder nach einem Hüfteingriff einen Hüftgipsverband tragen, bezüglich Austritts- und Alltagsmanagement zu erfassen. In diesem Kapitel wird mittels der 19 in diesen Review aufgenommenen Forschungsartikel eine Antwort auf die Forschungsfrage gegeben. Dies geschieht für jede einzelne der in den Resultaten ermittelten Gruppen. Im Anschluss daran erfolgt eine Beurteilung der Stärken und Schwächen der Studien sowie eine Bezugnahme auf den theoretischen Rahmen. Den Abschluss des Kapitels bilden die Implikationen der Forschungsergebnisse für die Pflege.

6.1 Allgemeine Bedürfnisse

In direkter Beantwortung der Forschungsfrage nach Bedürfnissen von Eltern, die Kinder mit Hüftgipsverband pflegen, kann zunächst einmal eindeutig festgestellt werden, dass betroffene Eltern viele Veränderungen in beinahe allen Bereichen des alltäglichen Lebens erfahren und dass es veränderte Bedürfnisse während der Zeit der Pflege ihres eingegipsten Kindes gibt (Clarke & Dowling, 2003; Clarke & McKay, 2006; Newman, 2005; Smith, 2004). Der Hauptfokus liegt dabei auf den Themen Hygiene, Ernährung, Schlaf, Bewegung, (Um-)Lagerung und Transport (Clarke & Dowling, 2003; Clarke & McKay, 2006; Newman, 2005; Smith, 2004).

Eltern wünschen sich für die Bewältigung des veränderten Alltags vor allem praktische Unterstützung (Clarke & Dowling, 2003; Clarke & McKay, 2006; Jackson et al., 2008; Newman, 2005; Reed et al., 2011; Smith, 2004). Dazu gibt es Guidelines mit konkreten Anleitungen, die detailliert in Kapitel 5.1 der Resultate dargestellt werden (Clarke & Dowling, 2003; Clarke & McKay, 2006). Deshalb sei hier nur mehr überblicksmäßig erwähnt, dass die Guidelines für Eltern Erklärungen, Problemstellungen und Interventionen zu den Themen Handhabung von Hüft-

gipsverbänden, Sicherheitsmaßnahmen, Positionierung des Kindes, Waschen, Windel Anlegen, Ankleiden, pflegerische Anleitung (wie etwa zum Überprüfen der Durchblutung oder Temperatur), WC-Benutzung, Beschäftigung, Ernährung, Stillen und Transport bieten. Zusätzlich informieren sie Eltern darüber, in welchen Fällen eine Ambulanz aufzusuchen ist und enthalten Kontaktdetails für Notfälle. Eltern sollten sich darüber bewusst sein, dass in ca 25% der Fälle eine Wiederaufnahme im Krankenhaus aufgrund einer Verschiebung der Bruchstelle oder Beschädigung des Hüftgipsverbandes erfolgt (Wilson & Stott, 2007).

Eine besondere Herausforderung stellt bei den noch inkontinenten Säuglingen und Kleinkindern die Hautpflege dar, da Urin und Kot die Haut angreifen und somit Infektionsgefahr besteht. Um das zu verhindern, ist die Windel mit einem zusätzlichen Pad zur Absorption in den Gipsverband zu stecken und in der Nacht eventuell eine größere Windel anzulegen (Reed et al., 2011).

Zur sozialen und emotionalen Unterstützung wünschen sich Eltern, die Kinder mit Hüftgipsverband pflegen, telefonische Follow-ups aus dem Krankenhaus oder Eltern-zu-Eltern Unterstützung durch lokale und internationale Selbsthilfegruppen. Hilfen zur Kontaktaufnahme sind dabei sind z.B. das Internet, Hilfsorganisationen oder ein Bekanntmachen bereits im Krankenhaus (Newman, 2005; Smith, 2004, Jackson et al., 2008).

Die soeben erfolgte Darstellung praktischer Hilfestellungen ist zugleich eine inhaltliche Beschreibung der von den Eltern gewünschten Informationen. Das Übermitteln der Information wird verbal, one-to-one, von medizinischem Personal, individuell und unterstützt von schriftlichen Unterlagen bevorzugt. Hier hat die Wahrnehmung der Pflegesituation eine große psychosoziale Bedeutung, denn starke Beziehungen zwischen Eltern und Pflegepersonal "empowern" die Eltern (Clarke & Dowling, 2003; Clarke & McKay, 2006; Jackson et al., 2008; Smith, 2004).

6.2 Transport

Wie schon in Kapitel 6.1 erwähnt, verändern sich die Transportbedingungen für hüfteingegipste Kinder massiv. Eltern haben daher das Bedürfnis nach Informationen bezüglich Transportbestimmungen und -möglichkeiten (Clarke & Dowling, 2003; Clarke & McKay, 2006; Herman et al., 2011; Korn et al., 2007; Newman, 2005; O'Neil et al., 2009; Smith, 2004).

Kinder mit Hüftgipsverband können in den seltensten Fällen mit ihrem Standardkindersitz transportiert werden. Sie benötigen speziell angefertigte medizinische Autositze oder müssen auf einer Krankentrage im Rettungswagen geführt werden (Herman et al. 2011). Eigene Manipulationen des Kindersitzes sind in jedem Fall zu unterlassen (O'Neil et al., 2009).

Zahlen belegen, dass in den USA ca. 70% der Kinder mit Hüftgipsverband bei Fahrten im Familienauto nicht richtig mittels Kindersitz oder Gurtsystem gesichert sind. Selbst wenn Kindersitz bzw. Kindersitzerhöhung richtig gewählt sind, fehlt bei ca 80% der Fälle die Unterstützung der Haltung. Das bedeutet für die Praxis, fast 75% aller Kinder mit Hüftgipsverband werden sitzend oder liegend mit normalem Sicherheitsgurt, bestmöglich gesichert im normalen oder selbst modifizierten Kindersitz, auf einer SUV-Ladefläche, auf den Knien der Mutter oder nicht angegurtet mitgenommen (Herman et al., 2011; Korn et al., 2007; O'Neil et al., 2009). Weitere unbeachtete Gefahrenquellen sind aktivierte Beifahrer- oder Seitenairbags sowie in mehr als 90% der Fälle nicht befestigte medizinische Behelfe (O'Neil et al., 2009). Dabei gibt es eine signifikante Relation zwischen dem Alter der Lenkerin, Haushaltseinkommen, Ausbildung, staatlicher Unterstützung und zumindest einer missbräuchlichen Anwendung (O'Neil et al., 2009).

Gründe für die Nichtbenützung der Kindersicherungsvorrichtungen sind finanzielle Belastungen (41%), das Weinen oder ablehnendes Verhalten des Kindes beim Sichern (32%) und die Unkenntnis der Eltern. Ungefähr 27% wissen nicht, dass ein CRS gebraucht wird oder denken, es werde schon nichts passieren (Korn et al., 2007).

Gegensätzliche Resultate finden sich nur bei Huang et al. (2011), nach deren signifikanten Ergebnissen alle Kinder, egal welchen Alters und ob mit oder ohne SPHCN adäquat gesichert sind. Allerdings stützen sich diese Ergebnisse auf Daten vor der Gesetzesänderung über Kindersitzerhöhungen, Selbstreports von Eltern und berücksichtigen nicht die Schwere der physischen Einschränkung.

6.3 Schulbesuch

Der Schulbesuch wird in der Forschung bei Kindern mit Hüftgipsverband eindeutig als Problembereich identifiziert. Eltern, deren Kinder nach einem Hüfteingriff aufgrund eines Gipsverbandes immobil sind, müssen damit rechnen, dass ihre Kinder eher versetzungsgefährdet sind. Das resultiert daraus, dass sie mit höherer Wahrscheinlichkeit Faktoren erfahren, die den Schulerfolg gefährden (Bethell et al., 2012). Gründe dafür sind häufigere Schulabsenzen und schulische Probleme, wegen derer die Eltern Anrufe aus der Schule bekommen. Mehr als ein Viertel der Kinder mit speziellen körperlichen Bedürfnissen versäumt fünf Schultage mehr pro Schuljahr als gesunde Kinder (Bethell et al., 2012; Houtrow et al., 2012). Zudem erfahren besonders Kinder mit funktionellen körperlichen Einschränkungen Restriktionen bei der Teilnahme von organisierten Aktivitäten, beim Arbeiten gegen Bezahlung und der Freiwilligenarbeit. Zusätzlich erfahren funktionell eingeschränkte Kinder mit speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen auch signifikant weniger oft Faktoren, die den Schulerfolg fördern (Engagement, Teilnahme, Sicherheitsgefühl) (Bethell et al., 2012).

Als positives Mittel zur Überbrückung der Abwesenheit von der Schule empfinden Eltern und Kinder Heimunterricht. Sie meinen, ihre Kinder kämen leicht mit dem Stoff mit und nur wenige geben Schwierigkeiten an. Sie schätzen den guten sozialen Kontakt zu den KlassenkameradInnen, die akademische Komponente und stufen allgemein den Wert des Heimunterrichts hoch ein (Boonen et al. 2012).

Gemeinden mit größerer Einwohnerzahl erlauben Kindern aufgrund von Sicherheitsbedenken und fehlender adäquater Versorgung weniger wahrscheinlich den

Schulbesuch. Es herrschen aber je nach Verwaltungsbereich ungleiche Bedingungen aufgrund unterschiedlicher Schulbestimmungen (Hyman et al. 2011).

6.4 Beruf und Finanzen

In der Beantwortung der Forschungsfrage nach Bedürfnissen der Eltern von Kindern mit Hüftgipsverband lässt sich bezüglich Beruf und Finanzen jedenfalls feststellen, dass es Auswirkungen durch die Pflege eines chronisch kranken Kindes auf die finanzielle und berufliche Situation der Eltern gibt (DeRigne, 2012; Okumura et al., 2009). Ein Jobverlust ist dann am wenigsten wahrscheinlich, wenn es koordinierte Unterstützung bei der Pflege gibt (Okumura et al., 2009). Je schwerer hingegen die funktionellen Einschränkungen sind, desto wahrscheinlicher werden Berufsausfälle oder Erwerbslosigkeit (DeRigne, 2012). Statistiken belegen einen Arbeitsverlust in über 20% der Fälle oder zumindest eine Reduktion der Arbeitsstunden in ca. 16% der Fälle aufgrund der Bedürfnisse des kranken Kindes. Ein Arbeitsverlust ist außerdem wahrscheinlicher, wenn die kranken Kinder jünger sind und ihr Gesundheitszustand instabiler ist (Okumura et al., 2009).

Eine direkte finanzielle Belastung der Familie ergibt sich durch zusätzliche Privatausgaben, die mit der Schwere der Erkrankung steigen (DeRigne, 2012). Amerikanische Forschungsergebnisse belegen, dass versicherte Kinder weniger private Aufwendungen benötigen, wobei es für privat versicherte Kinder größere Privatausgaben gibt als für öffentlich versicherte. Als Grenze gelten USD 250; sind diese erreicht/überschritten, empfinden Familien mit geringerem Einkommen das als finanzielle Belastung (DeRigne, 2012).

Finanzielle Auswirkungen entstehen auch durch eine Arbeitsfreistellung. Diese belastet die Familienfinanzen und lässt die Familie auf Ersparnis zurückgreifen, Geld ausleihen, Sozialhilfe beantragen, nur mehr aktuelle Grundbedürfnisse decken und ausstehende Rechnungen aufschieben. Wird Urlaubsgeld weiter ausbezahlt, ist die finanzielle Belastung geringer (DeRigne, 2012).

6.5 Schmerzmanagement

Eltern haben einen hohen Bedarf an Aufklärung über kindliches postoperatives Schmerzmanagement. Forschungsergebnisse zeigen allerdings vor allem Trends, keine signifikanten Ergebnisse. Eltern neigen dazu, Kindern nicht genügend Schmerzmittel zu geben, um sie von ihren Schmerzen zu befreien (Kankkunen et al., 2008; Vincent et al., 2012). Kinder und Eltern sind zwar trotz moderater Schmerzen zufrieden, und Eltern haben auch einige korrekte und positive Wahrnehmungen von Schmerzmanagement, manche meinen aber, dass daheim weniger Schmerzmittel gegeben werden sollen als im Krankenhaus oder nur gegen starke Schmerzen (Kankkunen et al., 2008).

6.6 Stärken und Schwächen der Studien

Die in diese Arbeit aufgenommenen Studien aus verschiedenen Fachbereichen geben breitgefächerte Antworten auf die Frage, welche Bedürfnisse Eltern von Kindern mit Hüftgipsverband haben. Allerdings weisen die Studien bestimmte Schwächen auf, die ihre Aussagekraft einschränken und im Folgenden näher erörtert werden sollen.

Von den 19 untersuchten Resultatsstudien geben 11 Studien eine direkte Antwort auf die in dieser Literaturübersicht gestellten Forschungsfrage, da sie verschiedene Aspekte der Problematik selbst als primäres Forschungsinteresse haben. Die restlichen 8 Studien beschäftigen sich nur indirekt mit der Austritts- oder Alltagsproblematik von Eltern mit hüfteingegipsten Kindern, beinhalten aber trotzdem für die Fragestellung relevante Daten oder kommen zu wichtigen Ergebnissen. Deshalb werden sie zwar in die systematische Literaturübersicht aufgenommen, ihre Aussagekraft könnte aber geschmälert sein, wenn die Forschungsergebnisse hinsichtlich der Forschungsfrage nicht verallgemeinerbar sind.

Ein grundlegendes Problem bei der Entscheidung, Studien in diese systematische Literaturübersicht aufzunehmen, und bei der anschließenden Beurteilung ist

die bisweilen uneinheitliche Auslegung der amerikanischen Definition von "Children With Special Health Care Needs", worauf bereits in Kapitel 2 hingewiesen wurde. Inkludiert werden in dieser Arbeit Studien über Kinder mit speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen nur unter zwei Bedingungen: Entweder, wenn klar hervorgeht, dass sich die Forschungsergebnisse ausdrücklich auch auf Kinder mit Hüftgipsverband beziehen (Huang et al., 2011; O'Neil et al., 2009) oder, wenn die Forschungsergebnisse für Kinder gelten, die gemäß der in Kapitel 2 angeführten Subgruppen von Bramlett et al. (2008) auch für Kinder mit orthopädischen Hüftleiden zutreffen (Korn et al., 2007; Bethell et al., 2012; Boonen et al., 2012; Houtrow et al., 2012; DeRigne, 2012; Okumura et al., 2009; Jackson et al., 2008). Die Tatsache, dass sich Studien in ihren Ergebnissen nicht allein auf die Gruppe der Kinder mit Hüftgipsverband nach einem chirurgischen Eingriff beziehen, sondern auch andere Studienpopulationen inkludieren, schränkt die Aussagekraft dieser Studien in ihrer Generalisierbarkeit ein. Das betrifft vor allem die Bereiche "Schulbesuch", "Beruf & Finanzen" sowie "Schmerzmanagement". Die Aussagekraft der Studienergebnisse zu den Bereichen "Allgemeine Bedürfnisse" und "Transport" wird hingegen eher erhöht, da die Studienpopulation sich häufiger genau aus Kindern mit Hüftgipsverband zusammensetzt.

Eine der größten Schwächen der in diese Arbeit aufgenommenen Studien ist die geringe Stichprobengröße. In allen fünf identifizierten Gruppen der Resultate gibt es Studien mit einer geringen Stichprobenanzahl, sodass die Ergebnisse der Studien nicht immer als statistisch signifikant gewertet werden können und keine Generalisierung zulassen. Die Aussagen der Forschungsarbeiten zeigen demgemäß nur mehr oder weniger starke Trends an oder lassen vermuten, dass neue Untersuchungen mit einer größeren Stichprobenzahl zu statistisch signifikanten Ergebnissen führen würden (Boonen et al., 2012; Jackson et al., 2008; Herman et al., 2011; Hyman et al., 2011; Kankkunen et al., 2008; Newman, 2005; O'Neil et al., 2009; Wilson & Stott, 2007).

Gründe für eine zu geringe Stichprobenzahl bei den aufgenommenen Studien sind Rekrutierungsprobleme (Jackson et al., 2008) oder ein langer Zeitraum der Datensammlung (Newman, 2005). Das kann sich negativ auswirken, wenn Ge-

setzesänderungen, etwa im Verkehrsrecht, veränderte Untersuchungsbedingungen schaffen (Huang et al., 2011).

Bei den Studien dieses Reviews mit geringer Samplezahl ist außerdem zu berücksichtigen, dass sich dadurch manchmal alter-, rassen-, bildungs- und gendermäßige Gewichtungen ergeben, die resultatsverzerrend wirken können (Jackson et al., 2008; Kankkunen et al., 2008; O'Neil et al., 2009) oder Prozentzahlen im Vergleich an Aussagekraft verlieren, weil sie nur auf sehr geringen absoluten Zahlen basieren (Wilson & Stott, 2007).

Ein beachtlicher Bereich der Fragestellung wird durch qualitative Forschung abgedeckt, wobei im Bereich der pädiatrischen Orthopädie dann oftmals nur einzelne Erzählungen von Betroffenen zur Verfügung stehen, was wiederum eine Generalisierbarkeit problematisch macht. Erfahrungsberichte und Selbstreports minimieren außerdem die Aussagekraft bei einigen Studien, wo Daten durch eigene Angaben von Eltern erhoben werden und dadurch einen systematischen Fehler verursachen können. Eltern haben vielleicht das Bedürfnis, weniger oder stärker belastet zu wirken, sie schätzen den Gesundheitszustand ihres Kindes mitunter unterschiedlich ein oder sind sozial, familiär und kulturell beeinflusst, was zu falschen Definitionen oder Einstufungen führen kann (Houtrow et al., 2012; Huang et al., 2011; Newman, 2005; Okumura et al., 2009; Vincent et al., 2012).

Eine Besonderheit der Datenangabe, die damit einhergeht, dass in Beantwortung der Forschungsfrage nach Kindern mit (Hüft-)Gipsverband gesucht wurde, ergibt sich daraus, dass Kinder manchmal mehrere Gipsverbände haben. Das schafft dann Verwirrung, wenn die Ergebnisse nicht "in Kindern", sondern "in Gipsverbänden" angegeben werden. Da die absolute Zahl von Kindern, die mehr als einen Gipsverband haben jedoch gering ist, ist anzunehmen, dass sich das auf die Interpretation der Ergebnisse nicht maßgeblich auswirkt (Herman et al., 2011).

Wenngleich die beschriebenen Forschungsergebnisse zeigen, dass Eltern von Kindern mit Hüftgipsverband vielfältige Bedürfnisse in unterschiedlichen Lebensbereichen haben, so ist doch positiv hervorzuheben, dass eine gewisse inhaltli-

che Einigkeit über die Problemschwerpunkte besteht, wie sie in den Kapiteln 5.1 bis 5.5 dieser systematischen Literaturübersicht identifiziert worden sind. Zusammenfassend kann daher festgehalten werden, dass die eingangs gestellte Forschungsfrage sehr facettenreich beantwortbar ist. Zu berücksichtigen ist dabei, dass einzelne Ergebnisse nicht immer statistisch signifikant belegt sind, inhaltlich aber zumindest starke homogene Trends ersichtlich werden.

6.7 Stärken und Schwächen dieser Arbeit

Die vorliegende Arbeit erörtert eine eingangs formulierte Forschungsfrage mittels einer systematischen Literaturübersicht. Im Zuge dieser wurden die Identifikation der Suchbegriffe, die Suchstrategie mit verwendeten Datenbanken, die Studienauswahl nach klaren Ein- und Ausschlusskriterien, die Datenanalyse, die Einschätzung der Forschungsevidenz nach Kriterien des JHNEBP Modells und die Beschreibung sowie tabellarische Darstellung der Forschungsergebnisse genau dokumentiert. Die einzelnen Arbeitsschritte und Resultate sollen dadurch transparent und nachvollziehbar sein.

Schwächen dieser Arbeit ergeben sich dadurch, dass aufgrund zeitlicher und sprachlicher Einschränkungen die Suche nach Studien mit lediglich drei Datenbanken durchgeführt wurde. Es ist daher möglich, dass nicht alle relevanten Forschungsartikel über die Bedürfnisse von Eltern mit hüfteingegipsten Kindern erfasst worden sind. Außerdem ist anzumerken, dass mehr als die Hälfte der Studien in den USA durchgeführt wurden, wo es andere Gesetze, Versicherungen, Gesundheitssysteme, Minderheitenprobleme und Sprachdivergenzen gibt.

6.8 Bezugnahme auf den Theoretischen Rahmen

Keine der Studien, die in diese systematische Literaturübersicht aufgenommen wurden, stützt sich namentlich auf eine familienzentrierte Pflege nach Wright & Leahey, wie sie in Kapitel 3 erläutert ist. Es gibt allerdings verschiedene Ansätze in den ausgewählten Forschungsarbeiten, die Ähnlichkeiten mit den bei-

den konzeptionellen Rahmenwerken der familienzentrierten Pflege nach Wright & Leahey, dem CFAM und dem CFIM, erkennen lassen.

Nach Wright & Leahey (2009) ist in jedem Krankheitsfall individuell zu überprüfen, ob das spezielle Problem überhaupt in einem familiären Kontext behandelt werden soll. Beispiele für eine Indikation sind etwa der Krankenhausaufenthalt eines Kindes, dass die Familie einen Krankheitsfall als "Familienangelegenheit" empfindet oder, dass sie meint, ein Kind/Jugendlicher der Familie hätte Schwierigkeiten. Die Forschungsfrage der vorliegenden Arbeit erfasst die Probleme von Eltern, deren Kind gerade einen Krankenhausaufenthalt hinter sich gebracht hat und die Forschungsergebnisse in Kapitel 5 belegen, dass die gesamte Familie durch die Pflege eines Kindes mit Hüftgipsverband massive Veränderungen in fast allen Lebensbereichen erfährt. Daher kann man davon ausgehen, dass nach Wright & Leahey eine Pflegeintervention zu setzen wäre. Diese sollte mit der Pflegeperson und den Betroffenen individuell erarbeitet werden, um das Funktionieren in der veränderten Situation zu fördern.

Entsprechende Forderungen finden sich auch in den Forschungsartikeln dieses Reviews. So soll die Pflege Anlaufstelle sein, wenn Eltern Alltagsprobleme bei der Pflege mit dem Hüftgipsverband haben (Clarke & Dowling, 2003; Clarke & McKay, 2006; Newman, 2005) und im Idealfall Hilfestellungen bei der Pflegekoordination geben (DeRigne, 2012; Okumura et al., 2009; Reed et al., 2011; Smith, 2004). Auch, was den Transport betrifft, ist je nach Verband und Grad an Mobilität eine spezifische Beratung von Seiten der Pflege und praktische Bereitstellung von Transporthilfen nötig, um eine sichere Beförderung zu garantieren (Herman et al., 2001; Huang et al., 2009; O'Neil et al., 2009). Noch deutlichere Parallelen zu Wright & Leahey's Rahmenkonzept lassen sich bei Jackson et al. (2008) erkennen, die in ihre Überlegungen psychosoziale Faktoren, die sich aus der Krankheit eines Kindes für pflegende Angehörige ergeben, miteinbeziehen. Sie sehen außerdem eine starke Partnerschaft mit effektiver Kommunikation und Informationsweitergabe zwischen Eltern und Pflegepersonal als Basis für die Pflege eines Kindes mit speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen. Ähnliche Forderungen nach einem individuellen, vorausplanenden Management zwischen

Gesundheitspersonal, pflegenden Eltern und Auszubildenden gibt es auch, was den Schulbesuch von Kindern mit Hüftgipsverband betrifft, und hier ist ebenfalls klar, dass neben akademischen Herausforderungen auch soziale Schwierigkeiten und unterstützende Ressourcen in die Überlegungen mit einzubeziehen sind (Bethell et al., 2012; Boonen & Petry, 2012; Houtrow et al., 2011; Hyman et al. 2011).

Zusammenfassend lässt sich daher sagen, dass nahezu alle bearbeiteten Forschungsartikel die Interventionen der Pflege als sehr wesentlich für die Bewältigung des Alltags von Eltern mit hüfteingegipsten Kindern daheim erachten. Diese Interventionen sollen unter Berücksichtigung der individuellen Situation in einem multidisziplinären Team und unter Zuhilfenahme verschiedener Ressourcen optimale Lösungen für betroffene Familien finden, was eindeutig inhaltliche Überschneidungen zu Wright & Leahey erkennen lässt.

6.9 Implikationen für die Pflege

Aus der Bearbeitung der für diese systematische Literaturübersicht ausgewählten Forschungsartikel lassen sich verschiedene Implikationen für die Pflege ableiten. Diese Folgerungen betreffen die Pflegeforschung, Pflegepraxis, Pflegeausbildung sowie das Pflegemanagement und werden im Folgenden genauer beschrieben.

Bedeutung für die Pflegeforschung

Die gefundenen Artikeln fordern fast ausnahmslos zu weiterer, umfangreicherer Forschung auf. Inhaltlich liegt die Forschungspriorität, was die allgemeinen Bedürfnisse der Eltern betrifft, auf der Identifikation zusätzlicher unterstützender Informationen für den Pflegealltag (wie etwa der Verwendung von Kleidungsstücken mit Klettverschlüssen) (Clarke & McKay, 2006). Bezüglich des Schulerfolgs von immobilen Kindern mit Hüftgipsverband besteht weiterer Bedarf an der Erforschung des Zusammenhangs zwischen der Gesundheit eines Kindes und des Schulerfolgs (Bethell et al., 2012) sowie an der Beurteilung von Schulungsprogrammen und Maßnahmen für den Wiedereintritt in die Schule (Boonen et

al., 2012). Außerdem könnte das Wissen darüber, warum manche Schulen Kinder mit Gipsverband nicht am Unterricht teilnehmen lassen, eventuell dabei helfen, bessere Lösungen für die betroffenen Schülerinnen zu entwickeln (Hyman et al., 2011). Bisherige Resultate aus der Pflegeforschung zeigen, dass Familien mit Kindern nach deren Hüfteingriffen meist finanzielle Einbußen erleben und die veränderte Lebenssituation einen enormen Zeitaufwand nötig macht. Wünschenswert wären jedoch weitere Ergebnisse, die diesen Geld- und Zeitaufwand beziffern oder zumindest größenmäßig einordnen, um Eltern besser darauf vorbereiten zu können (Smith, 2004). Auch im Bereich "Schmerzmanagement" besteht künftiger Forschungsbedarf, um effektive edukative Interventionen für Eltern im Schmerzmanagement ihrer Kinder zu entwickeln und zu testen (Vincent et al., 2012).

Um Eltern in ihren Bedürfnissen am besten unterstützen zu können, bietet sich eine Art von "*discharge package*" an, das Fragen zu ihrem Lebensalltag abdecken sowie individuelle praktische und emotionale Unterstützung bieten kann. Details zu solch einem "Austrittspaket" werden bisher vage oder unterschiedlich beschrieben. Hier könnte die Forschung ansetzen und die Komponenten eines individualisierten Entlassungspakets zum Thema eines Benchmarkings machen (Smith, 2004). Bisherige Forschungsergebnisse deuten zudem darauf hin, dass es nötig wäre, in Pilotstudien zu analysieren, ob eine Pflegekoordination sowohl betroffenen Familien als auch dem Gesundheitssystem Kosten erspart (DeRigne, 2012).

Das Problem bei der Forschungsfrage nach den Bedürfnissen von Eltern, deren Kinder mit Hüftgips aus dem Krankenhaus entlassen worden sind, ist, dass die absolute Zahl derer, die sich mit diesen Schwierigkeiten konfrontiert sehen, gering ist und deswegen Ergebnisse häufig nicht verallgemeinerbar sind. Allerdings ist bereits die naturalistische Darstellung kleinerer Studien in ihren Erkenntnissen überwältigend (Smith, 2004).

Bedeutung für die Pflegepraxis

Der Schlüsselfaktor zu einem positiven Outcome ist wahrscheinlich die elterliche Edukation in Verbindung mit einem multidisziplinären Transfer nach Hause (Clarke & Dowling, 2003). Das Pflegepersonal sollte sich noch mehr als bisher über unterstützende Netzwerke bewusst sein und die Befugnis haben, individualisierte Entlassungsmaßnahmen, etwa in Form eines "*discharge packages*" zu setzen (Smith, 2004) oder wenigstens Unterstützung bei der Pflegekoordination geben zu können (DeRigne, 2012; Houtrow et al., 2012), was möglicherweise auch eine Verringerung der beruflichen Probleme von pflegenden Eltern bedeuten würde (Okumura, 2009). Auch für die Organisation des Schulbesuchs bzw. des Wiedereintritts in die Schule wird eine Zusammenarbeit zwischen Eltern, Gesundheitspersonal und Schule empfohlen (Bethell et al., 2012).

Sehr wichtig für einen effektiven Informationsfluss zwischen Pflegenden und Eltern ist eine gute Kommunikationsbasis. Dazu ist es nötig dass sich das Pflegepersonal der psychosozialen Erfahrungen der Familie durch die Krankheit des Kindes bewusst ist (Jackson et al., 2008). Außerdem sollte sowohl für Eltern als auch für KrankenpflegerInnen der Zugang zu Informationen über einen Hüftgipsverband gewährleistet sein (Clarke & Dowling, 2006).

Pflegende im Krankenhaus sollten darüber Bescheid wissen, dass Eltern mitunter das Schmerzempfinden ihrer Kinder falsch einschätzen und nicht nur Informationen zur Verabreichung von Medikamenten geben, sondern gegebenenfalls auch über die Wichtigkeit der Schmerzmittel sprechen und versuchen, Eltern die Angst vor Nebenwirkungen zu nehmen. Es könnte zudem effektiver sein, über Schmerzmanagement bereits vor einer geplanten Operation zu informieren, anstatt es nur in der stressigen Zeit nach der Operation zu vermitteln (Kankkunen et al., 2008).

Bedeutung für die Edukation

Das Pflegepersonal hat auf der pädiatrischen Orthopädie stärker als auf anderen

Stationen eine lehrende Funktion, da es schon vor dem (meist geplanten) Eingriff oder nach der Aufnahme im Krankenhaus Wissen über Zustand, Behandlung und Pflege des Kindes vermitteln kann. Da für die Eltern der Erhalt dieser Informationen eines der wesentlichsten Bedürfnisse ist, sollte die Kommunikationsfähigkeit der Pflegenden gezielt gefördert werden. Damit einhergehend wäre es auch sinnvoll, die Effektivität von Lehrprogrammen abzuschätzen und die Pflegenden verstärkt zu befähigen, Wissen weiterzuvermitteln (Smith, 2004).

Eine weitere Notwendigkeit liegt darin, den Pflegenden zu vermitteln, welche technischen Hilfsmittel für Familien aktuell verfügbar und wo sie erhältlich sind (Smith, 2004). Dazu zählt auch das Anliegen, Pflegende zu befähigen, Eltern zu helfen, geeignete Transportmittel für Kinder mit Hüftgipsverband zu erlangen und damit eine sichere Beförderung zu garantieren (Korn et al., 2007; O'Neil et al., 2009).

Bedeutung für das Management

Wenngleich auch nur für eine begrenzte Zeit, sehen sich Familien nach Hüfteingriffen bei ihren Kindern doch vor einer von Grund auf veränderten Lebenssituation. Ihr Vertrauen zum medizinischen Personal kann enorm darunter leiden, wenn sie ohne Hilfsmittel daheim zurechtkommen müssen. Empfehlenswert wäre es daher, eine zentrale Koordination einzurichten, um Spitals- und Gemeinderesourcen zum Wohl der Familien zu nützen (Smith, 2004).

7 Schlussfolgerungen

Mittels 19 in diese systematische Literaturübersicht aufgenommenen Forschungsstudien wird ein Überblick über die Bedürfnisse von Eltern, deren Kinder nach einem orthopädischen Eingriff einen Hüftgipsverband tragen, gegeben. Forschungsergebnisse identifizieren klar einen elterlichen Bedarf an Unterstützung in den Bereichen "Allgemeine Bedürfnisse", "Transport", "Schulbesuch", "Beruf & Finanzen" sowie "Schmerzmanagement". Innerhalb dieser Kategorien finden sich zwar deutliche Trends, aber nicht immer statistisch signifikante Ergebnisse zur Beantwortung der Forschungsfrage. Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass die betroffene PatientInnengruppe mit ihren Angehörigen nur einen geringen Anteil an der Gesamtpopulation ausmacht und Forschungsergebnisse daher tendenziell limitiert sind. Es besteht jedoch trotzdem dringender Bedarf an weiterer Forschung und der verstärkten Umsetzung von gewonnen Erkenntnissen in Pflege- edukation und -praxis, da Eltern von Kindern mit Hüftgipsverband Veränderungen in fast allen Lebensbereichen erfahren und somit besonders auf die Unterstützung durch die Pflege angewiesen sind.

Appendixe - Tabellarische Darstellung der Resultate

Appendix A Allgemeine Bedürfnisse

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Observation Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
Clarke, Dowling 2003 Spica cast guidelines for parents and health professionals UK	Systematische Literaturübersicht mit den Datenbanken Medline, Cinahl, Cochrane, British Nursing Index Ziel: Implementierung von neuen Guidelines über Hüftgipsverbände und deren Management inklusive Pflege, Hilfe bei Problemen und Kontaktinformationen 35 relevante Publikationen (von 1966 bis 2003)			Praxisrelevante Themen: Hygiene, Ankleiden, Gang zur Toilette, Ernährung, Lagerung, Bewegen, Umgang und Transport Hauptfokus: Lagerung, Füttern, Schlaf, Bewegen und Umgang, Transport mit Kfz Umstritten: Einsatz eines Haarföhns, da er ein Risiko darstellt, weil er nur die äußere Gipsverbandschicht trocknet Anmerkungen: - Nur ein vorläufiges Ergebnis, da neue Guidelines erstellt worden sind, die erst mittels eines Audits evaluiert wurden. - Keine Übersicht über die aus dem systematischen Review erlangten Artikel	1A
Clarke, McKay 2006 An audit of spica cast guidelines for parents and professionals caring for children with developmental dysplasia of the hip UK	Nicht-experimentelle Studie Audit zu Clarke & Dowling 2003: Zur Messung des Effekts der neuen evidenzbasierten Guidelines Audit ist Teil der Clinical Governance; er dient der Qualitätsfeststellung der Guidelines und ist der Versuch, die Hüftgipspflege zu standardisieren convenience sample: je-		Retrospektiver Fragebogen mit offenen und geschlossenen Fragen Halbstrukturiertes Telefoninterview Baseline assessment: ist die Sammlung von Daten über die Charakteristika einer Population bevor ein Programm aufgesetzt wird; diese Daten können dazu benutzt werden, eine spätere Studie mit denselben Charakteristika	- Eltern wollen trouble shooting information und allgemeine Hüftgipsguidelines - detaillierte Darstellung in Kapitel 5.1	3A

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Observation Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
	weils 44 Elternteile mit 34 Kindern mit Hüftgipsverband und 44 Pflegepersonen 2002 und 2003		zu vergleichen, um zu sehen, was sich verändert hat oder als Teil eines Monitoring In dieser Studie sind Eltern und Gesundheitspersonal die Population und das Programm sind die Hüftgipsguidelines. Die Guidelines können mit neuen künftigen Guidelines verglichen werden.		
Jackson, Baird, Davis-Reynolds, Smith, Blackburn, Allsebrook 2008 Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs UK	Qualitative Studie Pilotstudie Studienziel: Identifikation der Bedürfnisse von Eltern mit Kindern mit HCN und deren künftige Präferenzen in Bezug auf die Informationsübermittlung n = 10 Eltern (90% ♀) Interviews durch einen Gesprächsleiter; ein bis zwei Stunden Daten über CHCN stammen vom Barnsley Hospital NHS Foundation Trust		3 Gruppeninterviews 1 Tiefeninterview Nach jedem Interview gemeinsame Durchsicht mit Eltern um Validität zu sichern Transkription von Audioaufnahmen Unabhängige Durchsicht der Transkripte und Codierung bis zur Sättigung	4 Kategorien: - Übermitteln der Information: bevorzugt wird verbal und one-to-one, von medizinischem Personal, individuell, unterstützt von schriftlichen Unterlagen mit Kontaktdaten - Level an Unterstützung: gewünscht ist ein personenzentrierter Ansatz von Krankenpflegepersonal und anderen SpezialistInnen; Schulung darin, wie die Krankheit des Kindes am besten zu managen ist - Beziehung zwischen Familie und medizinischem Personal: hat eine große psychosoziale Bedeutung in der Wahrnehmung der Pflegesituation und bei der Informationsweitergabe; starke Beziehungen "empowern" Eltern - Management der Abläufe: Eltern wollen sich in Kontrolle fühlen, auch nach der Entlassung, da ihnen dann das Alltagsmanagement obliegt Anmerkungen: - 90% weiblich, gender Perspektive - geringe Samplezahl aufgrund von Rekrutierungsproblemen	3C
Newman 2005 Functional Status, Personal Health, and Self-Esteem of Caregivers of Children in a Body	Pilotstudie auf Basis des Roy Adaptation Modells Ziele: - Untersuchung der Beziehung zwischen persönlicher Gesundheit und Selbstwertgefühl zu funktionellem Status der pflegenden primären		PHQ: zur Messung des physiologischen Modus nach Roy (Messung von Änderungen in persönlicher Gesundheit der pflegenden Bezugsperson) Self-Esteem Scale by Rosenberg (1965): zur Messung	Theoretischer Rahmen: Roy Adaptation Modell: Fokusreiz: Kinder zweier Altersgruppen mit Gips Kontextreize: demografische Daten Pilotstudie lässt vermuten, dass eine größere Stichprobe zu statistisch signifikanten Ergebnissen führt.	3C

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Observation Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
Cast USA	Bezugspersonen - Machbarkeitsstudie bez. großangelegter Untersuchung Langfristiges Ziel: - Entwicklung von Pflegeinterventionen zur Beibehaltung des funktionellen Status Bezugspersonen von - 16 Kindern im Alter von 0-3J - 14 Kindern im Alter von 3-12J Datensammlung zwischen 1996 und 2004 an pädiatrischen Orthopädien im Mittatlantik und Neuengland		des Selbstkonzept Modus (Messung der persönlichen Werte) IFSCCBC: zur Messung des "role function" Modus nach Roy (ergibt sich hier aus Items des funktionellen Status' nach Newman)	Vermutungen: - Pflegende Eltern erfahren viele Veränderungen. - Eltern von Kindern im Alter 3-12J erfahren mehr Veränderungen als die Eltern der jüngeren Altersgruppe Tendenzen: - Die Mehrheit (n = 24) meint, Informationen bezüglich Gips erhalten zu haben, aber nicht für daheim. - Eltern von älteren Kindern haben mehr Aufwand im Haushalt als sonst. - Eltern von jüngeren Kindern sind etwas mehr involviert in sozialen Tätigkeiten als die von älteren. - Eltern beider Gruppen sind mehr in Kinderpflege involviert als in der Zeit vor dem Gips. - Unabhängig vom Alter ist Gipspflege für Eltern ein wichtiger Teil der Kinderpflege. - Eltern von älteren Kindern hatten eine größere Variabilität, was ihre persönlichen Aktivitäten betrifft als die der jüngeren. - Eltern älterer Kinder hatten eine größere Variabilität im Beruf, arbeiteten manchmal weniger Stunden als die der jüngeren. Aussagen sind nicht signifikant und daher nicht klinisch bedeutend, wegen geringer Samplezahl. Zusätzliche Ergebnisse aus Kommentaren: - Mütter suchen Selbsthilfegruppen, persönlich oder per Internet. - Viele brauchen Hilfe im Haushalt, wegen zusätzlichem Aufwand durch Umstellen der Möbel. - Soziale Aktivitäten werden eingegrenzt, weil Mütter zu nervös sind oder zu emotional betroffen durch das Erleben von weiter entwickelten gleichaltrigen gesunden Kindern. - Nachbarn sind eher neugierig als hilfsbereit. - Stillen kann uU nicht funktionieren. - Zum Windeln Wechseln und dem Gang zur Toilette müssen neue Abläufe gefunden	

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Observation Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
				den werden. - Kein komplettes Bad ist möglich. - Wachstum und Entwicklung des Kindes werden beeinträchtigt. - Kinder erfahren Schmerz, emotionalen Aufruhr, Erbrechen (auch von Medikamenten) und Jucken durch den Gips. - Kinder schlafen (wieder) im Elternschlafzimmer. - Es gibt finanzielle Bürden (z.B. Kosten für Windeln). - Weitere Kinder werden vernachlässigt, deren Noten verschlechtern sich, aber es gibt keine Unterstützung der Schulen und keinen Tutor. - Weitere Kinder helfen bei der Pflege. - Kleidungs- und Essgewohnheiten laufen zeitreduzierter ab. - Es bleibt keine persönliche Zeit. - Ärzte verstehen nicht, wie traumatisierend die Zeit für die Eltern ist. - Eltern sind während der Arbeit gedanklich abgelenkt. - Eltern haben Arzttermine während der Arbeitszeit oder müssen Ausgleichsstunden oder Urlaub nehmen. - Es gibt ein Informationsdefizit des Pflegepersonals nach Anlegen des Hüftgipsverbandes. - Es gibt physische Veränderungen durch veränderte Schlafmuster, Rückenschmerzen vom Lagern oder chronische Gesundheitsleiden, die sich stärker zeigen. - Eltern rauchen mehr oder trinken mehr Kaffee. Das eben Genannte sind aber nur einzelne Aussagen einer begrenzten Stichprobe! Die Resultate ergeben nur vorläufige Daten zu einer Machbarkeitsstudie. Man würde ca 70 Bezugspersonen benötigen, um statistisch signifikante Ergebnisse zu bekommen. - Es gibt Hinweise, dass das Selbstwertgefühl durch soziale Aktivitäten, Betreuung weiterer Kinder und Aufrechterhalten der persönlichen Bedürfnisse gefördert würde. - Pflegepersonal könnte durch Vermitteln von Babysittern oder Betreuungspersonal	

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Observation Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
				helfen. - Pflegepersonal kann mit mündlichen und schriftlichen Informationen weiterhelfen. Schwächen der Studie: - Keine Generalisation möglich aufgrund der geringen Stichprobe. - Eigene Kommentare könnten beeinflusst sein durch das Bedürfnis, weniger oder stärker belastet zu wirken. - Die Zeit der Stichprobensammlung ist sehr lange, weil der Zugang zu den pädiatrischen Orthopädien schwierig war. Dazu sollte es eine effektivere und effizientere Rekrutierungsweise geben, wie etwa Werbung in Kliniken, bei ÄrztInnen, in Schulen oder Kirchen.	
Reed, Carroll, Baccari, Shermont 2011 Spica cast care: a collaborative staffed education initiative for improved patient care USA	Systematische Literaturübersicht mit den Datenbanken EBSCOhost, CINAHL, MEDLINE 9 gefundene Artikel Ziel: In einer Edukationsinitiative die Hautpflege beim Tragen von Hüftgipsverbänden zu standardisieren und Eltern sowie Pflegepersonal zu vermitteln			- Erstellung von neuen Hüftgipsverband-Hautpflegerichtlinien und Checklisten - Zwei Audits, über die Aufnahme von Eltern und die Effektivität der Ausbildung der Pflegenden - Wenig best practice Literatur speziell zu Hüftgipsverband toileting und diapering - Neuartige Entlassungsprogramme speziell zur Hüftgipsverbandpflege sind vonnöten. - Gängige Praxis in Kinderhospitälern: die Windel in den Gipsverband stecken mit einem zusätzlichen Pad zur Absorption - Smith's Pflegetechnik in <i>A literature review of the care of babies and young children in hip spicas</i> 2004 wird verworfen, da dort mit Plastik abgedeckt wird, dessen Ränder Urin ansammeln und die Luftzirkulation verhindern. - Nach Einführung der Guidelines wird 2005 nur eines von zwanzig Kindern nach einem Hüfteingriff wegen aufgerissener Hautstellen wieder aufgenommen. Anmerkungen: - Keine Literaturangaben darüber, welche Artikel von welchen AutorInnen gefunden wurden.	3C
Smith 2004 A literature review of the care of babies and young	Systematische Literaturübersicht Ziel: Unterstützende Rolle der Krankenpflegerin bei Problemen ab der Entlassung aus			Gemeinsame Themen der Artikel: - Bedürfnis nach Information, schriftlich und mündlich - Bedürfnis nach Unterstützung, praktisch, emotional & sozial Kritische Beurteilung erfolgte nach Forchuk und Roberts (1993) und Cormack	1B

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Observation Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
children in hip spicas UK	dem Krankenhaus identifizieren Fragestellungen: Welche umfassenden Probleme haben Familien nach der Entlassung aus dem Krankenhaus? Welche spezifischen Probleme gibt es? Was können Pflegende tun, um die Probleme zu verringern? Alter: 6 Monate bis 4 Jahre			(1996) Notizen: Ein- und Ausschlusskriterien wurden angegeben. Kein systematischer Review nach Crookes und Davies, 1998, aber mithilfe von präzisen Schlüsselaspekten einer systematischen Literaturübersicht Die Suche erfolgt elektronisch und manuell	
Es folgen die einzelnen Studien des Reviews von Smith:					
Cuddy	1 Familie Phänomenologie			Formal kein Forschungsartikel, aber gute Einsicht in die Erfahrungen einer Mutter, die sich vom Krankenhaus im Stich gelassen fühlt Nur Basisinformation erhalten und diese nicht verständlich genug zusätzlich schriftliche Information erwünscht über physische Pflege Follow-up Anrufe und Selbsthilfegruppen	
Hinde	269 Familien Convenience Sample			Sample Technique fragwürdig, da die Familien schon Teil einer Gruppe waren Selbsthilfegruppen ratsam Probleme mit Kindersitzen Isolation erfahren finanzielle Belastung Entlassungskoordination	
Shesser	21 Familien keine genaue Angabe zu			Slide Shows und praktische Veranschaulichung der Information positiver Effekt, wenn Eltern wissen, wie den Gips sauber zu halten, das Kind zu	

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Observation Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
	sampling			positionieren und wann das KH zu kontaktieren ist Defizit bei Validität und Credibilität Entlassungskoordination	
Newman	35 Mütter Teil aus einer umfangreichen Studie			Bedarf an Information über Pflege Probleme mit Kindersitzen Follow-up Anrufe und Selbsthilfegruppen finanzielle Belastung	
Mancini	16 Elternpaare Convenience Sample			Hohe Zufriedenheit bei der Entlassung auf der Neonatalen Station Follow-up Anrufe und Selbsthilfegruppen Planung der Entlassung	
Wesseldine	160 Kinder RCT, nicht blind			Fragwürdige Ableitungen, da Design nicht blind Entlassungspackage erwünscht Selbsthilfegruppen ratsam Defizit bei Validität und Credibilität	
Kerr	63 Elternpaare purposive sampling			Bedürfnis nach individueller Information Selbsthilfegruppen ratsam Isolation erfahren	
Snowdon	16 Familien Convenience Sample			Bedürfnis nach individueller Information Stressoren im KH können Informationsweitergabe stören	
Bradford	36 Familien			Follow-up Anrufe und Selbsthilfegruppen	
Bailey	32 Familien			Sogar auf spezialisierten Stationen erhalten Eltern nicht genügend Information. zusätzlich schriftliche Information erwünscht Stressoren im KH können Informationsweitergabe stören	

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Observation Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
Smith	164 Familien purposive sampling			zusätzlich schriftliche Information erwünscht Isolation erfahren	
Wilson, Stott Paediatric femoral fractures: Factors influencing length of stay and readmission rate Neuseeland 2007	Retrospektive Studie Ziel: Faktoren beschreiben, die die Länge des Krankenhausaufenthalts und die ungeplante Wiederaufnahme binnen 30 Tagen nach Entlassung beeinflussen 93 Kinder mit 95 femoral shaft Frakturen (nur diese) des Starship Children's Health KH (tertiary paediatric center) Alter: 0,7 bis 14 Jahre Ausschluss von proximal femoral neck fractures Zeit: Januar 1998 bis Dezember 2002	Art des Verletzungsmanagements, Aufenthaltsdauer und unerwartete Wiederaufnahmeraten binnen von 30 Tagen wurden ermittelt.	Charts und Radiografen aller Kinder, aufgezeichnet durch die operating theatre log database und die written theatre logbooks Wiederaufnahme binnen von 30 Tagen ist in NZ ein Performanceindikator für District Health Boards	95 Frakturen, davon 46 Hüftgipsverbände nach closed reduction und 49 mit internal or external fixation Ungeplante Wiederaufnahme in der Hüftgipsverbandgruppe: 10 Kinder (= 22%), davon: 7 wegen Verschieben der Bruchstelle 2 wegen beschädigtem Gips 1 wegen schmerzbedingter Gipsentfernung Kritik: Hat nur geringe absolute Zahl an Kindern, was den Eindruck von Prozentangaben verfälschen kann.	3C

Appendix B Transport

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
Herman, Abzug, Krynetskiy, Guzzardo 2011 Motor Vehicle Transportation in Hip Spica Casts: Are Our Patients Safely Restrained? USA	Prospektive Studie, keine Randomisierung, mit Manipulation Studienziel: die Methoden der Kindersicherung von Kindern mit Hüftgipsverband beim Transport in Kraftfahrzeugen identifizieren n = 31, davon 18 männlich, 13 weiblich ø Alter: 5 31 Kinder mit 35 Gipsverbänden (ein-, beid- oder halbbeinig); alle sollten nicht ihren persönlichen Kindersitz verwenden 2 Jahre; August 2006 bis August 2008	Vor der Entlassung aus dem KH erfolgt eine Evaluierung und Festlegung auf die sicherste und praktischste Transportbedingung durch einen speziell geschulten Physiotherapeuten. Transportoptionen sind entweder Standardkindersitze oder speziell angefertigte Autositze oder Transport auf einer Krankentrage im Rettungswagen.	Rechtlich nicht verbindliche standardisierte Fragebögen werden von den Eltern bei jeder Kontrolluntersuchung und bei der Gipsabnahme ausgefüllt. Aufgezeichnet werden Art der Arretierung, Transportmodus, Anzahl der unternommenen Fahrten sowie etwaige Verkehrsübertretungen oder Unfälle.	Resultate: 23 Eingegipsten werden spezielle Kindersitze empfohlen, davon werden nur 2 auch so transportiert. 3 davon lassen sich allerdings mit Rettung führen. 12 Gipsverbände sollen mit Rettung fahren, davon halten sich 12 an diese Empfehlung. Insgesamt 8 Eingegipste (23%) fahren wie empfohlen, die oben erwähnten 3 rufen die Rettung. In Summe wurden daher 31%(11 aus 35) sicher transportiert. 69% (24 Gipsverbände) fahren nicht adäquat gesichert (davon 15 im Auto wie immer, 5 im van, 3 im SUV und 1 im Taxi) (dabei 10 mit normalem Sicherheitsgurt sitzend oder liegend, 5 bestmöglich gesichert im normalen Kindersitz, 1 auf der SUV-Ladefläche, 1 auf Knien der Mutter und 7 nicht angegurtet). 1 Person erhält eine Verwaltungsstrafe weil das Kind nicht richtig angeschnallt war. Anmerkung: Verwirrend, dass nach Eingipsungen gezählt wird und nicht nach pro-Kopf-Zahl der Kinder.	2B
Huang, Kallan, O'Neil, Bull, Blum, Durbin 2011 Children With Special Physical Health Care Needs: Restraint Use and Injury Risk in Motor Vehicle	Querschnittstudie Studienziel: Verletzungsrisiko bei MVC zwischen Kindern mit und ohne SPHCN beschreiben und vergleichen (analysieren, ob das Vorliegen von SPHCN mit einem Verletzungsrisiko $\geq$ AIS 2 einhergeht) Datenquelle: PCPS, eine kinderspezifische Unfallüberwachungs-		Telefoninterview mit Eltern nach validiertem Fragebogen zur Ermittlung von: - SPHCN vor dem Unfall (= chronische Erkrankungen mit Auswirkung auf die Körperhaltung, z.B. Zerebralparese, Skoliose, Hüftabnormalitäten) - Frage nach Verletzungen	Resultate: - 0-8J mit SPHCN: 60,8% adäquat gesichert ($P \leq 0,001$) - 0-8J ohne SPHCN: 50% adäquat gesichert - 9-15J mit SPHCN: 74,3% adäquat gesichert - 9-15J ohne SPHCN: 82,9% adäquat gesichert - Keine signifikanten Unterschiede in der Schwere der Unfälle. - Keine signifikante Korrelation zwischen Vorhandensein von SPHCN	3C

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
Crashes USA (15 Staaten und District of Columbia)	anlage und Versicherungsmeldungen von State Farm®; abgeschleppte Autos und Kinder, die medizinische Behandlung erhielten Auswahl von Fahrzeugen durch "stratified cluster sample", um danach mit den LenkerInnen telefonisch einen Fragebogen durchzuführen: Erfassung von Kindern $\leq 15J$, verwickelt in Unfälle von mit State-Farm versicherten Kraftfahrzeugen Datenanalyse (2007/08) von Daten von 1.1.1998 bis 30.11.2002 n = 18.852 Kinder, davon: - im Alter von 0-8: - n = 86 mit SPHCN - n = 9.979 ohne SPHCN - im Alter von 9-15: - n = 73 mit SPHCN - n = 8.714 ohne SPHCN		des Kindes beim Unfall gemäß AIS - Sitzposition, Art von Gurtsystem, Sitzplatz Daten des Interviews werden verglichen mit Unterlagen vom Unfall.	und dem Verletzungsrisiko - H_0 konnte in keinem Fall verworfen werden Mögliche Erklärungen für das Ergebnis (steht im Widerspruch zu den neueren Studienergebnissen): - Eltern sind beim Sichern von Kindern mit SPHCN sorgsamer. - Die Zeitspanne der Datensammlung der Studie ging den Gesetzen über Kindersitzerhöhungen voraus. Grenzen der Studie: - Missklassifikations-Bias bei Selbstreports der Eltern, was zu Overrating führt - Die Einschätzung der SPHCNs basierte ebenfalls nur auf Auskunft der Eltern und war nicht durch medizinische Unterlagen abgesichert. Die Schwere einer physischen Einschränkung wurde nicht bewertet, wodurch Kinder als optimal gesichert erfasst worden sind, ohne wirklich gut in den benutzten Kindersitz zu passen. - Es wäre aussagekräftiger gewesen, zu erfassen ob modifizierte Kindersitze oder Fahrzeuge benutzt worden sind. Das geschah aber nur in den letzten beiden Jahren der Datenerfassung und nur jeweils 2 Elternpaare gaben Modifikationen an. - Zum Zeitpunkt der Studie waren noch keine Regulationen für die Arretierung von CSHCN im Federal Motor Vehicle Safety Standard 213 festgehalten (beeinträchtigt die Zahl der als richtig gesichert Eingestufteten). - Es existieren keine Studien über biomechanische Auswirkungen von MVCes auf CSHCN-Dummies. - Spezielle körperliche Beeinträchtigungen könnten das Risiko für kranke Kinder erhöhen, so sind etwa Frakturen bei Kindern mit Osteopenia in Verbindung mit Zerebralparese höher. Konsequenzen: - Weitere Forschung mit einer größeren Anzahl an CPHCN ist nötig, und Ärzte sollen gemäß den Empfehlungen der AAP über altersadäquate Kindersicherung bei Fahrzeugtransporten aufklären!	
Korn, Katz-Leurer,	Beobachtungsstudie, keine Ran-		- Checklist auf Basis der	- 50% ohne irgendeine Sicherung, werden grobe Missbräuche addiert,	3A

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
Meyer, Gofin 2007 How Children With Special Needs Travel With Their Parents: Observed Versus Reported Use of Vehicle Restraints Jerusalem	domisierung, keine Intervention (nur Observation) Studie zur - Messung der Prävalenz von vorschriftsmäßig/falsch transportierten CSHCN und - Überprüfung der Validität von elterlichen Selbstreports als Messwerkzeuge für den gesicherten Transport Bei Eintreffen der Eltern mit CSHCN am Parkplatz der Ambulanz wurden von CPSTs Daten nach einer Checkliste erhoben (und dabei das Rückhaltesystem der Kinder beobachtet). Umfragezeitraum: Juni 2004-Februar 2005 während morgendlicher interdisziplinärer Ambulanzzeiten n = 115 CSHCN von 018J, davon 94 Kinder, deren Eltern befragt werden, während die Kinder an einer OT teilnahmen und 21 Kinder deren Arretierung nur zur Erhebung der Prävalenz des Kinderrückhaltesystems notiert wurde 60% der Kinder männlich, etwas mehr arabisch als jüdisch Eltern bis 50J, max 12 Jahre Schulbildung 10 der 115 Kinder trugen RGO		Hersteller- und der National Highway Traffic Safety Administration curriculum Instruktionen - Geschlossener Fragebogen (strukturiertes Interview): Während der OT ihrer Kinder werden den Eltern von den Therapeuten (blind) in einem strukturierten Interview nach einem geschlossenen Fragebogen Fragen nach denselben Antworten gestellt (Alter, Gewicht, Sitzposition, Rückhaltesystem, medizinische Behelfe, Demografie, Anfahrtsweg) Interrater Reliabilität: 95%	dann waren insgesamt ca 70% ohne Sicherung. Die restlichen 30% hatten ebenfalls Fehler bei der Einsetzung von Kindersitz oder Gurtsystem. - Validität: aufgrund der beobachteten Benutzung von Kinderrückhaltevorrichtungen festgelegt - Sensitivität: als nicht gesichert beobachtete Kinder, die von Eltern als nicht gesichert angegeben wurden: 47 aus 66 (95% KI: 62,3%-80,4%) - Spezifität: als gesichert beobachtete Kinder, die von Eltern als gesichert angegeben wurden: 24 von 28 (95% KI: 78,6%-92,7%) - PPV: Wahrscheinlichkeit, dass ein nicht gesichertes Kind von den Eltern als solches angegeben wird: 47 von 51 (95% KI: 87,2%-97,2%) - NPV: Wahrscheinlichkeit, dass ein gesichertes Kind von den Eltern als solches angegeben wird: 24 von 43 (95% KI: 45,8%-65,8%) - Percentage of overreporting: Wahrscheinlichkeit, dass Eltern ein nicht gesichertes Kind als gesichert angeben: 44,2% - Percentage of agreement: Wahrscheinlichkeit, dass Eltern die Sicherung der Realität entsprechend angeben: 75% - Signifikanzlevel: $P < 0,05$ Gründe für die Nichtbenutzung der Kindersicherungsrichtungen: - 41%: finanziell (Kosten für CSS) - 32%: Verhalten des Kindes beim Sichern (Weinen, Ablehnen, wieder Abschnallen) - 27%: Wissen der Eltern (wussten nicht, dass CRS gebraucht wird oder dachten, es werde nichts passieren)	
O'Neil, Yonkman, Talty, Bull	Beobachtungsstudie mit repräsentativer Stichprobenauswahl von nicht-medizinischen Fahrzeugen, die die Garage des Riley		Fragebogen, entwickelt auf Basis eines Leitfadens der Akademie Amerikanischer Pädiater (AAP) zum Trans-	CSS Auswahl/Missbrauch: - 82% treffen die richtige Auswahl an Kindersitz bzw. Kindersitzerhöhung	3B

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
2009 Transporting Children With Special Health Care Needs: Comparing Recommendations and Practice USA, Indiana	Krankenhaus verlassen. Datenerhebung durch zertifizierte child passenger safety technicians (CPST) mit Pflegeausbildung und speziellem Training im Transport von CSHCN teilten Fragebögen aus. Die Umfrage erfolgte wochentags von 10-16 Uhr von Oktober 2005 bis August 2006. n = 275 Lenker mit 294 transportierten Kindern mit speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen (Children with Special Health Care Needs (CSHCN)), davon 5 Kinder aus der Gipsambulanz StudienteilnehmerInnen: - Lenkende: ca 45% zwischen 30 und 40 J; 80% weiß und weiblich; mindestens High School Abschluss, 50% College Abschluss; 40% SUV, 30% PKW; 70% Medicaid - CSHCN: zumeist 112 J, bis 80 lb, n=95 neurologische neuromuskuläre Störungen, n=103 in "Developmental" Ambulanz		port der CSHCN. Erfassung von demografischen Daten, Gesundheitsproblemen, Gewicht, Alter, besuchte Klinik, Verwandtschaftsverhältnis zum Lenker, Diagnosen, Körperkontrolle des Kindes, Platzwahl für das CSHCN, Auswahl/Modifikation des Kindersitzes (CSS), Ausfahrten, Hilfe bei der Pflege, Art des Anschlans und Beifahrer-Airbag Einschätzung durch einen CPST, ob der Kindersitz und sein Gebrauch adäquat waren, danach Information zum Gebrauch des CSS oder ein neuer CSS mit entsprechenden Instruktionen	hung. - Nur 19% nehmen eine erforderliche Unterstützung der Haltung vor. - Ein Drittel modifizierte den Kindersitz. - Etwas mehr als Drei Viertel hat zusätzliche Unterstützung eines zweiten Erwachsenen und geben an, sie würden die Ausfahrten minimieren. - Nur 44% wissen, dass auch spezielle größere medizinische Sitze erhältlich sind, nur 15 Kinder werden darin transportiert. Sitzposition: - Transport auf dem Vordersitz: erfolgt bei medizinischer Notwendigkeit bei 12%. Kaum jemand hatte Beifahrerairbag oder Seitenairbag deaktiviert. Medizinische Hilfsmittel: - Weniger als 10% befestigten medizinische Behelfe. Signifikanz: - Signifikante Relation zwischen Alter der LenkerIn, Haushaltseinkommen, Ausbildung, staatlicher Unterstützung und zumindest einer missbräuchlichen Anwendung (in bivariater, nicht multivariater Analyse) - Rasse: signifikant sowohl bivariat als auch multivariat Grenzen der Studie: - Einzelne Stichproben sind eventuell nicht auf alle CSHCN Transportierenden anwendbar. - Stichprobenpopulation: vor allem weiße Frauen mit etwas höherem als durchschnittlichen Bildungsstand - Eventuell Bias durch Selbstreport - Größe derjenigen CSHCN nicht aufgezeichnet, die eigentlich auch nicht in CSS transportiert hätten werden sollen - Input beim Ausfüllen auch durch andere BeifahrerInnen - Transporte nur während Arbeitszeiten erhoben und daher eventuell nicht vom primären Versorgenden durchgeführt - Krankenhaus war "tertiary children's hospital", wäre vielleicht bei einem	

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Intervention	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
				"community hospital" anders.	

Appendix C Schulbesuch

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
Bethell, Forrest, Stumbo, Gombojav, Carle, Irwin 2012 Factors Promoting or Potentially Impeding School Success: Disparities and State Variations for Children with Special Health Care Needs USA	Nicht-experimentelles Design Studienziele: - Unterschiede in einzelnen Staaten bei Faktoren, die den Schulbesuch fördern (Engagement, Teilnahme, Sicherheit) feststellen - Unterschiede in einzelnen Staaten bei Faktoren, die den Schulbesuch bedrohen (Schule versäumen, Wiederholung einer Klasse, schulische Probleme) feststellen - Evaluation der Assoziationen von komplexem Bedarf an CSHCN, EBD und schulischem Case Management n = 63.843 schulpflichtige Kinder von 6 bis 17 Jahren	2007 NSCH Erhobene Variablen: - CSHCN mit oder ohne Medikamententherapie - Vorhandensein einer von sieben EBD Krankheiten - Schulerfolg: verhaltensmäßiges Engagement (Hausübungen etc), kognitive Einstellung (ob Schulerfolg wichtig ist), freiwilliges Engagement, Sicherheitsgefühl - Potenzielle Faktoren, die den Schulerfolg gefährden: elf oder mehr Tage Abwesenheit, bereits eine Klasse wiederholt oder bereits drei oder mehr Anrufe daheim wegen Problemen in der Schule - State-Level Variablen: 1) Konstruktion einer "state-level school-based case management policy" Variable aus dem 2006 School Health Policy and Program Study Survey, den "state education agency personnel" aus allen 50 Staaten und DoC (District of Columbia) beantwortet hat; 2) Anteil von CSHCN mit komplexem Hilfsbedarf; 3) Anteil von CSHCN mit komplexem Hilfsbedarf und zusätzlichen EBD Problemen	Resultate: - CSHCN sind signifikant öfter männlich und staatlich versichert. - CSHCN erfahren mit höherer Wahrscheinlichkeit Faktoren, die den Schulbesuch behindern. - Kinder mit komplexeren SHCN und solche mit EBD erfahren eher Versetzungsgefährdungen. Fördernde Faktoren: Engagement, Teilnahme, Sicherheitsgefühl - Über 50% aller CSHCN erfahren alle drei fördernden Faktoren. - Im Vergleich zu Nicht-CSHCN erfahren alle CSHCN Gruppen signifikant weniger fördernde Faktoren (außer die mit wenig komplexen Pflegebedarf ohne EBD). Potenziell gefährdende Faktoren: Schulabsenz, Wiederholung einer Klasse, Anrufe aus der schule wegen Problemen - CSHCN versäumen eher als Nicht-CSHCN mehr als elf Tage Schule und bekommen eher Anrufe aus der Schule. Die Ergebnisse zeigen jeweils substanzielle Unterschiede im Vergleich zwischen den einzelnen Staaten.	3B
Boonen, Petry	Deskriptiv-exploratives	3 selbst erstellte halbstrukturierte Fra-	Ergebnisse der Antworten:	3C

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
2012 How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction? Belgien	Forschungsdesign Ziel: Untersuchung, wie Kinder und Eltern mit einer chronischen oder länger dauernden Krankheit die Wiedereingliederung in die Schule nach Heimunterricht wahrnehmen. 60 Kinder im Alter von 7-19 J und deren Eltern mit chronischer oder längerer Krankheit, die nach Heimunterricht zur Schule zurückkehren, davon 9 Kinder (= 15%) mit Fraktur oder Knochenkrankheit Schuljahr 2008-09	gebogen mit geschlossenen Fragen für Eltern und Kinder in Volks- und Mittelschule	- Kinder und Eltern erfahren Heimunterricht positiv (SD = 1,39; Skala 0-10) - Ca die Hälfte der befragten Eltern meinen, ihre Kinder wären leicht mit dem Stoff mitgekommen, der Rest berichtet von fachspezifischen Problemen und nur wenige geben Schwierigkeiten an. - Etwas mehr als ¾ der Eltern und Kinder geben guten sozialen Kontakt zu den KlassenkameradInnen an. - Eltern schätzen den Wert des Heimunterrichts hoch ein, manche schätzen daran die akademische Komponente, andere finden die soziale Reintegration weniger wichtig. Anmerkung: Kinder mit längerer Krankheit sind in Belgien berechtigt, nach 21 Kalendertagen ununterbrochener Abwesenheit von der Schule 4 Stunden Heimunterricht pro Woche zu haben. Das ist ein Zeitraum, der Kinder mit Hüftgipsverband betreffen kann. Grenzen der Studie: - begrenzte statistische Aussagekraft wegen geringe Samplegröße - keine Untergruppen mit den verschiedenen Krankheiten - Verwendung nur einer einzigen Datenbank des Flämischen <i>Department of Education and Training of schools</i> - Verallgemeinerung nicht garantierbar - Fragebogen zur Erhebung von Ansichten und Erfahrungen sehr schwierig, daher mehr qualitative Forschung auf diesem Gebiet nötig	
Houtrow, Jones, Ghandour, Strickland, Newacheck 2012 Participation of Children with Special Health Care Needs in School and Community USA	Nicht-experimentelle Studie Studienziel: Schulrestriktionen für CSHCN im Vergleich zu anderen Kindern und bestimmen, wie persönliche und umweltbedingte Faktoren mit Teilnahmebeschränkungen zusammenhängen Samplegröße: 64.076 CSHCN Analyse des 2007 National	Basis: World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (hat 3 Stufen von Funktionsfähigkeit) Telefoninterviews des NSCSHCN von April 2007 bis Juli 2008 Unabhängige Variablen: - SHCN (die gesundheitliche Beeinträchtigung dauert mindestens 12 Monate und hat als Konsequenz	Resultate: - 27,9% der CSHCN versäumen 5 Tage mehr Schule als andere Kinder. - Es gibt keine Unterschiede bei der Teilnahme von organisierten Aktivitäten, Arbeiten gegen Bezahlung oder Freiwilligenarbeit. - Das gilt nicht für CSHCN mit funktionalen Einschränkungen, die sehr wohl in allen Bereichen Restriktionen erfahren (sowohl im Vgl. zu anderen CSHCN als auch im Vgl. zu gesunden Kindern). Vergleich der Teilnahmeraten von CSHCN und Nicht-CSHCN: - Signifikante Ergebnisse: 37,6% der CSHCN mit funktionellen Einschränkungen versäumen mehr als 5 Schultage, 25% versäumen organisierte Aktivitäten, 73% haben keine	3B

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
	Survey of Children's Health Ziel der Studie	entweder Medikamenteneinnahme, verstärkte Pflege, Einschränkung bei kindlichen Aktivitäten oder spezielle Therapien - Funktionelle Einschränkung (aufgrund einer Krankheit über mind. 12 Monate, die Aktivitäten von gesunden Kindern nicht zulässt) - demografische, soziale Größen Abhängige Variablen: - Schulbesuch (ob > Schultage versäumt) - Teilnahme an organisierten Aktivitäten - bezahlte Arbeit (Schülerjobs) - Ehrenamtliche Tätigkeit	Schülerjobs und 28,3% sind nicht ehrenamtlich tätig. Relation zwischen SHCN und Gesundheitsstatus: - CSHCN mit funktionellen Einschränkungen erfahren häufiger Teilnahmerestriktionen als andere CSHCN, selbst wenn der Gesundheitszustand ersterer als "sehr gut" beschrieben wird. - Der Gesundheitszustand wirkt sich auf Restriktionen aus (ausgenommen sind Schulrestriktionen). - Die größte Einschränkung erfahren funktionell beeinträchtigte CSHCN in schlechtem Gesundheitszustand bei Schülerjobs: 92% haben keinen. - Schulbesuch: am ehesten gefährdet bei CHSCN mit allen Risikofaktoren (Armut, schlechte Gesundheit, funktionelle Einschränkung) Persönliche und umweltbedingte Vermittler einer Teilnahme an Aktivitäten: - Funktionelle Einschränkungen gehen mit signifikant erhöhter Wahrscheinlichkeit einher, an allen vier Aktivitäten nicht teilzunehmen. - Gleiches gilt, wenn der Gesundheitszustand als "sehr schlecht" angegeben wird. Grenzen der Studie: - NSCH ist eine Querschnittstudie, garantiert keinen kausalen Zusammenhang zwischen Kontext-Faktoren und Teilnahmeresultate. - Es könnten noch andere Faktoren, z.B. Depression, eine Rolle spielen. - Unabhängige Variablen sind auf die der NSCH Daten begrenzt. - Nicht gemessene weitere Variablen, wie z.B. soziale Einstellungen beeinflussen auch Teilnahmeaktivitäten. - Gesundheitsstatus und funktionale Einschränkungen sind subjektiv berichtet. - Drei der Teilnahmefelder in der Untersuchung sind freiwillig (Job, Ehrenamt, organisierte Aktivitäten) und daher uU von familiären und kulturellen Faktoren beeinflusst.	
Hyman, Gaffney, Epps, Masumoto Impact of Fractures on School Attendance	Prognostische Studie Ziele: Bestimmen der Häufigkeit von Kindern, die nach einer orthopädischen Verletzung	Email mit mehreren Remindern	Signifikanz $P < 0,05$ Korrelation zwischen Schwierigkeiten beim Schulbesuch mit Gipsverband und der versorgten Bevölkerung Gemeinden mit größerer Einwohnerzahl erlauben Kindern weniger wahrscheinlich den	3B

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
Ziel der Studie				
USA 2011	Schwierigkeiten beim Schulbesuch haben Hürden, die Absenzen fördern Datenerhebung: Umfrage unter allen 936 Mitgliedern der POSNA; Antwortrate mit 283 Personen bei 30.2% Elektronische Umfrage über Schulabwesenheiten; automatische Sammlung der Antworten in einer Datenbank		Schulbesuch. Häufigste Gründe der Schulen: Sicherheitsbedenken und keine adäquate Versorgung Schulbesuch: In Metropolen (> 10 Mio EW) versäumen Kinder häufiger die Schule mit Gips (P = 0,02), Krücken oder Gehhilfe (P = 0,006) Gründe: Sicherheit des verletzten Kindes und der anderen Kinder; Bedürfnissen des verletzten Kindes oder Sicherheitsbedürfnissen kann nicht entsprochen werden. Unterricht daheim: Metropolen benötigen mehr als 2 Wochen, um Heimunterricht zu organisieren (P = 0,04). Viele US Schulen lassen Heimunterricht erst ab Absenzen von vier Wochen zu. Kommentarteil für Eltern: Ungleiche Bedingungen; manchmal Schulbesuch mit Armgipsverbänden möglich, manchmal zwar Schulbesuch möglich aber kein Transport, unterschiedliche Schulbestimmungen Schwachstellen der Studie: 113 Personen beantworteten den Kommentarteil, 179 nicht. Kommentarteil nicht wissenschaftlich analysiert Keine Sektion mit Input von schulischer Seite	

Appendix D Beruf und Finanzen

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
DeRigne 2012 The Employment and Financial Effects on Families Raising Children With Special Health Care Needs: An Examination of the Evidence USA	Systematische Literaturübersicht Zeitraum: 01/1999 bis 01/2010 Kinder von 0-18 J 32 Titel inkludiert, die quantitativ analysieren, ob es bei der Versorgung von CSHCN Auswirkungen auf die familiäre Berufstätigkeit oder die finanzielle Belastung der Familie gibt; davon 28 Querschnittstudien, 2 multivariate Regressionen, 2 longitudinale Designs Suchmaschine: Academic Search Premier		Eigene, private Ausgaben: - Versicherte Kinder brauchen weniger private Aufwendungen. - Öffentlich Versicherte haben weniger eigene Zusatzausgaben als Privatversicherte (wobei das je nach Versicherung variieren kann). - Familien in reicheren US-Bundesstaaten haben eine leichtere finanzielle Belastung. - Konzept der empfundenen finanziellen Belastung: Familien mit geringerem Einkommen empfinden finanzielle Belastung wenn die zusätzlichen Privatausgaben 250 USD erreichen oder übersteigen. - Arbeitsfreistellung belastet die Familienfinanzen und lässt die Familie auf Ersparnis zurückgreifen, Geld ausleihen, Sozialhilfe beantragen, nur mehr aktuelle Grundbedürfnisse decken und ausstehende Rechnungen aufschieben. - Wird Urlaubsgeld weiter ausbezahlt, ist die finanzielle Belastung geringer. - Die Schwere der Erkrankung vergrößert medizinische Privatausgaben (OR (Odds Ratio) 3,2 bis 5,8). - Art der Privatausgaben: sind größer bei geistiger Behinderung, besonders bei Autismus (OR 1,88 bis 2,4). Auswirkung auf den Beruf: - Vollzeitbeschäftigung bei Eltern von CSHCN ist weniger wahrscheinlich; am ehesten gibt es dabei Einschnitte wenn Kinder eine geistige Behinderung haben (dabei wieder an erster Stelle Autismus). - Je schwerer die Erkrankung (gemessen an funktionalen oder Aktivitätseinschränkungen), desto wahrscheinlicher sind Berufsausfälle oder Erwerbslosigkeit. - Erwerbslosigkeit ist höher in Haushalten mit nicht-englischer Muttersprache. Grenzen des Reviews: - Nur zwei Longitudinalstudien, sonst Querschnittstudien, daher ist es schwer, kausale	1B

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign und -dauer, Stichprobe, Datenerhebung Ziel der Studie	Messinstrumente	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
			Schlüsse zu ziehen. - Es gibt ein "Überverlassen" auf die Daten des NSCSHCN und eine Dominanz einiger Autoren. - Es ist ein sehr breites Forschungsfeld und Forschungsteams könnten facettenreichere Untersuchungen anstellen. - Die Daten des NSCSHCN beruhen auf elterlichen Darstellung, inkludiert aber keine des Gesundheitspersonals.	
Okumura, Van Cleave, Gnanasekaran, Houtrow 2009 Understanding Factors Associated With Work Loss for Families Caring for CSHCN USA	Querschnittstudie Sekundärdatenanalyse (Analyse des <i>First National Survey of CSHCN</i> (NSCSHCN)) Forschungsfrage: Wie wirken sich kinder- und familienbezogene Faktoren und das "medical home" auf das Beschäftigungsverhältnis aus? (NSCSHCN inkludiert die Frage, ob aufgrund der SHCN des Kindes die Arbeit eingeschränkt oder aufgegeben wurde) Kinder mit SHCN von Null bis 14 Jahren mit verschiedenen funktionellen Einschränkungen und in unterschiedlich stabilem Gesundheitszustand Daten repräsentieren ca 2,4 Mio Kinder mit SHCN in den USA	NSCSHCN 2005-2006 Unabhängige Variablen: - Faktoren auf Level des Kindes: Demografie (Alter, Rasse, Geschlecht), Gesundheit (Funktions-einschränkung, Stabilität des Zustandes) - Faktoren auf Level der Familie: Struktur, höchster Schulabschluss, Versicherungsstatus - medical home Abhängige Variablen: - Verlust des Arbeitsplatzes oder Reduktion der Arbeitsstunden Auswertung durch logistisches Regressionsmodell	Auswirkungen auf den Beruf: - Arbeitsverlust aufgrund der Bedürfnisse des kranken Kindes: 23,7% - Reduktion der Arbeitsstunden: 16,1% - Bei koordinierter Unterstützung bei der Pflege mit bez medical home ist ein Jobverlust am geringsten (13,9%) - Arbeitsverlust ist wahrscheinlicher wenn die kranken Kinder jünger sind, größere funktionelle Einschränkungen haben und ihr Gesundheitszustand instabiler ist. - Im amerikanische Gesundheitssystem ist ein Arbeitsverlust für Unversicherte, öffentlich Versicherte oder öffentlich/privat Versicherte wahrscheinlicher. - Es gibt einen Zusammenhang zwischen medical home und geringerer Wahrscheinlichkeit für einen Arbeitsverlust. Grenzen der Studie: - Daten stammen nur aus einem Querschnitt-Survey und die Ursachenzuschreibung ist daher fraglich. - Die Daten des NSCSHCN sind von Eltern wiedergegeben und beinhalten möglicherweise einen Bias aufgrund der Erinnerungsverzerrung. - Es wird nur Arbeitsverlust der Vergangenheit erfragt, nicht der aktuelle Beschäftigungsstatus. - Die Dauer einer Karenzierung wird nicht erfasst. - Die Einschränkung/Aufgabe der Erwerbstätigkeit beeinflusst möglicherweise den ökonomischen oder sozialen Status einer Familie nicht und ist daher keine negative Konsequenz.	3B

Appendix E Schmerzmanagement

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign Ziel der Studie Stichprobe, Studiendauer, Datenerhebung	Observation Intervention	Messinstrumente Variablen	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä, Kokki, Grey, Kain, Zisk 2008 A tale of two countries: comparison of the perceptions of analgesics among Finnish and American parents. SF	Nicht-experimentelle Studie Studienziel: Vergleich der elterlichen Wahrnehmungen bezüglich der Verabreichung von Analgesika an ihre Kinder in den USA und Finnland 315 finnische Eltern (mit Kindern von 1 bis 6 Jahren, die am selben Tag nach einer OP entlassen wurden; davon 2 orthopädische Eingriffe) und 110 amerikanische Eltern (deren 3 bis 14 jährige Kinder eine geplante Operation hatten; davon 26 orthopädisch)		Übersetzte Fragebögen (mit unabhängiger Rückübersetzung) über die Wahrnehmung der Schmerzen durch Eltern: Parents' Perception of Children's Analgesia (PPCA)	- Signifikant mehr finnische Eltern befürworteten Schmerzmanagement. - Eltern glauben, dass Analgesika regelmäßig gegeben werden sollten, aber signifikant mehr amerikanische Eltern denken, dass die Schmerzmittel gegeben werden sollten, bevor die Schmerzen stärker werden. - Signifikant mehr amerikanische Eltern glauben, dass die Medikamente Abhängigkeit verursachen und gefährliche Nebenwirkungen haben. - Eltern beider Nationen haben einige korrekten und positiven Wahrnehmungen von Schmerzmanagement, manche meinen aber, dass daheim weniger Schmerzmittel gegeben werden sollen als im Krankenhaus oder nur gegen starke Schmerzen. Mögliche Erklärungen für die Unterschiede: Samplegröße, Kulturen, stärkere Teilnahme der Väter in SF, Rekrutierung von nur einem KH in den USA, jüngere Kinder in SF, Behandlung des Themas Schmerzmanagement in den Medien beider Nationen, mehr Kaukasier in SF	3B
Vincent, Chiappetta, Beach, Kiolbassa, Latta, Maloney, Van Roeyen 2012 Parents' management of children's pain at home after surgery USA	Quasi-experimentelle prospektive Studie mit zwei Gruppen Prätest-Posttest Studienziel: Heimisches Schmerzmanagement für Kinder über den Zeitraum von drei Tagen nach Entlassung bezüglich Effekt auf die Schmerzintensität, verabreichte Analgesika, Zufriedenheit und Besuch in Gesundheitseinrichtungen testen (im Vergleich zu	Edukative Home Pain Management for Children (HPMC) Intervention (schriftliches Blatt und veranschaulichende follow-up Session) mit speziell geschulten Trainern	Numerische Ratingskala (Numeric Rating Scale (NRS)) Überarbeitete Face Pain Skala (Faces Pain Scale - Revised (FPS-R)) prozentmäßig berechnete Menge verabreichter Analgesika Fragen über Erwartungen, Zufriedenheit, Services Berechnung mittels t-Test und Vari-	- Kinder berichten von mäßigen Schmerzen. Die Schmerzen wurden allerdings nicht weniger in der Interventionsgruppe. - Eltern mit HPMC verabreichen mehr Analgesika während der Versuchstage, aber nicht mehr als in der Kontrollgruppe, und nicht genügend, um die Kinder von Schmerzen zu befreien. - Im Lauf der drei Tage gaben Eltern immer weniger Schmerzmittel, weil sie einen Rückgang der Schmerzen erwarteten, die Schmerzen wurden aber größer, wenn das Kind daheim aktiver war. - Eltern verabreichten nur die Hälfte bis zu zwei Drittel der	2B

AutorInnen, Jahr, Titel, Ort	Studiendesign Ziel der Studie Stichprobe, Studiendauer, Datenerhebung	Observation Intervention	Messinstrumente Variablen	Ergebnisse/Anmerkungen	E/Q
	herkömmlichen Entlassungsinstruktionen); Untersuchung der Erwartungen von Eltern und Kindern bezüglich Schmerzmanagement daheim nach der Operation 108 Kinder und deren Eltern Alter: 7 bis 17 Jahre mindestens 23 Stunden postoperativ unter Beobachtung (12% davon orthopädische Eingriffe) kontaktiert zwei Wochen vor einem geplanten Eingriff; Datensammlung von Eltern und Kindern nach der Operation im Krankenhaus; Telefonanrufe erfolgen am ersten und dritten Tag daheim; zuletzt wird ein von den Eltern erstelltes Schmerztagebuch an die Forscher zurückgeschickt		anzanalyse Variablen: Kinder: - Schmerzintensität - Zufriedenheit mit dem Schmerzlevel Eltern: - verabreichte Menge an Schmerzmitteln (Type, Dosis, Häufigkeit) - elterliche Zufriedenheit mit den Schmerzen des Kindes Systemoutcome: - ungeplante Kontaktaufnahme mit Gesundheitseinrichtungen Kontrollgruppe: herkömmliche Entlassungsinstruktionen Eltern führen über drei Tage ein Schmerztagebuch; Anruf erfolgt am dritten Tag.	verschriebenen Medikamentenmenge, obwohl die Kinder mäßige Schmerzen hatten. - Die meisten Kinder und Eltern sind zufrieden, Kinder trotz moderater Schmerzen. - Eltern brauchen wenige Services, aber keine signifikante Differenz. - Schriftliche Instruktionen und eine kurze Interaktion reichen nicht aus, um die gewohnheitsmäßige Analgesikum-Verabreichung der Eltern zu verändern. Mögliche Gründe für die fehlende Signifikanz: - Es wurde nicht eindrücklich genug auf die Wichtigkeit der Verabreichung hingewiesen. - Die schriftlichen Unterlagen waren in der stressreichen postoperativen Zeit zu detailreich, um die Schlüsselinformation zu fassen. - Videomaterial wäre vielleicht einprägsamer. - Bedenken, etwa bezüglich der Nebeneffekte, müssen besser adressiert werden. Grenzen der Studie: - Interventions- und Kontrollgruppe waren nicht randomisiert. - Ein Schmerztagebuch ist Selbstreport und könnte daher nicht exakt sein. - Der Schmerzlevel könnte von Eltern höher angegeben worden sein, um die Verabreichung der Schmerzmittel zu rechtfertigen. - HPMC wurde von spezialisierten KrankenpflegerInnen geboten, die herkömmlichen Instruktionen von "normalen" Pflegenden. - Kovariablen, wie z.B. Ängste, werden nicht berücksichtigt.	

Keywords

Sucheingaben und mögliche Verknüpfungen
(application) under supervision
(Danish) Hip Arthroplasty Registry
(hip) abduction pillow
(lack of) diagnostic complications
(surgical) wound infection
(temporary) arthrodesis
abduction devices: "over head" traction, Pavlik harness
abduction splinting device
aberration of growth
acetabular bone loss
acetabular dysplasia in the Sami population
acetabular fracture
active maternal participation
adjustment of wheelchair
adolescence
adverse consequences fracture children
adverse consequences fractures
Aldinger modification
analgesic dosing
angular deformities in dysplasia
antibiotic prophylaxis
antibiotic treatment for prevention of infectious complications in joint re- placement
application of modular femoral prosthesis in hip prosthesis revision
application of spica cast or surgical stabiliz(s)ation
applying the harness
arrange adjustments by wheelchair company
artificial hip replacement
at high risk - ultrasonography selectively
Bailey-Dubow (elongating) nail (complications)
better treatment and care
bilateral total hip arthroplasty (in Morquio-Brailsford's syndrome)
biological basis of Perthes disease
body cast
bone density
bone/cartilage problems
bone-grafts
breech delivery
capacity
care
cast necrotizing fascitiis

Sucheingaben und mögliche Verknüpfungen
cast parents educational needs
cast toxic shock
cast/splint complication
cemented hip designs
cementless total hip arthroplasty
cementless total hip replacement
ceramic-ceramic coupling
characteristic radiographic features
childhood
children
children cast change
children cast intracompartmental pressure
children daily life hip surgery
children plaster barriers
children plaster impairment
children post operative impairment
children post operative intervention
children post-operative
children postoperative behavio(u)ral changes
clean spica cast
clinical analysis
clinical symptoms
clubfoot surgery
collaboration
collaborative dysplasia children
common orthopedic diseases
co-morbidity
competing risks
competing risks survival analysis (Joint Replacement Registry)
complex health needs
compliance of parents
complications
congenital dislocation of the hip joint
congenital hip dislocation
cooperation
coping (strategies)
correct severe acetabular deficiency
correction osteotomy (slipped capital femoral epiphysis)
CSHCN Screener
daily life
daily life management
daily management
daily routine
DDSH developmental dysplasia of the spastic hip
destructive arthroplasty
detection

Sucheingaben und mögliche Verknüpfungen
developmental dysplasia of the hip
developmental hip dysplasia
developmental hip dysplasia in adolescence
diaper rash cast
difficulties
difficulties to lift
difficulty in carrying
difficulty in clothing
disappointment, frustration
discomfort children hip dysplasia
distress
dynamic hip screw treatment
dysplasia pain after discharge
dysplasia pain management
dysplastic hip(s)
education, instruction, knowledge, background, coaching, directions, guidance, improvement, information, learning, preparation, reading, teaching, training
efficacy of antiseptics in prevention of post-operative infection in proximal femur, hip & pelvis regions in orthopedic pediatric patients
employment change
empowering patient education
empowerment
endoprosthetic reconstructions
ethical problems
expenditures
extremity
family care
family environment
family history
family nursing
family worries
family(ies),patients, kin(ship), relation, relatives, (family) system
feet slipping from harness
femoral classification
femoral shaft fracture
femur
financial burden
financial effects
financial impact
flexible intramedullary nailing (nails) of children
flexible nailing in children and adolescents
follow-up of the hip
fracture
fracture (in children)
fracture of the femur /femoral bone

Sucheingaben und mögliche Verknüpfungen
fracture stabilisation
fracture stabilization
function after hip surgery
functional capacity/capacities
functional results
Ganz surgical hip dislocation (in pediatric hip diseases)
general anaesthesia for orthopedic pediatric surgery
gold standard
guidance for parents
guidance for parents rehab
guidelines
guidelines, clues, instructions, key, rule, (standard) procedure, advice, briefing, directive, indication, plan, recommendation, measure, benchmark
hardship
health improvement
heel sore cast
help, assistance, aid, benefit, comfort, cure, guidance, lift, service, support, utility
hereditary
hindrance
hip arthroplasty in patients with Gaucher disease
hip defective position
hip disorders
hip dysplasia
hip dysplasia readmission
hip pain
hip pain in the young adult
hip preservation
hip prosthesis
hip prosthesis infection
hip resurfacing versus total hip arthroplasty (systematic review)
hip revision procedure
hip surgery readmission
hip surveillance
home education
home school(ing)
home tuition
homebound schooling
Hoyer lift in the home
immobilization
improved detection methods for infected hip joint prostheses
in situ fixation
indicators
infected hip arthroplasty
infected hip replacement
infection

Sucheingaben und mögliche Verknüpfungen
influence of age on single stage reconstructive surgery
information needs of parents
initial application vs end of treatment
injury hospitalization
injury, hurt, harm, damage, deformation
insomnia parents children post(-)operative
joint degeneration
Kaplan-Meier measurement of outcomes in orthopaedics
keeping spica cast clean
kin(ship)
Kirschner wire transfixation
Kuntscher nail
lack
length of hospitalisation
length of stay
limitations, restrictions, constraint, impediment inhibition, modification, handicap, hindrance, drawback, encumbrance, limit, boundaries, confinement, setback
Lizarov apparatus
long-term effects
long-term results
main reason for pediatric orthopedic surgery
main technical problems
maladaptive changes post(-)operative children
management (internal fixation or intramedullary fixation)
management of hip disorders
measuring/improving patients'/families' perceptions of care (in pediatric hospitals)
medicating very young patients
metal total hip arthroplasty
misery
mobilisation strategies
mobility
motor skills
needs, requirement, demand, necessity, concern
neglected developmental dysplasia
neuromuscular deformity of pelvis (& surgical treatment)
nutrition children cast
operative fixation
orthopedic clinic
orthotic undergarment
osteonecrosis
osteogenesis
osteopenic fractures
osteopetrosis
osteosarcoma

Sucheingaben und mögliche Verknüpfungen
osteosynthesis of intracapsular femoral neck fractures by DHS
outcome assessment
outcome of hip replacement
out-of-pocket burden
parent dysplasia
parent education
parent education dysplasia
parent education hip surgery
parent instructions dysplasia
parent instructions hip surgery
parent instructions orthop(a)edic rehab
parent instructions orthop(a)edic surgery
parental compliance
parental enquiries
parental issues
parental non(-)compliance
parent-controlled analgesia
parenteral therapy/management dysplasia
parents analgesia
parents dysplasia
parents hip operation
parents hip surgery
parents information access
parents information needs
parents learning needs
parents nocturnal pediatric pain
parents nocturnal postoperative children
parents osteotomy
parents pain management
patient education children hip surgery
patient education children post surgery
patient education children surgery
pediatric femur fractures
pediatric hip diseases
pediatric rehabilitation
pediatric ultrasound screening
pediatric/adolescent hip deformity
pelvic osteotomy in hip dysplasia
Perthes disease
physical therapy
pitfalls in the use of Pavlik harness
plaster barriers
polyethylene wear and osteolysis
poor compliance
post(-)operative pain alleviation
post-arthroplasty complications

Sucheingaben und mögliche Verknüpfungen
postoperative morbidity
postoperative nutrition children
postoperative pain management dysplasia
post-operative period
post-traumatic hip-arthritis
postural management
practice guideline
predictors of blood loss, transfusion requirements
pressure sore cast
pressure sores
prevalence /and/or projection of hip arthroplasty/surgery
prevalence and risk factors for postoperative infection
primary cemented total hip arthroplasty
prior evaluation
problem, difficulty, complication, dilemma, issue, obstacle, question, trouble, worries, worriment
problems and strategies
problems developmental dysplasia
problems encountered
problems of total hip replacement
problems with hip dysplasia
progression towards dislocation
prophylactic antibiotic therapy in pediatric orthopedic surgery
provide supply
proximal femoral fracture treated surgically
proximal femur replacement
psychological distress
psychological distress post operative
puberty
quality improvement (orthopedic surgery)
quality of life, aspects, factors
reconstruction
reconstruction of acetabular defects
reconstructive hip surgery
regional musculoskeletal condition
relationship
reoperation
repair of pelvis defects
repeating a grade
residual hip dysplasia
revision of extensive acetabular defects
revision total hip replacement
risk factors for revision of hip arthroplasties
risk factors for total joint arthroplasty infection
risk of nerve lesions
satisfactory outcome

Sucheingaben und mögliche Verknüpfungen
school absence
school case management
school re-entry
school success factors
self-report
septic versus aseptic hip revision
SFCE: slipped femoral capital epiphysis
situation, bearings, position, stage, circumstances, condition
skeletal dysplasia
skin integrity cast
skin surface cast
skin-crease dermatitis
sleep deprivation pediatric pain
sleep pediatric pain
slippage
slippage of capital femoral epiphysis
socioeconomic risk
soiling
special health care needs
spica cast
stabilization of pediatric diaphyseal femur fractures with elastic Ender nails
stable primary fixation
subluxation of the hip
suffering
surgery, incision, section, resection, operation, excision
surgical field of
surgical site infection
surgical treatment: open reduction, pelvic and femoral osteotomies
Swedish Hip Arthroplasty Register
TEN (titanium elastic nailing)
termination
therapy, therapeutics, healing, rehabilitation, cure
tibia
tilt and rotation correction
total hip replacement
total hip replacement (after tuberculous coxitis)
transportation resources for pediatric orthopaedic clients
treatment of femoral head necrosis
treatment outcome
trouble, inconvenience, annoyance, anxiety, care, concern, irritation, pressure, strain
unilateral developmental dysplasia
unrecognized
untreated hip dysplasia
unplanned hospital admission in children
van service to school

Sucheingaben und mögliche Verknüpfungen
version abnormalities in dysplasia
written information
young patients
youngster, juvenile, teenager, youth, children

Erklärung der Fachbegriffe & Abkürzungen

(Windel-)Soor	Pilzerkrankung, durch den Soorpilz (Candida) hervorgerufen
AAP	American Academy of Pediatrics
AIS	Abbreviated Injury Scale; Verletzungsskala
Analgetika	Arzneimittel, die schmerzlindernd oder -stillend wirken; Verwendung in der Schmerztherapie
Blasenextrophie	Defektfehlbildung der Harnblase als Teilbild der Bauchdeckenspalte; als totale B. mit offen ausgebreitetem Blasenteil und mit begleitender Fehlbildung der Geschlechtsorgane
Chondrolyse	physiologische oder pathologische Auflösung von Knorpelgewebe
CI	Confidence Interval(s); Konfidenzintervall
CPST	Child Passenger Safety Technician(s)
CRS	Child Restraint System; Kinderrückhaltesystem, Kinderrückhaltevorrichtung
CSHCN	Children with Special Health Care Needs; Kinder mit speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen
CSS	Child Safety Seat; Kindersitz
Degeneration	Oberbegriff für formale, strukturelle und funktionelle Abweichungen von der Norm im Sinne der Funktionsminderung; insbesondere unter Bezugnahme auf qualitative Teilschäden der Zelle als Ergebnis zellulärer und geweblicher Stoffwechselstörungen
Dysplasie	Fehlgestaltung, Fehlbildung als Folge gestörter formaler (morphologischer) Gewebs- und Organentwicklung. In der Orthopädie die Skelett-Dysplasie
Exostose	umschriebene, von der Knochenoberfläche nach auswärts gerichtete, breit- oder schmalbasig aufsitzende Knochenneubildung ("Auswuchs")
Femoral Neck (engl.)	Schenkelhals
Femur	Oberschenkelknochen
Funktioneller Status	umfasst in Newmans Pilotstudie 2005: Haushalt, soziale - und Gemeindetätigkeiten, Pflege des Kindes bei Aktivitäten im Hüftgipsverband, Beaufsichtigung weiterer Kinder, persönliche Belange, berufliche Tätigkeiten
Gips(verband)	fester Stützverband aus Gipsbinden u./oder -longuetten und Polstermaterial zur Ruhigstellung von Körperteilen nach

englische Bezeichnungen: plaster bandage, cast, spica cast, frog plaster, hip spica, one and a half hip spica, double hip spica	Frakturen, Operationen oder bei Entzündungen. Als Alternative werden auch wasserunempfindliche Kunststoffe genutzt. Häufigste Methode zur Aufrechterhaltung (Retention) des Repositionsergebnisses in der konservativen Knochenbruchbehandlung. Formen: geschlossener G. (Rundgips, zirkulärer G.): umschließt den gesamten Umfang der Extremität; dient fast immer der Ruhigstellung mindestens zweier Gelenke. Gespaltener G. (Spaltgips): geschlossener G., der nachträglich durchgehend längs gespalten und mit elastischen Binden überwickelt wird, v.a. bei frischen Frakturen mit Weichteilschwellung. Gipsschiene oder -schale: umfasst nur einen Teil des Extremitätenumfangs, v.a. bei noch zu erwartender Weichteilschwellung. Gipstutor (Gipshülse): umgibt die Extremität wie eine Hülse u. kann leicht abgenommen werden; dient der Ruhigstellung eines Gelenks. Rumpfliegeschale (Rückenschale): zur Ruhigstellung der Wirbelsäule, z.B. bei entzündlichen Prozessen; nach Fertigstellung der Rückenschale können der Pat. gedreht u. ein Bauchdeckel angefertigt werden (Sandwich-Gips) Gehgips: geschlossener Gips mit einer Gehfläche, wenn die Extremität belastet werden darf. Gipskorsett (Rumpfgips): kann vom Becken bis zum unteren Thorax reichen und ist meist abnehmbar, z.B. bei stabilen Wirbelkörperfrakturen. Sonderformen: redressierender G. zur schrittweisen Korrektur von Deformitäten (z.B. bei Klumpfüßen), Quengelgipse zum Dehnen von Kontrakturen. Komplikationen: Zirkulationsstörungen (deshalb Längsspaltung des Gipsverbandes bei allen frischen Verletzungen), Druckschäden an Nerven, Drucknekrosen der Haut, allergische Hautreaktionen, Immobilisierungsschäden an Gelenken, Knochen, Weichteilen, Thrombose; Sudeck-Dystrophie. Häufige Kontrollen u.a. auf Drucknekrosen, Gefäß-Nerven-Kompression sowie Aufklärung des Patienten über Möglichkeiten der Verhinderung solcher Schäden sind notwendig.
IFSCCBC	Inventory of Functional Status-Caregiver of a Child in a Body Cast
Kontraktur	unwillkürliche Dauerverkürzung bestimmter Muskeln bzw. Muskelgruppen als rückbildungs- oder nichtrückbildungsfähiges Geschehen mit dem Effekt einer anhaltenden Gelenkzwangsstellung
Mal(-)union	Fehlheilung, Frakturheilung in unkorrekter Stellung

MVC	Motor Vehicle Crash(es); Unfälle mit Kraftfahrzeugen
Nekrose	lokaler Gewebstod in einem lebenden Organismus als schwerste Folge einer örtlichen Stoffwechselstörung, z.B. infolge Sauerstoffmangels, chemischer, physikalischer oder traumatischer Ursache
Nekrotisierende Faszitiis	Polymikrobiische Infektion der Weichteile, die zumeist Gliedmaßen, Leistengegend und Rumpf befällt; schnell voranschreitend mit hoher Todesrate (Netzer & Fuchs, 2009)
NSCH	National Survey of Children's Health
NZ	Neuseeland
Osteoarthrose	überwiegend chronische, degenerative Erkrankung nur der Gelenke; Verplumpungen der gelenkbildenden Knochenteile; betroffen sind meist Hüfte, Kniegelenk, Finger, Schultergelenk
Osteogenesis imperfecta (OI)	Störung im Aufbau des harten und weichen Bindegewebes mit abnormer Knochenbrüchigkeit infolge gestörter Kollagensynthese
Osteonekrose	umschriebener Untergang von Knochengewebe infolge örtlicher Stoffwechselstörung durch Einwirkung physikalischer oder chemischer Schädigung, Erfrierung, Verbrennung oder durch Bakterieneinwirkung
Osteopenia	Knochenschmerz
OT	Occupational Therapy; Beschäftigungstherapie
PCPS	Partners for Child Passenger Safety
Perthes (Calvé-Legg-Waldenström) - Krankheit	aseptische Osteonekrose des Schenkelkopfes im Kindesalter (3.–10. Lj.), schmerzhafte Bewegungseinschränkung im Hüftgelenk, Hinken, später Muskelatrophie
PHQ	Personal Health Questionnaire
POSNA	Pediatric Orthopaedic Society of North America
Proximale Femurfraktur	Schenkelhalsfraktur
Pseudoarthrose	Falschgelenk; Sammelbegriff für das Ausbleiben knöcherner Frakturheilung innerhalb angemessener Frist
RGO	Reciprocating Gait Orthosis; reziproke Gehorthese Behelf mit wechselseitiger haltungskorrigierender und Stützfunktion
Roy Adaptation Modell	Das Individuum ist ein sich adaptierendes System, das fortwährend mit sich immerzu ändernden Umgebungsreizen interagiert. Die Reize sind Fokusreize (die die Person gerade am meisten beeinflussen), kontextabhängig (Faktoren, die

	zur Situation beitragen) und Restgrößen (andere unbekannte Faktoren, die die Situation beeinflussen). Identifizierte Restfaktoren werden zu Kontextfaktoren. Der Adaptationsprozess vollzieht sich durch vier Modi: Physiologischer Modus (physische Bedürfnisse und Prozesse), Selbstkonzept-Modus (Gefühle über sich selbst), Modus der Wechselbeziehungen (mit anderen) und "Role function" Modus (wie soziale Rollen gelebt werden) (Newman, 2005).
Self-Esteem Scale	Skala zur Einschätzung des Selbstbewusstseins von Rosenberg (1965)
Skoliose	dauerhafte seitliche Krümmung der Körperachse (z.B. Gesichtsskoliose); die der Wirbelsäule in der frontalen Ebene (mit gleichzeitiger Rotation und Torsion) infolge Asymmetrie von Wirbelsäulenkomponenten
SNLAB	Special Needs Likely to Affect Behavior
SPHCN	Special Physical Health Care Needs
Spontanfraktur	pathologische Fraktur bei physiologischer Skelettbelastung, z.B. bei Knochentumoren, -metastasen
State Farm®	Amerikanische Versicherungsgesellschaft
Trauma	jede Läsion durch von außen einwirkende physikalische oder chemische Faktoren (Verletzung, Wunde, Polytrauma)
vaskulär	neben einem (Blut-)Gefäß
Zerebralparese	Störung der sensomotorischen Funktion als Folge einer im Mutterleib, während der Geburt (z.B. Sauerstoffmangel) oder im Neugeborenenalter durchgemachten Schädigung des Zentralnervensystems; Häufigkeit: 0,2–0,3% aller Kinder
Zyste	durch eine Gewebskapsel abgeschlossener, ein- oder mehrkammeriger Gewebshohlraum mit dünn- oder dickflüssigem Inhalt

Tabelle 4: Alphabetische Darstellung der im Text verwendeten Abkürzungen und Definitionen der medizinischen Fachbegriffe, sofern nicht anders angegeben, nach REICHE (2003)

Literaturverzeichnis

- Albinana J, Dolan LA, Spratt KF, Morcuende J, Meyer MD, Weinstein SL (2004): Acetabular dysplasia after treatment for developmental dysplasia of the hip. Implications for secondary procedures. *Journal of Bone and Joint Surgery*, Vol. 86, No. 6, S. 876-886
- Arbogast KB, Jermakian JS, Kallan MJ, Durbin DR (2009): Effectiveness of belt positioning booster seats: an updated assessment. *Pediatrics*, Vol. 124, No. 5, S. 1281-1286
- Arlen AM, Cooper CS, Morcuende J, Austin JC (2011): Safety and efficacy of spica casts for immobilization following initial bladder closure in classic bladder exstrophy. *Journal of Pediatric Urology*, Vol. 7, No. 4, S. 456-459
- Banerjee S, Barry MJ, Paterson JM (2009): Paediatric pelvic fractures: 10 years experience in a trauma centre. *Injury*, Vol. 40, No. 4, S. 410-413
- Bethell C, Forrest CB, Stumbo S, Gombojav N, Carle A, Irwin CE (2012): Factors promoting or potentially impeding school success: Disparities and state variations for children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, Vol. 16, No. 1, S. 35-43
- Bimmel R, Bakker A, Bosma B, Michielsen J (2010): Paediatric hip fractures: a systematic review of incidence, treatment options and complications. *Acta Orthopaedica Belgica*. Vol. 76, No. 1, S. 7-13
- Boonen K, Petryx K (2012): How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction? *Child: Care, Health and Development*, Vol. 38, No. 4, S. 490–496
- Bramlett MD, Read D, Bethell C, Blumberg SJ Matern (2009): Differentiating subgroups of children with special health care needs by health status and complexity of health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, Vol. 13, No. 2, S. 151-163

- Brixey S, Guse CE, Ngui E (2009): Free child passenger restraints for patients in an urban pediatric medical home: effects on caregiver behavior. *Wisconsin Medical Journal*, Vol. 108, No. 7, S. 352-358
- Brixey SN, Guse CE (2009): Knowledge and behaviors of physicians and caregivers about appropriate child passenger restraint use. *Journal of Community Health*, Vol. 34, No. 6, S. 547-552
- Causon E (2010): The nurses' role in educating, counselling and preparing parents to care for a child with Developmental Dysplasia of the Hip (DDH). *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, Vol. 14, No. 1, S. 40-47
- Chen AY, Newacheck PW (2006): Insurance coverage and financial burden for families of children with special health care needs. *Ambulatory Pediatrics*, Vol. 6, No. 4, S. 204-209
- Chung PJ, Garfield CF, Elliott MN, Carey C, Eriksson C, Schuster MA (2007): Need for and use of family leave among parents of children with special health care needs. *Pediatrics*, Vol. 119, No. 5, S. 1047-1055
- Clarke S, Dowling M (2003): Spica cast guidelines for parents and health professionals. *Journal of Orthopaedic Nursing*, Vol. 7, No. 4, S. 184–191
- Clarke S, McKay M (2006): An audit of spica cast guidelines for parents and professionals caring for children with developmental dysplasia of the hip. *Journal of Orthopaedic Nursing*, Vol. 10, No. 3, S. 128–137
- Conroy JL, Conroy PM, Newman RJ (2006): School absence in children with fractures: is it unnecessary school regulations that keep children away from school? *Injury*, Vol. 37, No. 5, S. 398-401
- Court-Brown CM, Aitken SA, Ralston SH, McQueen MM (2011): The relationship of fall-related fractures to social deprivation. *Osteoporosis International*, Vol. 22, No. 4, S. 1211-1218
- Delasobera BE, Place R, Howell J, Davis JE (2011): Serious infectious complications related to extremity cast/splint placement in children. *Journal of Emergency Medicine*, Vol. 41, No. 1, S. 47-50

- DeRigne L (2012): The employment and financial effects on families raising children with special health care needs: an examination of the evidence. *Journal of Pediatric Health Care*, Vol. 26, No. 4, S. 283-90
- Dezateux C, Rosendahl K (2007): Developmental dysplasia of the hip. *Lancet*, Vol. 369, No. 9572, S. 1541-1552
- Engesæter IØ, Lehmann T, Laborie LB, Lie SA, Rosendahl K, Engesæter LB (2011): Total hip replacement in young adults with hip dysplasia: age at diagnosis, previous treatment, quality of life, and validation of diagnoses reported to the Norwegian Arthroplasty Register between 1987 and 2007. *Acta Orthopaedica* 2011, Vol. 82, No. 2, S. 149-154
- Engesaeter IØ, Lie SA, Lehmann TG, Furnes O, Vollset SE, Engesaeter LB (2008): Neonatal hip instability and risk of total hip replacement in young adulthood: follow-up of 2,218,596 newborns from the Medical Birth Registry of Norway in the Norwegian Arthroplasty Register. *Acta Orthopaedica*, Vol. 79, No. 3, S. 321-326
- Esteve R, Marquina-Aponte V (2012): Children's pain perspectives. *Child: Care, Health and Development*, Vol. 38, No. 3, S. 441-452
- Fassier A, Gaucherand P, Kohler R (2013): Fractures in children younger than 18 months. *Orthopaedics & Traumatology: Surgery & Research*, Vol. 99, No. 1, S. 160-170
- Forrest CB, Bevans KB, Riley AW, Crespo R, Louis TA (2011): School outcomes of children with special health care needs. *Pediatrics*, Vol. 128, No. 2, S. 303-312
- Gaard S, Schragger S (2007): Empowering patients with a written agenda. *Wisconsin Medical Journal*, Vol. 106, No. 8, S. 449-451
- Gelfer P, Kennedy KA (2008): Developmental Dysplasia of the Hip. *Journal of Pediatric Health Care*, Vol. 22, No. 5, S. 318-322
- Hausmann C (2005): Psychologie und Kommunikation für Pflegeberufe. Ein Handbuch für Ausbildung und Praxis. Facultas Universitätsverlag, Wien

- Herman MJ, Abzug JM, Krynetskiy EE, Guzzardo LV (2011): Motor vehicle transportation in hip spica casts: are our patients safely restrained? *Journal of Pediatric Orthopaedics*, Vol. 31, No. 4, S. 465-468
- Houtrow A, Jones J, Ghandour R, Strickland B, Newacheck P (2012): Participation of children with special health care needs in school and the community. *Academic Pediatrics*, Vol. 12, No. 4, S. 326-334
- Houtrow AJ, Okumura MJ, Hilton JF, Rehm RS (2011): Profiling health and health-related services for children with special health care needs with and without disabilities. *Academic Pediatrics*, Vol. 11, No. 6, S. 508-516
- Howie LD, Lukacs SL, Pastor PN, Reuben CA, Mendola P (2010): Participation in activities outside of school hours in relation to problem behavior and social skills in middle childhood. *Journal of School Health*, Vol. 80, No. 3, S. 119-125
- Huang P, Kallan MJ, O'Neil J, Bull MJ, Blum NJ, Durbin DR (2009): Children with special health care needs: patterns of safety restraint use, seating position, and risk of injury in motor vehicle crashes. *Pediatrics*, Vol. 123, No. 2, S. 518-523
- Hummelinck A, Pollock K (2006): Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Education and Counseling*, Vol. 62, No. 2, S. 228-234
- Hyman JE, Gaffney JT, Epps HR, Matsumoto H (2011): Impact of fractures on school attendance. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, Vol. 31, No. 2, S. 113-116
- Jackson R, Baird W, Davis-Reynolds L, Smith C, Blackburn S, Allsebrook J (2008): Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs. *Health Information and Libraries Journal*, Vol. 25, No. 1, S. 31-37
- Jäger M, Westhoff B, Zilkens C, Weimann-Stahlschmidt K, Krauspe R (2008): Indikation und Ergebnisse hüftnaher Osteotomien bei Dysplasie. *Der Orthopäde*, Vol. 37, No. 6, S. 556-576

- Jauquier N, Doerfler M, Haecker FM, Hasler C, Zambelli PY, Lutz N (2010): Immediate hip spica is as effective as, but more efficient than, flexible intramedullary nailing for femoral shaft fractures in pre-school children. *Journal of Children's Orthopaedics*, Vol. 4, No. 5, S. 461-465
- Kankkunen P, Pietilä AM, Vehviläinen-Julkunen K (2004): Families' and children's postoperative pain--literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol. 19, No. 2, S. 133-139
- Kankkunen P, Vehviläinen-Julkunen K, Pietilä AM, Kokki H, Halonen P (2003): Parents' perceptions and use of analgesics at home after children's day surgery. *Paediatric Anaesthesia*, Vol. 13, No. 2, S. 132-140
- Kankkunen PM, Vehviläinen-Julkunen KM, Pietilä AM, Kokki H, Grey M, Kain ZN, Zisk RY (2008): A tale of two countries: comparison of the perceptions of analgesics among Finnish and American parents. *Pain Management Nursing*, Vol. 9, No. 3, S. 113-119
- Kokki A, Kankkunen P, Pietilä AM, Vehviläinen-Julkunen K (2003): Validation of the Parents' Postoperative Pain Measure in Finnish children aged 1-6 years. *Scandinavian journal of caring sciences*, Vol, 17, No. 1, S. 12-18
- Koppel S, Muir C, Budd L, Devlin A, Oxley J, Charlton JL, Newstead S (2013): Parents' attitudes, knowledge and behaviours relating to safe child occupant travel. *Accident Analysis and Prevention*, Vol. 51, March 2013, S. 18-26
- Korn T, Katz-Leurer M, Meyer S, Gofin R (2007): How Children With Special Needs Travel With Their Parents: Observed Versus Reported Use of Vehicle Restraints. *Pediatrics*, Vol. 119, No. 3, S. 637-642
- Kuhlthau K, Hill KS, Yucel R, Perrin JM (2005): Financial burden for families of children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, Vol. 9, No. 2, S. 207-218
- Leonard M, Ibrahim M, Mckenna P, Boran S, McCormack D (2011): Paediatric pelvic ring fractures and associated injuries. *Injury*. 2011, Vol. 42, No. 10, S. 1027-1030
- Lovette B (2008): Safe transportation for children with special needs. *Journal of Pediatric Health Care*, Vol. 22, No. 5, .S. 323-328

- Madan-Swain A, Katz ER, LaGory J (2004): School and social reintegration after a serious illness or injury. In: Brown RT (Ed), *Handbook of Pediatric Psychology in School Settings*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers, Mahwah, NJ
- McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, Perrin JM, Shonkoff JP, Strickland B (1998): A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, Vol. 102, No. 1, S. 137-140
- Miller, Betsy: *The Parents' Guide to Hip Dysplasia*. Dog Ear Publishing, San Diego, 2008.
- Moonie S, Sterling DA, Figgs LW, Castro M (2008): The relationship between school absence, academic performance, and asthma status. *Journal of School Health*, Vol. 78, No. 3, S. 140-148
- Moonie SA, Sterling DA, Figgs L, Castro M (2006): Asthma status and severity affects missed school days. *Journal of School Health*, Vol. 76, No. 1, S. 18-24
- Nageswaran S, Silver EJ, Stein RE (2008): Association of functional limitation with health care needs and experiences of children with special health care needs. *Pediatrics*, Vol. 121, No. 5, S. 994-1001
- Netzer G, Fuchs BD (2009): Necrotizing fasciitis in a plaster-casted limb: case report. *American Journal of Critical Care*, Vol. 18, No. 3, S. 288-297
- Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson M, McManus M, Lauver C, Fox H, Arango P (1998): An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*, Vol. 102, No. 1, S. 117-123
- Newhouse R, Dearholt S, Poe S, Pugh L, White K (2007): *The Johns Hopkins nursing evidencebased practice model and guidelines*. Sigma Theta Tau International, Indianapolis
- Newman DM (2005): Functional status, personal health, and self-esteem of caregivers of children in a body cast: a pilot study. *Orthopaedic Nursing*, Vol. 24, No. 6, S. 416-423

- Noonan C, Quigley S, Curley MA (2006): Skin integrity in hospitalized infants and children: a prevalence survey. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol. 21, No. 6, S. 445-453.
- Okumura MJ, Van Cleave J, Gnanasekaran S, Houtrow A (2009): Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics*, Vol. 124, No. 4, S. 392-398
- Oliver G 2nd, Zielinski J, Walter NE, Fornari J, Atkinson PJ (2009): Influence of restraints on body-casted child ATDs in front and side sled tests. *Traffic Injury Prevention*, Vol. 10, No. 2, S. 204-208
- O'Neil J, Yonkman J, Talty J, Bull MJ (2009): Transporting children with special health care needs: comparing recommendations and practice. *Pediatrics*, Vol. 124, No. 2, S. 596-603
- Palermo TM, Childs G, Burgess ES, Kaugars AS, Comer D, Kelleher K (2002): Functional limitations of school-aged children seen in primary care. *Child Care Health and Development*, Vol. 28, No. 5, S. 379-389
- Rebello G, Spencer S, Millis MB, Kim YL: Surgical dislocation in the management of pediatric and adolescent hip deformity. *Clinical orthopaedics and related research*, Vol. 467, No. 3, S. 724-731
- Reed C, Carroll L, Baccari S, Shermont H (2011): Spica cast care: a collaborative staff-led education initiative for improved patient care. *Orthopaedic Nursing*, Vol. 30, No. 6, S. 353-358
- Reiche Dagmar (2003): *Roche Lexikon Medizin*. Urban & Fischer Verlag, München. 5. Auflage
- Rice TM, Anderson CL (2009): The effectiveness of child restraint systems for children aged 3 years or younger during motor vehicle collisions: 1996 to 2005. *American Journal of Public Health*, Vol. 99, No. 2, S. 252-257
- Roposch A, Saraph V, Linhart WE (2004): Treatment of femoral neck and trochanteric simple bone cysts. *Archives of orthopaedic and trauma surgery*, Vol. 124, No. 7, S. 437-442

- Schroeder K, Geiger F (2008): Besonderheiten bei kinderorthopädischen Eingriffen. *Der Orthopäde*, Vol. 37, No. 10, S. 984-989
- Schuster MA, Chung PJ, Elliott MN, Garfield CF, Vestal KD, Klein DJ (2009): Perceived effects of leave from work and the role of paid leave among parents of children with special health care needs. *American Journal of Public Health*, Vol. 99, No. 4, S. 698-705
- Smith J (2004): A literature review of the care of babies and young children in hip spicas. *Journal of Orthopaedic Nursing*, Vol. 8, No. 2, S. 83-90
- Sparks L, Ortman MR, Aubuchon P (2004): Care of the child in a body cast. *Journal of Orthopaedic Nursing*, Vol. 8, No. 4, S. 231-235
- Statistisches Bundesamt: Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) (2011): Diagnosen, Prozeduren, Fallpauschalen und Case Mix der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern. Fachserie 12, Reihe 6.4, Gesundheit, Wiesbaden
- Sturdee SW, Templeton PA, Dahabreh Z, Cullen E, Giannoudis PV (2007): Femoral fractures in children, is early interventional treatment beneficial? *Injury*, Vol. 38, No. 8, S. 937-944
- Szilagyi PG, Shenkman E, Brach C, LaClair BJ, Swigonski N, Dick A, Shone LP, Schaffer VA, Col JF, Eckert G, Klein JD, Lewit EM (2003): Children with special health care needs enrolled in the State Children's Health Insurance Program (SCHIP): patient characteristics and health care needs. *Pediatrics*, Vol. 112, No. 1, S. 508-520
- The National Center for Injury Prevention and Control. Centers for Disease Control and Prevention. Injury Prevention & Control: Motor Vehicle Safety. <http://www.cdc.gov/motorvehiclesafety/index.html> (16.12.2012)
- Thompson RW, Krauss B, Kim YJ, Monuteaux MC, Zerriny S, Lee LK (2012): Extremity fracture pain after emergency department reduction and casting: predictors of pain after discharge. *Annals of emergency medicine*, Vol. 60, No. 3, S. 269-277

- van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW (2004): Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, Vol. 158, No. 9, S. 884-890
- van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA (2009): Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*, Vol. 74, No. 1, S. 61-69
- VincentC, Chiappetta M, Beach A, Kiolbasa C, Latta K, Maloney R, Van Roeyen (2012): Parents' management of children's pain at home after surgery. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, Vol. 17, No. 2, S. 108–120
- Walsh AM, Hyde MK, Hamilton K, White KM (2012): Predictive modelling: parents' decision making to use online child health information to increase their understanding and/or diagnose or treat their child's health. *BMC medical informatics and decision making*, Vol. 12, No. 144, S. 1-10
- Weaver NL, Brixey SN, Williams J, Nansel TR (2012): Promoting Correct Car Seat Use in Parents of Young Children: Challenges, Recommendations, and Implications for Health Communication. *Health Promotion Practice*, Vol. XX, No. XX, S. 1-7 ["Epub ahead of print" on Feb 27, 2012]
- Willits KA, Troutman-Jordan ML, Nies MA, Racine EF, Platonova E, Harris HL (2013): Presence of medical home and school attendance: an analysis of the 2005-2006 national survey of children with special healthcare needs. *The Journal of school health*, Vol. 83, No. 2, S. 93-98
- Wilson NC, Stott NS (2007): Paediatric femoral fractures: factors influencing length of stay and readmission rate. *Injury*, Vol. 38, No. 8, S. 931-936
- Wright LM, & Leahey M (2009): *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (5th ed.). Philadelphia: F.A. Davis
- Yanchar NL, Kirkland SA, LeBlanc JC, Langille DB (2012): Discrepancies between knowledge and practice of childhood motor vehicle occupant safety in Nova Scotia -a population-based study. *Accident; analysis and prevention*, Vol. 45, S. 326-333

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Auswahl der Studien	35
Tabelle 2: Beurteilungskriterien der Evidenzstärke nach Newhouse et al., 2007	38
Tabelle 3: Beurteilungskriterien für die Qualität der Forschungsevidenz nach Newhouse et al., 2007	38
Tabelle 4: Alphabetische Darstellung der im Text verwendeten Abkürzungen und Definitionen der medizinischen Fachbegriffe, sofern nicht anders angegeben, nach REICHE (2003)	XXXIV

Lebenslauf

Alexandra Kienreich

Ausbildung

Studium der Pflegewissenschaft (Universität Wien)

Studium der Psychologie (1. Studienabschnitt)

Sprachliches Gymnasium

Weiterbildung

ECDL (Europäischer Computerführerschein)

Seminar zur "Neuen Rechtschreibung"

Seminar über "Optimales Kanzleimanagement"

BU-Kurs: Fortbildungsmaßnahme für Angestellte in Rechtsanwaltskanzleien

CPE: Cambridge "Certificate of Proficiency in English"

Berufliche Tätigkeiten

Assistenz der Geschäftsführung

"Studentenjobs" (Sekretariat, Einzelhandel)