Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften

Gesundheit

Auch wir sind betroffen!

Angehörige von Kindern mit einer Hirnverletzung erzählen

Anna Rutishauser
16544546

Renata Possidente del Monte
16544520

Departement Gesundheit
Institut für Ergotherapie
Studienjahr: ER16
Eingereicht am: 3. Mai 2019
Begleitende Lehrperson: Arbenz-Purt Dietlinde

Bachelorarbeit Ergotherapie

Inhalt

Vorwort
Abstract
1 Einleitung ... 1
1.1 Problemstellung und Begründung der Themenwahl ... 2
1.2 Fragestellung ... 3
1.3 Zielsetzung ... 3
1.4 Hypothese ... 3
2 Zentrale Begriffe ... 4
2.1 Eltern ... 4
2.2 Kind ... 4
2.3 Hirnverletzung ... 4
2.4 Ambulantes Setting ... 5
3 Theoretischer Hintergrund ... 6
3.1 Gehirn ... 6
3.2 Erworbene Hirnverletzung ... 6
3.2.1 Traumatische Hirnverletzung ... 7
3.2.2 Nichttraumatische Hirnverletzung ... 7
3.3 Folgen für die Betroffenen ... 7
3.4 Folgen für die Eltern ... 9
4 Ergotherapie ... 10
4.1 Angehörige als Klientel ... 10
4.2 CMOP-E ... 11
4.3 Domänen im CMOP-E ... 12
4.3.1 Person ... 12
4.3.2 Betätigung ... 13
4.3.3 Umwelt ... 14
5 Methodik ... 15
5.1 Literaturrecherche ... 15
5.2 Keywords ... 16
5.3 Ein- und Ausschlusskriterien ... 16
5.4 Selektionsprozess der Hauptstudien ... 18
5.4.1 Herleitung ... 18

5.4.2 Methodisches Vorgehen ... 20
5.4.3 Übertrag in das CMOP-E ... 20
5.5 Evaluationsinstrumente ... 20
5.6 Abgrenzung ... 20
6 Übersicht der Hauptstudien ... 22
6.1 Studie Nr. I (Clark, Stedmon & Margison, 2008) ... 26
6.1.1 Kritische Beurteilung ... 28
6.2 Studie Nr. II (Roscigno & Swanson, 2011) ... 29
6.2.1 Kritische Beurteilung ... 31
6.3 Studie Nr. III (Kirk et al., 2015) ... 33
6.3.1 Kritische Beurteilung ... 35
6.4 Studie Nr. IV (Jones, Hocking & Clair, 2010) ... 37
6.4.1 Kritische Beurteilung ... 40
6.5 Studie Nr. V (Jordan & Linden, 2013) ... 41
6.5.1 Kritische Beurteilung ... 44
6.6 Studie Nr. VI (Hermans, Winkens, Te Winkel-Witlox & van Iperen, 2012) ... 45
6.6.1 Kritische Beurteilung ... 46
7 Modellübertrag ... 48
7.1 Person ... 48
7.2 Betätigung ... 50
7.3 Umwelt ... 51
8 Diskussion ... 54
8.1 Theorie - Praxis - Transfer ... 59
8.1.1 Bedürfnis nach fachlicher Information ... 59
8.1.2 Bedürfnis nach sozialer Unterstützung ... 60
8.1.3 Schwierigkeit im Umgang mit dem betroffenen Kind und Schwierigkeit mit der verbundenen Trauer ... 61
8.2 Limitationen ... 62
8.3 Schlussfolgerung ... 63
9 Danksagung ... 65
Wortzahl ... 66
Eigenständigkeitserklärung ... 67
Glossar ... 68
Verzeichnisse ... 71

Literaturverzeichnis 71
Abbildungsverzeichnis..... 81
Tabellenverzeichnis..... 81
Anhang A: Datenbankrecherche 82
Anhang B: AICA - Tabellen 94
Anhang C: Generierung der Oberthemen 139
Anhang D: Zuteilung Themen ins CMOP-E..... 144

Vorwort

Mit Verfasserinnen werden in der gesamten Arbeit die zwei Personen bezeichnet, welche die vorliegende Arbeit geschrieben haben. Unter der Bezeichnung Autorinnen und Autoren oder Forschende werden Forscherinnen und Forscher von einbezogenen Quellen verstanden. Die Begriffe „Eltern" und „pflegende Angehörige" werden gleichbedeutend verwendet. Eine ausführliche Definition dazu wird im Kapitel 2 gegeben.

Aussagen der Eltern werden in englischer Sprache belassen.
Fachbegriffe, welche mit * gekennzeichnet sind, werden im Glossar erläutert.

Die formale Gestaltung des Dokuments wurde anhand der Richtlinien der ZHAW, Departement G vorgenommen. Ergänzend wurde der APA-Guide (6th Edition) beigezogen.

Abstract

Darstellung des Themas: Bei einer moderaten bis schweren Hirnverletzung des Kindes ist die ganze Familie betroffen, wobei die Bedürfnisse der Eltern oft in Vergessenheit geraten. Die Angehörigenbetreuung kann einen wichtigen Bestandteil der ergotherapeutischen Begleitung darstellen.

Das *Ziel* dieser Arbeit ist es, zu eruieren, mit welchen Schwierigkeiten Eltern eines Kindes mit einer moderaten bis schweren erworbenen Hirnverletzung im ambulanten Setting konfrontiert sind und welche Bedürfnisse sie haben.

Methode: Zur Beantwortung der Fragestellung wurde eine systematische Literaturrecherche in medizinischen Datenbanken durchgeführt. Unter Beachtung der Ein- und Ausschlusskriterien wurden sechs qualitative Hauptstudien gefunden. Die Ergebnisse werden zusammengefasst, dem ergotherapeutischen Modell CMOP-E zugeteilt und daraus Empfehlungen für die Praxis abgeleitet.

Relevante Ergebnisse: Aus den Studien werden folgende Themen als die Wichtigsten definiert: Bedürfnis nach fachlicher Information, Bedürfnis nach sozialer Unterstützung und Schwierigkeit im Umgang mit dem betroffenen Kind und Schwierigkeit mit der verbundenen Trauer.

Schlussfolgerung: Die Schwierigkeiten und Bedürfnisse der Eltern von Kindern mit einer Hirnverletzung sind sehr vielfältig und individuell. In dieser Bachelorarbeit werden diesbezüglich die verschiedenen Themen und Aspekte aufgenommen und dargestellt. Mit dieser Sammlung sollen Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten auf die Thematik sensibilisiert werden.

Keywords: Hirnverletzung (brain injury), ambulant (outpatient), Kind (child), Eltern / pflegende Angehörige (parents/caregivers)

Anna Rutishauser, Renata Possidente del Monte

1 Einleitung

„I don't think it's anything you'll ever get over, because just, he's not the same, if you know what I mean, he's not the same child. . .he's different in every way."
(Kirk, Fallon, Fraser, Robinson & Vassallo, 2015)

Was ist, wenn das eigene Kind eine schwere Hirnverletzung erleidet?
Es ist bekannt, dass nicht nur die verletzte Person, sondern die ganze Familie davon betroffen ist. Das Leben aller Beteiligten verändert sich nach dem Ereignis, und es finden Rollenverschiebungen im sozialen System statt. (Hawley, Ward, Magnay & Long, 2003) Lehan, Arango Lasprilla, de los Reyes & Quijano (2012) erwähnen, dass Hirnverletzungen nicht nur einen signifikanten Einfluss auf die betroffene Person haben, sondern auch auf die nahestehenden Angehörigen.
Wenn das Kind nach dem Spitalaufenthalt nach Hause kommt, übernehmen Eltern meist die Rolle der pflegenden Angehörigen. Dies bedeutet für sie, dass sie ihr eigenes Leben der aktuellen Situation anpassen müssen, insbesondere was Beruf und soziale Aktivitäten angeht. (Hawley et al., 2003)
Die vorliegende Bachelorarbeit will anhand qualitativer Literatur aufzeigen, welche Schwierigkeiten und Bedürfnisse Eltern bei der Betreuung eines Kindes mit einer erworbenen Hirnverletzung im ambulanten Setting erleben. Dafür werden lediglich Verletzungen der Kinder eingeschlossen, die erst nach der Geburt auftreten.
Weltweit sind pro Jahr 100 bis 300 von 10'000 Kindern und jungen Erwachsenen neu von einer traumatischen Hirnverletzung betroffen (McKinlay et al., 2008). In der Schweiz leben aktuell rund 130'000 Menschen mit einer Hirnverletzung, wovon fast 90'000 Kinder und junge Erwachsene sind (Gustavsson et al., 2011).

1.1 Problemstellung und Begründung der Themenwahl

Während des gesamten Behandlungsprozesses ist die Familie zumeist die einzige Konstante im Leben des betroffenen Kindes, während das medizinische Personal sowie das Setting, in dessen Rahmen die Behandlung stattfindet, oft wechselt. (Galvin, Froude & McAleer, 2010). Langfristig sind die Familien und Schulen diejenigen, die Betroffene tagtäglich unterstützen und begleiten (Savage, Pearson, McDonald, Potoczny-Gray & Marchese, 2001).

Da Kinder mit einer Hirnverletzung auf die stabile und zuverlässige Unterstützung ihrer Eltern angewiesen sind, ist es von Bedeutung, die Ursachen und das Ausmass der elterlichen Belastung festzustellen, um anschliessend Möglichkeiten für eine Reduktion dieser Faktoren aufzeigen zu können (Sokol, 1996).

Manskow et al. (2017) bestätigen, dass das betroffene Kind profitiert, wenn es der Familie, beziehungsweise den pflegenden Angehörigen, gut geht. Auch Rosenbaum (1998, zit. nach Graham, Rodger & Ziviani, 2010, S.5) sagt, dass Eltern einen grossen Einfluss auf die Betätigungsperformanz* der Kinder haben.

Bei der Entlassung der kranken Person aus dem Spital sind die Angehörigen oft nur unzureichend auf die Herausforderungen vorbereitet und sie haben oft auch kaum Kenntnisse, wie die Familie mit dieser Belastung fertig werden kann (Häusler, 2006).

In der Ergotherapie ist das Miteinbeziehen der Familie in die Behandlung wichtig und ein essenzieller Aspekt (Taylor, 2008). Dabei hat die Ergotherapie eine einzigartige Rollenfunktion, indem sie zur Entwicklung und Erfüllung der Partizipation* bei Klientinnen und Klienten beiträgt (Law, 2002).

Laut Graham et al. (2010) kann die Ergotherapie den Eltern von einem Kind mit Beeinträchtigungen konkret bei Schwierigkeiten in der Bewältigung alltäglicher Aufgaben, Routinen und Aktivitäten helfen.

1.2 Fragestellung

Mit welchen Schwierigkeiten sind Eltern eines Kindes mit einer moderaten bis schweren erworbenen Hirnverletzung im ambulanten Setting konfrontiert und welche Bedürfnisse empfinden sie?

1.3 Zielsetzung

Das Ziel dieser Arbeit ist es, eine gesammelte und subjektive Sicht der Schwierigkeiten und Bedürfnisse der Eltern von Kindern mit einer erworbenen Hirnverletzung zu präsentieren.

Diese werden den drei Domänen des Canadian Model of Performance and Engagement (CMOP-E*) zugeteilt, um so eine Übersicht zu erhalten, in welchen Domänen die Schwierigkeiten auftreten. Die Ergebnisse des vorliegenden Literaturreviews sollen Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten sowie weiteren involvierten Fachpersonen zum Verständnis der Situation verhelfen.

1.4 Hypothese

Die Verfasserinnen der vorliegenden Arbeit gehen davon aus, dass die in den Hauptstudien festgestellten Schwierigkeiten von Eltern mit einem hirnverletzten Kind nicht gleichermassen auf die drei Domänen vom CMOP-E verteilt sein werden. Sie erwarten, dass die Domäne der Betätigung am wenigsten vertreten sein wird, aufgrund der zeitintensiven Pflege.

Die Wichtigkeit der Ergotherapie für betroffene Eltern will damit begründet werden.

2 Zentrale Begriffe

2.1 Eltern

Der Begriff „Eltern“ inkludiert folgende Konstellationen: Biologische Eltern, Adoptiveltern, Stiefeltern, pflegende Angehörige wie auch Grosseltern (Mirza, Krischer, Stolley, Magaña & Martin, 2018). Sie übernehmen „eine der wichtigsten Unterstützungsfunktionen, die auch bei erwachsenen Kindern erhalten bleibt“ („Pschyrembel Online“, 2018).

Die Rolle der pflegenden Angehörigen beschreibt einen dynamischen Prozess, wobei ein Individuum eine Reihe von Stufen durchläuft, die im Laufe der Zeit eine Anpassung und Umstrukturierung der Verantwortlichkeiten erfordern. (Raina, 2005).

2.2 Kind

Der Mensch ist jederzeit das Kind seiner Eltern, auch noch im Erwachsenenalter („evidero“, 2019).

Wenn Eltern die Rolle als pflegende Angehörige in der Langzeitunterstützung nach einer Hirnverletzung übernehmen, greift die Definition vom Kind bis ins junge Erwachsenenalter über. Denn Eltern können sich zu diesem Zeitpunkt nicht wie üblich aus dem Management des Lebens des Kindes zurückziehen (Kao & Stuifbergen, 2004; Wongvatunyu & Porter, 2005).

Daher wird für die vorliegende Arbeit das Kind von den Verfasserinnen als „Kind bis zum jungen Erwachsenen” definiert.

2.3 Hirnverletzung

Eine erworbene Hirnschädigung ist eine Verletzung des Gehirns, die weder angeboren noch erblich oder durch ein Geburtstrauma bedingt ist („biausa“, 2019).

Für die Einteilung in leichte, moderate und schwere Hirnverletzung wird die Glasgow Coma Scale* gebraucht (Teasdale, 2015).

Bei einer leichten Verletzung halten funktionelle Störungen bis zu vier Tagen an und bilden sich völlig zurück, bei einer moderaten Verletzung klingen die funktionellen Störungen innerhalb von drei Wochen wieder ab und bei einer schweren Verletzung liegen funktionelle Störungen über drei Wochen vor mit meist irreparablen Schäden (Zetkin & Schaldach, 2005).

2.4 Ambulantes Setting

Ambulant wird mit „ohne stationäre Aufnahme" übersetzt (Zetkin & Schaldach, 2005 S.67). Für die vorliegende Arbeit wird sowohl das ambulante Setting als auch die Domizilbehandlung berücksichtigt, denn laut Kneafsey & Gawthorpe (2004) zeigen sich die meisten Schwierigkeiten erst nach der Entlassung aus dem Spital.

3 Theoretischer Hintergrund

Im folgenden Kapitel werden theoretische Grundlagen der Hirnverletzung und deren Folgen beschrieben.

3.1 Gehirn

Das menschliche Gehirn besteht aus ungefähr 100 Milliarden Neuronen* (Thompson & Behncke-Braunbeck, 1994). Die Anzahl hochspezialisierter Zellen, steht bei der Geburt bereits endgültig fest und kann sich, anders als andere Zellen nicht mehr vermehren. Erst mit der Vielzahl und Komplexität der Verknüpfungen ergibt sich die biologische Informationsverarbeitung (Hülshoff, 2000). Diese erlaubt dem Menschen zu denken, zu lernen, Gegenstände zu gebrauchen und die Sprache anzuwenden (Zervos-Kopp, 2013).

3.2 Erworbene Hirnverletzung

Erworbene Hirnverletzungen *(aquired brain injury, ABI*)* sind Schädigungen, die nicht degenerativ, angeboren, genetisch oder erblich bedingt sind („biausa“, 2019). Sie sind das Resultat eines Vorfalls, der nach der Geburt auftritt, wie beispielsweise Unfall, Sauerstoffmangel, Infektion, Krankheit, Drogen- oder Alkoholmissbrauch („brain injury australia“, 2019).

Laut Stanley (2009) ist eine erworbene Hirnverletzung der häufigste Grund für eine Beeinträchtigung in der Kindheit, gemäss Anderson (2005) sogar weltweit der häufigste Grund für Einschränkung oder Tod. Bei der erworbenen Hirnverletzung wird grundsätzlich zwischen einer traumatischen und einer nicht traumatischen Hirnverletzung unterschieden („biausa“, 2019). Der grösste Teil der Verletzungen stellt dabei die traumatischen Hirnverletzungen dar (Braine, 2011).

3.2.1 Traumatische Hirnverletzung

Traumatische Hirnverletzungen *(traumatic brain injury, TBI*)* entstehen als Folge äusserer Einwirkungen auf das Gehirn, wie zum Beispiel Verkehrs- oder Arbeitsunfälle, riskante Sportarten oder Stürze (Steinbach & Donis, 2004; Wongvatunyu & Porter, 2005). Häufige Unfälle bei Kindern und Jugendlichen sind Stürze von Wickelkommoden oder Hochbetten (Gärtner, 2004).

Generell sind Kinder eher einer TBI ausgesetzt als Erwachsene. Dies kommt daher, dass der Kopf im Verhältnis zum Körpervolumen grösser ist. Beim Neugeborenen liegen die Subarachnoidalräume* zudem weiter auseinander, wodurch Verletzungen durch Erschütterung im Innern der Schädelhöhle begünstigt werden. Schliesslich ist die Schädelkalotte* bei Kindern dünner und kann daher schneller brechen. (Vernet, Lutz & Rilliet, 2004).

3.2.2 Nichttraumatische Hirnverletzung

Eine Vielzahl von Erkrankungen sowie exogene* Ursachen können als Verursacher von nicht traumatisch bedingten Hirnverletzungen gezählt werden. Dies kann ein plötzlicher Herz – Kreislauf - Stillstand sein (z.B. infolge eines Herzinfarktes) oder Lungenembolien und schwere Lungenerkrankungen, die zu einer Sauerstoffuntersättigung des Blutes führen. (Steinbach & Donis, 2004)
Weiter kann ein Schlaganfall, eine Infektion, ein Tumor oder eine toxische Belastung zu einer nicht traumatischen Hirnverletzung führen („biausa“, 2019). Nicht selten, besonders im Kindesalter, ist auch ein beinahe erlebter Ertrinkungstod oder eine Strangulation* Ursache der Schädigung im Gehirn (Steinbach & Donis, 2004).

3.3 Folgen für die Betroffenen

Nach einer Hirnverletzung können signifikante physiologische, psychologische, soziale und emotionale Schwierigkeiten auftreten (Kneafsey & Gawthorpe, 2004). Diese können ganz unterschiedliche Bereiche betreffen (Brown, Whittingham, Sofronoff & Boyd, 2013) und werden teilweise erst mit der Zeit ersichtlich (Nadebaum, Anderson & Catroppa, 2007).

Da die Entwicklung des Nervensystems beim Kind laufend stattfindet, hängt die Art und das Ausmass der Beeinträchtigung von den neurologischen Funktionen wesentlich vom Zeitpunkt der Schädigung (Gärtner, 2004) sowie vom Schweregrad der Verletzung ab (Anderson, 2005; Hawley et al., 2003).
Laut Anderson (2005) können Kinder nach einer schweren Hirnverletzung bleibende kognitive und motorische Einschränkungen davontragen, obwohl das kindliche Gehirn noch plastisch* und daher fähig ist, Auswirkungen zu adaptieren. Betroffene Kinder sind im Alltag oft vollständig auf andere angewiesen (beispielsweise bei der Körperhygiene, beim Essen oder der Mobilität). Weiter sind Partizipationseinschränkungen zuhause, in der Schule oder in der Gemeinschaft möglich (Galvin et al., 2010).

Fragile Suisse (2016) bietet in der Tabelle 1 eine Auflistung von sichtbaren und unsichtbaren Folgen der Betroffenen:

Tabelle 1
Folgen für Betroffene nach Fragile Suisse (2016)

Sichtbare	Unsichtbare
Lähmungen (schlaffe und spastische)	Sprachstörungen (z.B. Aphasie)
motorische Störungen	verminderte Belastbarkeit
Gleichgewichtsstörungen	erhöhtes Schlafbedürfnis
unangepasste Mimik	kognitive Störungen
	fehlerhafte Sinnesverarbeitung
	Verlust der Eigenwahrnehmung des Körpers und der Körperorientierung
	Verlust an Geschicklichkeit
	allgemeine Verlangsamung
	Verlust von Automatismen
	Veränderungen im Verhalten

Es ist anzumerken, dass die Folgen nicht abschliessend sind und lediglich als Übersicht dienen.

3.4 Folgen für die Eltern

Eltern eines betroffenen Kindes sind durch die Situation physischen und emotionalen Schwierigkeiten ausgesetzt, die das familiäre Zusammenleben negativ beeinflussen können (Lehan et al., 2012). Durch das Ereignis und die Erkenntnis, dass sich der Zustand ihres Kindes möglicherweise kaum mehr verändern wird, sind die meisten betroffenen Eltern traumatisiert (Collings, 2007; Huber, 2007). Ein unvorhergesehener Schicksalsschlag wird von Cullberg (1978, zit. nach Sonneck & Aichinger, 2000, S.16) als möglicher Krisenanlass beschrieben. Während einer Krise können verschiedenste Gefühle wie beispielsweise Wut, Verzweiflung, Verleugnung, Schuld, Trauer, Aggression und Hoffnung aufkommen (Collings, 2007; Savage, DePompei, Tyler & Lash, 2005). Schlossberg (1981) definiert den Zustand der Krise als momentanes Ungleichgewicht, in dem die Person neue Strategien für das Lösen des Problems finden muss.

Für die Eltern entsteht während der Betreuung im ambulanten Setting ein grosses Belastungspotential. Die pflegerische Betreuung von hirnverletzten Kindern geht weit über das zeitliche Engagement hinaus, was Eltern üblicherweise für ihre gesunden Kindern aufwenden. (Mikula & Wingenfeld, 2002)
Die regelmässige Präsenz bei Tag und Nacht kann zu psychischer und physischer Erschöpfung (Mikula & Wingenfeld, 2002) und zu Vereinsamung (Horn & Robert Bosch Stiftung, 2008) der Eltern führen. Neben dem emotionalen und körperlichen Stress, den sie erleiden, geraten Eltern oft auch in finanzielle Schwierigkeiten (Aitken, Mele & Barrett, 2004).

Wenn den Eltern durch die hohen Anforderungen im Alltag die Teilhabe an bedeutungsvollen Aktivitäten fehlt, kann dies auf Dauer zu einer Occupational Deprivation* nach Whiteford (2000) führen. Dieser Begriff beschreibt in der Ergotherapie einen Zustand, in dem ein Individuum von Betätigung ausgeschlossen wird und es zu einem Betätigungsentzug kommt (Whiteford, 2000), was wiederum ein geringeres Wohlbefinden, schlechtere Gesundheit und kleinere Lebensqualität zur Folge haben kann (McDougall, Buchanan & Peterson, 2014).

4 Ergotherapie

Die Ergotherapie begleitet, unterstützt und befähigt Menschen, die in ihren alltäglichen Tätigkeiten eingeschränkt sind oder wenn die Gefahr einer solchen Einschränkung besteht (Reichel, Dehnhardt & American Occupational Therapy Association, 2018). Alltägliche Tätigkeiten, die für die Klientinnen und Klienten Bedeutung und Zweck haben, werden in der Ergotherapie als Betätigungen bezeichnet (Anne G. Fisher, 2014). Diese bilden den zentralen Schwerpunkt einer ergotherapeutischen Behandlung (Anne G. Fisher, 2014), wobei das Ziel ist, den Zugang zur Betätigung zu erhalten oder wieder zu finden (Gregor & Grossmann, 2007).

Die Ergotherapie kann bei diversen Schwierigkeiten im Alltag, wie beispielsweise Rollenkonflikten oder bei der Befriedigung von verschiedensten Bedürfnissen, Unterstützung bieten und so eine Occupational Balance* fördern (Pentland & McColl, 2008). Die Occupational Balance wird von Wilcock (1998, zit. nach Stamm & Kolster, 2009, S.191) als ausgeglichene Einbindung von körperlichen, mentalen, sozialen, emotionalen, spirituellen und ausruhenden Tätigkeiten im Alltag definiert, welche zum Wohlbefinden führt. Die Idee eines gesundheitsfördernden Gleichgewichtes ist in der ergotherapeutischen Literatur sehr verbreitet und wird in vielen ergotherapeutischen Modellen aufgegriffen (Backman, 2011).

4.1 Angehörige als Klientel

Kinder mit einer Hirnverletzung werden im Gesundheitssystem in erster Linie als Klientinnen und Klienten angesehen. Doch der Begriff Klientin oder Klient wird nach Fisher (2014) in der Ergotherapie mit dem Begriff der Klientenkonstellation* erweitert. Damit werden Menschen eingeschlossen, die durch die Situation selbst ein Performanzproblem* haben und mit der betroffenen Person zusammenwohnen oder eng verbunden sind (Anne G. Fisher, 2014). Da Eltern von betroffenen Kindern weniger Zeit und mehr Stress im Alltag haben (Hawley et al., 2003), fehlt oft der Zugang zur eigenen Betätigung.

Laut McDougall, Buchanan & Peterson (2014) können Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten durch einen Familienzentrierten-Ansatz den Erfahrungen der pflegenden Angehörigen Beachtung schenken, sowie ihre Gesundheit und das Wohlbefinden stärken. Ergotherapeutische Interventionen können so die kurz- und längerfristigen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen angehen und auf eine Verbesserung der Occupational Balance abzielen (McDougall et al., 2014).

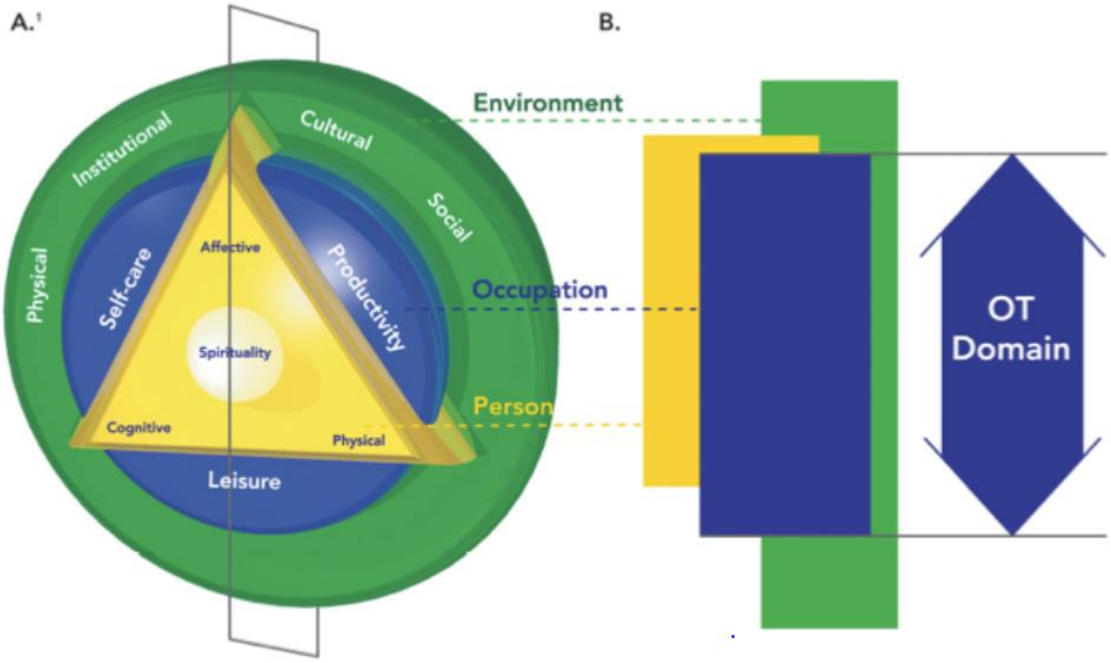
Die Angehörigenbetreuung ist jederzeit ein wichtiger Bestandteil in der ergotherapeutischen Behandlung (Ott-Schindele, 2009). Im Familiensystem nach Rosenbaum wird die Wechselwirkung zwischen verschiedenen Familienmitgliedern und die Auswirkungen jedes einzelnen Mitgliedes auf das Leiden des anderen betont. Das System beschreibt, dass wenn die Eltern körperlich und psychologisch gesund sind, sie in der Lage sind, die Entwicklung ihres Kindes zu fördern (Rosenbaum, King, Law, King & Evans, 1998). Auch die Studie von Fleming, Sampson, Cornwell, Turner & Griffin (2012) bestätigt immer wieder den Zusammenhang von Wohlbefinden der Eltern und dem der betroffenen Person.

4.2 CMOP-E

Das Canadian Model of Performance and Engagement (CMOP-E) nach Townsend & Polatkajo (2013) bietet eine optimale Darstellungsmöglichkeit (Abbildung 1) vom Zusammenhang zwischen Person, Betätigung und Umwelt. Es zeigt, wie die drei Domänen zusammenspielen und sich gegenseitig beeinflussen (Townsend & Polatkajo, 2013).
Laut Hagedorn (2000) sind Schwierigkeiten in der Ausführung von Betätigungen auf das Ungleichgewicht zwischen physischen, geistigen, sozialen und spirituellen Aspekten zurückzuführen.

Abbildung 1
CMOP-E nach Townsend & Polatkajo (2013)

Figure 1.3 The CMOP-E[1]: Specifying our domain of concern



A.[1] Referred to as the CMOP in *Enabling Occupation* (1997a, 2002) and CMOP-E as of this edition
B. Trans-sectional view

Polatajko, H. J., Townsend, E. A., Craik, J. (2007). *Canadian Model of Occupational Performance and Engagement* (CMOP-E). In E. A. Townsend and H. J. Polatajko, *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation*. p.23 Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

Die Begriffe werden im Glossar (Seite 68) erläutert.

4.3 Domänen im CMOP-E

Im Folgenden werden die drei Domänen „Person, Betätigung, Umwelt" näher erläutert.

4.3.1 Person

Die Person besteht aus den drei verschiedenen Performanzkomponenten physisch, affektiv und kognitiv und der Spiritualität (Townsend & Polatkajo, 2013).

Im Modell wird davon ausgegangen, dass die Performanz einer Person Einfluss auf die alltäglichen Betätigungen hat und aus folgenden Komponenten besteht (Jerosch-Herold, 2009):
Physisch: umfasst alle sensorischen, motorischen Funktionen
Affektiv: umfasst alle sozialen und emotionalen Funktionen
Kognitiv: umfasst alle geistigen Funktionen wie Kognition, Intellekt, Konzentration, Gedächtnis und Beurteilung

Die **Spiritualität** ist Teil der Person. Sie wird von der Umwelt mitgeprägt (Townsend & Polatkajo, 2013) und ist kulturabhängig (Scheepers & Berting-Hüneke, 2015). Laut Townsend (1997) verleiht die Spiritualität der Betätigung eine Bedeutung.

4.3.2 Betätigung

Der Begriff der Betätigung meint Aktivitäten im täglichen Leben, die von den Individuen und ihrer Kultur bestimmt und mit einem Wert und einer Bedeutung belegt werden. Zur Betätigung gehört die **Selbstversorgung**, der Beitrag zum sozialen und ökonomischen Gefüge der Gemeinschaften, in denen sie leben (**Produktivität**) und die Freude am Leben (**Freizeit**) (Townsend et al., 1997).
Im Modell wird die Betätigung mit diesen drei Begriffen in verschiedene Lebensbereiche eingeteilt (Jerosch-Herold, 2009).
Betätigung wird als Grundbedürfnis aller Menschen angesehen, da sie Bedeutung und Sinn in das Leben bringt und zur Gesundheit und zum Wohlbefinden beiträgt (Jerosch-Herold, 2009). Die Art und Qualität einer Betätigung hängen von der Interaktion zwischen der Person und der Umwelt ab (Carswell et al., 2004).

4.3.3 Umwelt

Die Umwelt hat einen bedeutsamen Einfluss auf die Fähigkeit, den täglichen Betätigungen nachzugehen und kann die Performanz erleichtern oder beeinträchtigen (Jerosch-Herold, 2009; Reichel et al., 2018). Die Umwelt wird im Modell folgendermassen unterteilt:

Soziale Umwelt: Soziale Beziehungen, Einstellungen und alle Personen, mit denen jemand Kontakt hat (Dehnhardt, 2012; Jerosch-Herold, 2009).

Kulturelle Umwelt: Dabei werden kulturell geprägte Traditionen und Werte von Personengruppen eingeschlossen (Dehnhardt, 2012; Jerosch-Herold, 2009).

Institutionelle Umwelt: Nach Sumsion & Dehnhardt (2002) gehören hier gesellschaftliche Institutionen, Organisationen und Abläufe, Entscheidungsprozesse, Vorgehensweise, Zuständigkeiten und Zugänglichkeiten dazu. Diese haben rechtliche, politische und ökonomische Komponenten.

Physische Umwelt: Natürliche oder geschaffene Gebilde, in denen Betätigung stattfindet (Jerosch-Herold, 2009) sowie Gebäude, Strassen, Gärten, Transportmittel, technische Geräte und das Wetter (Sumsion & Dehnhardt, 2002).

5 Methodik

Die vorliegende Bachelorarbeit wurde als Ergebnis einer Zweierarbeit zwischen Dezember 2018 und Mai 2019 verfasst.
Die Fragestellung wurde mittels einer systematischen Literaturrecherche nach (Guba, 2008) bearbeitet und das Ergebnis entspricht einem Literaturreview mit qualitativen Studien. Im folgenden Kapitel wird die Vorgehensweise zur Beantwortung der Fragestellung aufgezeigt.

5.1 Literaturrecherche

Für die Literaturrecherche wurden aus der Fragestellung Keywords und Schlagwörter definiert. Ausschlaggebend waren vor allem die Begriffe „brain injury“, „parents / caregivers”, „outpatient“ und „child“. Zusätzliche Keywords und Synonyme wurden hinzugezogen, um die Suche zu erweitern oder zu präzisieren (siehe Tabelle 2).
Die Suche wurde in den medizinisch-therapeutischen Datenbanken CINAHL, MEDLINE, PubMed, AMED, aber auch in Datenbanken anderer Fachgebiete, wie PsychINFO und Livivo sowie im NEBIS Katalog durchgeführt.
Als Boole’scher Operator wurde hauptsächlich „AND“ verwendet, um viele der Keywords miteinzubeziehen. Die Trunkierung „* “ wurde eingesetzt, um wichtige Keywords möglichst offen zu formulieren (siehe Anhang A, Seite 82).

5.2 Keywords

Tabelle 2
Keywords

Schlüsselwörter	Keywords	Synonyme	Schlagwörter
moderate / schwere Hirnschädigung / Hirnverletzung	moderate / severe brain injury	ABI, TBI, brain damage, head injury, traumatic brain injury, aquired brain injury	Cinahl: Brain Injuries MeSH: Brain Injuries, Brain Damage, Chronic Brain Injuries, Traumatic
Eltern / pflegende Angehörige	parents	caregivers, relatives caring relatives, single parents, family	Cinahl: Family, Caregivers MeSH: CAREGIVERS, Child Care
ambulant	outpatient	ambulatory, home / homecare, domicil	MeSH: Outpatients Cinahl: Outpatients
Kinder	children	childhood, kids, paediatric, adolescents	MeSH: Child Cinahl: Child, Child Care
Schwierigkeiten	challenges	educational challenges, experience, occupational deprivation	-
Bedürfnisse	needs	participation, support, experience	-
Ergotherapie	Occupational therapy	OT, occupational therap*, Occupation*, Occupational Performance	MeSH: Occupational Therapy Cinahl: Occupational Therapy
Zufriedenheit	satisfaction	occupational balance	MeSH: Personal Satisfaction Cinahl : Personal Satisfaction, Work-Life Balance

MeSH = MeSH Terms, MH= Cinahl Headings

5.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Verfasserinnen haben sich entschieden, ausschliesslich qualitative Studien einzuschliessen, damit die Erfahrungen der Eltern möglichst realitätsnah erfasst werden können (Kneafsey & Gawthorpe, 2004). Es wird ausschliesslich Literatur mit moderaten und schweren Hirnverletzungen eingeschlossen, da die Schwierigkeiten für alle Beteiligten zunehmen, je schwerer die Verletzung ist (Hawley et al., 2003). Die Hirnverletzung soll zur Eingrenzung des Themas erworben, jedoch nicht aufgrund eines Geburtsfehlers oder -gebrechens entstanden sein, da die Verfasserinnen die Schwierigkeiten der Eltern aufgrund von Veränderungen vom früheren zum jetzigen Kind erfassen wollen.

Da sich die Arbeit auf das ambulante Setting und die Domizilbehandlung (Definition 2.4) beschränkt, werden Studien, in denen die Behandlung als akut oder stationär eingestuft wird, nicht miteinbezogen. Diese Abgrenzung wurde vorgenommen, da laut Kneafsey & Gawthorpe (2004) die langanhaltenden Auswirkungen auf das familiäre Gefüge erst nach der akuten Phase ersichtlich werden.
Es werden Studien inkludiert, in welchen die Verletzung des Kindes bis zu zehn Jahre zurückliegt, um eine möglichst langfristige und breite Einsicht in die Probleme und Schwierigkeiten der Eltern zu erhalten. Gemäss Brown et al. (2013) können nach einer Hirnverletzung viele Langzeitfolgen entstehen, die sich mit der Zeit möglicherweise verschärfen.

Um zu gewährleisten, dass sich die Arbeit auf die Schweiz übertragen lässt, wird nur Literatur berücksichtigt, die über industrialisierte Länder und Kontinente mit einem ähnlichen soziodemographischen Hintergrund berichtet.
Betroffene Kinder (Definition 2.2) sollen in der implizierten Literatur zwischen null und 25 Jahre alt sein. Dies stellt sicher, dass Eltern bereits eine Periode einer normativen Lebensspanne mit ihren Kindern erlebt haben, bevor die einschneidende Veränderung eintritt (Collings, 2007).
Zudem sollen die Betroffenen zur besagten Zeit bei den Eltern wohnen oder wieder von ihnen aufgenommen werden. Einerseits, weil so die Veränderung im Alltag der Eltern nachgewiesen kann, andererseits weil Eltern gemäss Kneafsey & Gawthorpe (2004) ein Gefühl von moralischer Verpflichtung gegenüber dem Familienmitglied verspüren und nicht möchten, dass ihre Kinder in Pflegeheime ziehen müssen (Collings, 2007).

Die Bachelorarbeit soll nach dem aktuellsten Stand verfasst werden, daher wird nur Literatur eingeschlossen, die nicht älter als zehn Jahre alt ist (ab 2008) oder dem neuesten wissenschaftlichen Stand entspricht.
Folgend werden in der Tabelle 3 die Ein- und Ausschlusskriterien tabellarisch aufgelistet.

Tabelle 3
Ein- und Ausschlusskriterien

	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Hirnverletzung	erworben, moderat bis schwer null bis 10 Jahre nach der Verletzung	angeboren oder aufgrund eines Geburtsfehlers leichte Hirnverletzungen länger als 10 Jahre her
Setting	ambulant, Domizilbehandlung	stationär, akut
Land	industrialisierte Länder mit ähnlichem soziodemographischem Hintergrund wie die Schweiz z.B USA, Australien, Europa	nicht vergleichbares Land
Klientel	Eltern mit betroffenen Kindern bis 25 Jahren	Eltern mit betroffenen Kindern über 25 Jahren
Wohnsituation	bei den Eltern	ausserhalb des Elternhauses
Publikation	2008 - 2018	älter als 2007

5.4 Selektionsprozess der Hauptstudien

Im folgenden Kapitel wird die Herleitung der Hauptstudien und ihre Weiterverwendung erläutert.

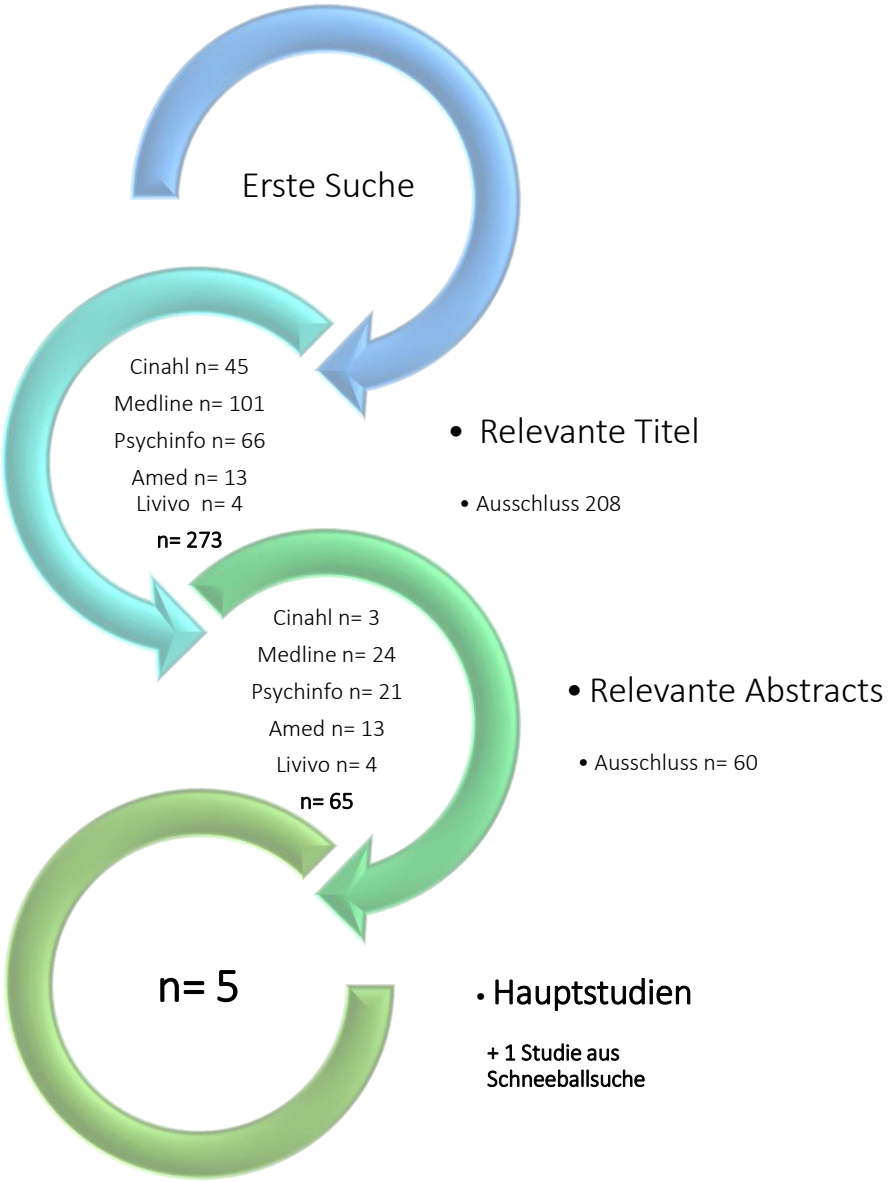
5.4.1 Herleitung

Anfänglich war eine themengeleitete Inhaltsanalyse für die Bachelorarbeit vorgesehen, weshalb im August 2018 in Foren und Blogs nach Aussagen von Betroffenen gesucht wurde. Da für alle nicht öffentlichen Gruppen ein Antrag an die Ethikkommission erforderlich gewesen wäre, wurde aus Zeitgründen auf einer Literaturrecherche gewechselt. Diese Arbeit entspricht nun einem klassischen Literaturreview mit qualitativen Studien.
Im folgenden Kapitel werden die einzelnen Schritte zur definitiven Studienauswahl aufgelistet und in der Abbildung *2* bildlich dargestellt.

Nach erster, oberflächlicher Suche und Überprüfung der Titel wurden 273 Studien gefunden.
Die Abstracts wurden anschliessend ausführlich analysiert, wonach noch 65 Studien übrig blieben. Diese wurden anhand der Ein -und Ausschlusskriterien sorgfältig abgeglichen, womit nochmals 60 Studien ausgeschlossen werden konnten.
Auf diese Weise konnten fünf Hauptstudien gefunden und eine weitere mittels Schneeballsuche* ausfindig gemacht werden.

Die sechs definitiven Hauptstudien werden im Ergebnisteil (ab Seite 22) erläutert sowie kritisch beurteilt.

Abbildung 2
Herleitung der Hauptstudien (eigene Darstellung)



5.4.2 Methodisches Vorgehen

Für die Beantwortung der Fragestellung wird der Ergebnisteil aller Hauptstudien verwendet. Damit die Ergebnisse verglichen und einander gegenübergestellt werden können, wird bei allen Hauptstudien zusätzlich der Methodenteil miteinbezogen. Anschliessend werden die Aussagen aus der gefundenen Literatur ins CMOP-E nach Townsend & Polatkajo (2013) übertragen.

5.4.3 Übertrag in das CMOP-E

Die Oberthemen der Hauptstudien werden von den Verfasserinnen dem CMOP-E zugeordnet. Da es sich um ein internationales Modell handelt, ist der Übertrag von Studien aus verschiedenen Ländern möglich.

Die Zuteilung der Verfasserinnen erfolgte unabhängig voneinander. Später verglichen sie die Zuteilung und diskutierten bei Uneinigkeit, bis ein gemeinsamer Konsens gefunden wurde.

Die Forschenden der Hauptstudien können nicht mit der Zuteilung in Verbindung gebracht werden. In der Diskussion (Seite 54) werden Schlussfolgerungen bezüglich des Zusammenhangs der drei Domänen „Person, Betätigung, Umwelt“ vorgenommen.

5.5 Evaluationsinstrumente

Für das systematische, kritische Beurteilen der Hauptstudien wird das Arbeitsinstrument Critical Appraisal (AICA) nach Ris & Preusse-Bleuer (2015) verwendet. Die Beurteilung der Güte, Glaubwürdigkeit und Übertragbarkeit erfolgt nach den Kriterien von Steinke (1999).

5.6 Abgrenzung

Abgrenzend zu anderen Bachelorarbeiten werden in dieser Arbeit keine konkreten Interventionen bei Kindern mit einer Hirnverletzung thematisiert.

Bei dieser Arbeit steht die Auflistung der Schwierigkeiten und Bedürfnisse von Eltern eines Kindes mit einer Hirnverletzung als Hauptergebnis im Fokus.

Es ist jedoch im Sinne der Verfasserinnen, dass die Ergebnisse dieser Bachelorarbeit in einer weiteren Arbeit aufgegriffen werden und daraus ergotherapeutische Interventionen abgeleitet werden.

6 Übersicht der Hauptstudien

In der Tabelle 4 wird ein Überblick über alle inkludierten Hauptstudien gegeben. In diesem Kapitel werden die Ergebnisse und wichtigsten Themen der einzelnen Studien detailliert aufgezeigt.

Zu Beginn der Unterkapitel ist jeweils eine Tabelle mit wichtigen Eckdaten als Übersicht aufgelistet. Damit das Erleben der Eltern realitätsnah aufgezeigt werden kann, werden Originalzitate aus den Studien eingebettet. Um eine Veränderung oder eine Fälschung der Aussagen zu vermeiden, werden die Zitate und Themen auf Englisch wiedergegeben.

Am Ende der Unterkapitel wird von den Verfasserinnen jeweils eine zusammenfassende, kritische Beurteilung gemacht. Eine ausführliche Inhaltszusammenfassung und Würdigung nach Ris und Preusse-Bleuer (2015) und die detaillierte Beurteilung nach Steinke (1999) können dem Anhang B (Seite 94) entnommen werden.

Tabelle 4
Überblick über alle sechs inkludierten Hauptstudien

Studie	Land, Teilnehmende	Alter des Kindes beim Ereignis	Zeit seit Ereignis	Schweregrad der Verletzung	Ziele / Schwerpunkte der Studie	Design, Methode	Ergebnisse
Nr. I An Exploration of the Experience of Mothers Whose Children Sustain Traumatic Brain Injury (TBI) and Their Families Alex Clark, Jacqui Stedmon, Steve Margison, 2008	-UK -zehn Mütter	Null bis 16 Jahre	zwei bis 10 Jahre	sieben Kinder = moderater bis schwerer TBI drei Kinder = unklar, wie schwer die Hirnverletzung ist	Die Studie will Erfahrungen von Eltern mit Kindern mit einer TBI beschreiben.	-Phänomenologie -semi-strukturierte Interviews	-Changes to and loss of the past child (Veränderung zum früheren Kind und dessen Verlust) -physical, psychological and social effects on mother's health (physische, psychologische und soziale Folgen für die Gesundheit der Mutter) -Mother's process of coping and support (Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung) -changed roles (veränderte Rollen) -effects on the whole familiy (Effekte auf die gesamte Familie) -contact with services (Kontakt zu Dienstleistungen)
Nr. II Parents' Experiences Following Children's Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Clash of Cultures Cecelia I. Roscigno and Kristen M. Swanson, 2011	-USA, 13 von 50 Staaten -42 Elternteile (aus 37 Familien)	Sechs bis 18 Jahre	Nicht länger als fünf Jahre	Moderate bis schwere TBI (nach GCS)	Die Studie will die Erfahrungen von Eltern, welche Kinder mit einer moderaten bis schweren TBI haben, beschreiben.	-Phänomenologie -zwei semi-strukturierte Interviews mit 12 - 15 Monate Zeit Abstand dazwischen	-Grateful to still have my child (Dankbar sein, dass das Kind überlebte) -Grieving for the child i knew (Trauer um das frühere Kind) -Running on nerves (mit den Nerven am Ende sein) -Grappling to get what my child and family need (sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht)

Nr. III Supporting parents following childhood TBI: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions S. Kirk, D. Fallon, C. Fraser, G. Robinson and G. Vassallo, 2014	-UK -29 Eltern oder pflegende Angehörige aus 19 Familien	Drei bis 18 Jahre Durschnitt: neun Jahre	Sechs bis 72 Monate nach Unfall Durchschnitt: 33 Monate	Schwere TBI	Das Ziel ist die Untersuchung der elterlichen Erfahrungen und ihr Bedürfnis nach Unterstützung mit einem Kind mit TBI in der Zeit unmittelbar nach dem Unfall bis zum Austritt nach Hause.	-qualitative Studie -semistrukturierte Interviews	Die Studie zeigt, dass Eltern grundsätzlich **unbefriedigte emotionale Unterstützungsbedürfnisse** und **ungedeckte Informationsbedürfnisse** haben. Die Ergebnisse werden in folgende zeitliche Abschnitte und Unterthemen unterteilt: **-the accident and its immediate aftermath (der Unfall und seine unmittelbare Folgeerscheinung)** **-being on the intensive care unit (auf der Intensivstation sein)** <u>Uncertainty (Unsicherheit)</u> <u>Involvement in decision-making and caregiving (Beteiligung an der Entscheidungsfindung und Betreuung)</u> **-moving to the ward (Wechsel auf die Station)** **-coming home (nach Hause kommen)** <u>Abandonment (Verlassenheit)</u> <u>Consequences of the brain injury and parental support (Folgen der Hirnverletzung und der elterlichen Unterstützung)</u> **-returning to school (Rückkehr in die Schule)**
Nr. IV Parents caregiving for children after a TBI: structuring for security Margaret Jones, Clare Hocking and Valerie Wright-St Clair, 2010	-Neuseeland -12 Personen (Mütter, Väter und Kinder mit TBI)	Kinder zwischen vier und 11 Jahre	Zwei bis sechs Jahre	schwere TBI	Diese Studie fokussiert sich auf die Beschreibung der elterlichen Strategien zu spezifischen Problemen, wie die Ermöglichung von Partizipation und Aktivitäten vom Kind	-Grounded Theory -semistrukturierte Interviews	**-Holding things together (Dinge zusammenhalten):** <u>Black Days (schlechte Tage):</u> Unfall, Veränderung von A-Z, „es verlieren“ <u>Learning the Dangers (die Gefahren verstehen):</u> Bewusstwerden, Warnung vor Bedrohungen, die Zeichen erkennen, weitere (Rück)Schläge befürchten <u>Close support (enge Unterstützung):</u> Gemeinsam durchgehen, zusammenarbeiten <u>Protecting (Beschützen)</u>: Bewachung, Sichere Routinen, Machen für- machen mit <u>Getting trough (Durchstehen):</u> Wissen, Fortschritte sehen, damit umgehen können

							-Joining my child with others (Mein Kind mit anderen zusammenführen): <u>Needing to be parts of things (Teil der Dinge sein wollen):</u> Isolierung, Wünsche des Kindes, andere Forderungen <u>Using knowledge (Wissen anwenden):</u> Vorhersagen der Risiken, Planung abwägen <u>Family & Community Support (familiäre und gesellschaftliche Unterstützung):</u> Verstehen, Beteiligung <u>Setting Up (Einrichten):</u> Routine abrufen, Erhalten was benötigt wird <u>Occupation with others (Beschäftigung mit Anderen):</u> Loslassen, Passt in, Überwachung, Es heraus sortieren
Nr. V 'It's like a problem that doesn't exist': The emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury Joanne Jordan and Mark A. Linden, 2013	-UK -86 Mütter einer Wohltätigkeitsveranstaltung	Zwei bis 28 Jahre Durchschnitt 14,95 Jahre	Range: sechs bis 225 Monate Durchschnitt: 6.98 Jahre	Mild: sieben Moderat: 16 Schwer: 45	Die Studie soll eine Darstellung der Erfahrungen von Müttern, die sich um ein Kind mit einer Hirnverletzung kümmern, bieten.	-qualitative Studie -anonymisierter Fragebogen	-Perpetually anxious (Ständige Sorge) -The guilty carer (Die Schuldgefühle der Angehörigen) -The labour of caring (Die Arbeit der Fürsorge) -A self-conscious apologist (Der selbstbewusste Verfechter/ die selbstbewusste Verfechterin) -Perpetually grieving (Ständige Trauer)
Nr. VI Caregiver reported problems of children and families 2–4 years following rehabilitation for pediatric brain injury Eric Hermans, Ieke Winkens, Sandra Te Winkel-Witlox and Andries van Iperen, 2012	-Niederlande -33 Elternteile (26 Mütter und sieben Väter) von 33 Kindern (24 Knaben und neun Mädchen)	Acht bis 22 Jahre Durchschnittsalter beim Interview: 17,8 Jahre	durchschnittlich 31 Monate nach Beendigung der Rehabilitation des Kindes	-12 TBI -21 ABI Der Schweregrad der Kinder wird nicht explizit erwähnt	Mit der Studie sollen die unbefriedigten Bedürfnisse von Familien mit einem hirnverletzten Kind zwei bis vier Jahre nach der Rehabilitation aufgezeigt werden.	-small-scale-pilot-study -telefonische semistrukturierte Interviews	**Children's problems (Probleme der Kinder):** -physical, cognitive, behavioral and social problems (Physische, kognitive, verhaltensbezogene und soziale Probleme) **Unmet needs of parents and families (Unbefriedigte Bedürfnisse der Eltern und der Familien):** -Unmet informational needs (Unbefriedigtes Bedürfnis nach Information) -Unmet medical needs (Unbefriedigter medizinischer Bedarf) -Unmet family support needs (Unbefriedigte familiäre Bedürfnisse) -Unmet needs return to school needs (Unbefriedigte Unterstützung bei der Wiedereingliederung in die Schule)

6.1 Studie Nr. I (Clark, Stedmon & Margison, 2008)

Das Ziel dieser Studie ist es, mit dem qualitativen Ansatz die Erfahrungen von Müttern von Kindern mit einer traumatischen Hirnverletzung zu beschreiben.

Tabelle 5
Eckdaten der Studie Nr. I (Clark et al., 2008)

Kriterien	Inhalt der Studie
Teilnehmende/Stichprobe	Zehn Familien wurden durch eine Ergotherapeutin per Post angefragt. Die Teilnehmenden waren alles Mütter von Kindern im Alter von null bis 16 Jahre mit einer moderaten bis schweren TBI. Die Verletzung muss zwei bis zehn Jahre vor dem Interview aufgetreten sein.
Land	England und Wales
Design	Phänomenologische Studie
Methode, Datensammlung	Die Interview-Fragen wurden mit Hilfe von Psychologie-Auszubildenden entwickelt. Die Interviews (Audio-Aufnahme) und Transkription davon wurde von dem Hauptautor, zusammen mit einem Schreiber durchgeführt.
Analyse	Interpretative und phänomenologische Analyse der Transkripte (IPA nach J. Smith and Osborn, 2003) mit einem “dual process” (Verbindung von Empathie und hinterfragende hermeneutische Haltung).
Relevanz	Die Relevanz der Thematik wird mit einer Wissenslücke in der Praxis mit passenden Quellen begründet.
Beantwortung der Fragestellung	Die Fragen konnten mit den Ergebnissen zufriedenstellend beantwortet werden.

Aus den Aussagen ergeben sich folgende sechs Hauptthemen:

Veränderung zum früheren Kind und dessen Verlust

Die Teilnehmenden erwähnen vor allem die kognitiven, verhaltensbezogenen und emotionalen Veränderungen nach dem Ereignis der Hirnverletzung. Am meisten relevant für die Mütter ist die emotionale Veränderung und ihr Effekt auf die Familie. *„He always was really caring. He was the most normal kid,...just always placid, helpful, friendly...and it just seemed to change everything.”*
Auch ein neues Gefühl der Unsicherheit wird beschrieben und dass sie nicht von ihrem Kind weichen wollen.

Physische, psychologische und soziale Folgen für die Gesundheit der Mutter

Teilnehmende nennen körperliche, psychische, soziale Folgen und oft auch anhaltende post-traumatische Reaktionen. Für einige ist es schwierig, ihre emotionalen Erfahrungen zu verarbeiten. *„ . . . but we kept going. What I found was my health broke down. . ."* Eine Mutter nennt verschiedene Triggerpunkte, welche emotionale Reaktionen auch lange nach dem Ereignis hervorrufen.

Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung

Teilnehmende beschreiben ihre Reaktionen als ein Prozess mit verschiedenen Phasen. Eine Mutter erwähnte eine Schockphase *„We were obviously still in a hue amount of shock. . ."*, gefolgt von einer Phase mit Krisen. Darauf folgte eine Zeit der Reflexion, in der sie realisieren, dass die Veränderungen für das Kind und die Familie permanent sein werden. Alle Teilnehmende äussern, dass sie Unterstützung von der nahen Familie als auch von der Verwandtschaft und den Freunden erhalten.

Veränderte Rollen

Die meisten Mütter erzählen von einer Veränderung ihrer Rolle oder einer Zunahme der Rollenanzahl innerhalb der Familie. Die neuen Rollen sind da, um das Kind zu unterstützen und alle Termine zu koordinieren.

Effekte auf die gesamte Familie

Teilnehmende erwähnen, wie die Familie als ganzes System von dem Ereignis betroffen ist. *„Bad feeling all around, really, with everybody. The whole familiy. Cos, it affects everybody. . ."* Es wird ein Zusammenwachsen aber auch eine Isolation der Familie beschrieben. Schlussendlich äusserten Teilnehmende auch Veränderungen in der familiären Zukunftsvorstellung. *„It has changed our whole life, which changed our future plans. . ."*

Kontakt zu Dienstleistungen

Aussagen der Mütter zeigen, dass der Fokus der Behandlung mehr auf der akuten Pflege liegt und weniger auf der ambulanten Betreuung. Die meisten beschreiben, dass sie beim Austritt aus dem Spital wenig oder gar keine Informationen über das medizinische Vorgehen, die Folgen der Hirnverletzung oder über die Unterstützung für das Kind haben und somit eine Phase der Unsicherheit erleben. *„ . . .from the point of view of looking after him, at home, there wasn't anything. . . "*

6.1.1 Kritische Beurteilung

Für die Teilnahme wurden beide Elternteile angeschrieben, worauf sich aber ausschliesslich Mütter meldeten. Es ist nicht nachvollziehbar, ob dies den Widerspruch der Fragestellung (Erfahrungen der Mütter) und dem Ziel (Erfahrungen von Eltern) erklärt und ob es den Forschenden bewusst ist.

Die Auswahl der Teilnehmenden wurde in einem ländlichen Gebiet im südwestlichen England unter starken zeitlichen Einschränkungen vorgenommen. Den Forschenden ist bewusst, dass die Stichprobe daher nicht allgemein repräsentativ ist.

Der Schweregrad der Verletzung wurde bei den Kindern lediglich eingeschätzt und nicht anhand eines validen Messinstrumentes erfasst. Ob diese Einschätzung von den Forschenden oder anderen Fachpersonen gemacht wurde ist unklar. Die Forschenden sind sich jedoch bewusst, dass diese Angaben nicht verlässlich sind.

Semistrukturierte Interviews und die interpretative phänomenologische Analyse sind für die qualitative Fragestellung angemessen.

Es wird erwähnt, dass das Vorwissen der Forschenden das Ergebnis verfälschen könnten und sie dies mit der gewählten Analyse umgehen wollen.

6.2 Studie Nr. II (Roscigno & Swanson, 2011)

Das Ziel der Studie ist es, die Erfahrungen von Eltern von Kindern mit einer moderaten bis schweren TBI innerhalb der USA zu beschreiben.

Tabelle 6
Eckdaten der Studie Nr. II (Roscigno & Swanson, 2011)

Kriterien	Inhalt der Studie
Teilnehmende/Stichprobe	An der Studie nahmen 42 Eltern (29 Mütter, drei Väter, fünf Elternpaare) aus 37 Familien teil. Die betroffenen Kinder waren bei dem Ereignis sechs bis 18 Jahre alt. Sie mussten eine moderate bis schwere TBI haben, welche nicht länger als vier Monate bis drei Jahre her ist. Zudem mussten die Kinder immer noch von den Eltern abhängig sein und mit mindestens einem Elternteil zusammenwohnen, welches sich für die Teilnahme an der Studie bereiterklärte. Die Rekrutierung der Teilnehmenden fand auf verschiedenen Wegen statt.
Land	USA
Design	Phänomenologische Studie
Methode, Datensammlung	Für die Studie wurden zwei Durchgänge mit semistrukturierten Interviews durchgeführt. Die Eltern wurden alle vom gleichen Forschenden an einem privaten Ort ihrer Wahl interviewt.
Analyse	Longitudinale, deskriptive und phänomenologische Analyse
Relevanz	Anhand der aktuellen Situation und eines Programms vom Gesundheitswesen der USA wird auf die Relevanz dieser Studie verwiesen und mit weiteren Studien.
Beantwortung der Fragestellung	Forschungsfrage ist nicht bekannt

Bei der Befragung zur Situation kommen folgende Themen zur Sprache:

Dankbar sein, dass das Kind überlebte

Unmittelbar nach dem Ereignis fokussieren sich Eltern auf die Tatsache, dass ihr Kind lebt, obwohl es nur eine kleine Chance hatte, den Unfall zu überleben. Auch wenn sich Eltern um die Ernsthaftigkeit des Vorfalls bewusst sind, fokussieren sie sich auf die positiven Aspekte der Gesundheit ihres Kindes. „*Seeing glimpses of the child I knew".* Sie glauben, dass sie daher die benötigte Energie für alle Aufgaben aufbringen können.

Trauer um das frühere Kind

Eltern äussern, dass sie um das Kind von früher trauern. Nach Gesprächen mit Fachpersonen, bei denen sie die Ernsthaftigkeit der medizinischen Verfassung und Zukunftsaussichten des Kindes verstehen, kommt oft die Trauer auf. *„My child, before the wreck she was active, . . . She had so many plans, . . . I see her now, and I look at her now, and I remember what she was like before."*

Sie schreiben ihre anhaltende Traurigkeit der Erkenntnis zu, dass einige der Veränderungen möglicherweise dauerhaft sein würden und dass ihr Kind und die Familie dauerhaft mit den negativen Einstellungen von Aussenstehenden konfrontiert sein werden. Eltern fühlen sich ihrer Verwirrung und Traurigkeit ausgesetzt und sehnen sich nach Einzelgesprächen für Erklärungen und Fragen. *„I didn't know what to expect."*

Wenn die Zeit voranschreitet, begreifen Eltern, dass sie ihre Erwartungen für die Genesung des Kindes möglicherweise ändern müssen. *„You have to accept it. Doesn't mean that you agree with it, but you have to accept it. . . . It was mainly just time. . . ."*

Mit den Nerven am Ende sein

Dies ist das meist angesprochene Thema der Eltern. Die körperliche und physische Reaktion der Eltern auf den Unfall des Kindes und die daraus resultierenden Umstände äussern sich darin, dass sie sich nicht mehr um die eigenen Bedürfnisse kümmern, um so für das Kind und dessen Bedürfnisse präsent und verfügbar zu sein. *„You're just whipped. . . I mean, I wore the same clothes. . . . People finally would say, „Well, honey, you probably should take a shower."*

Sie schalteten um auf *„Going on autopilot."*

Eltern müssen ein starkes Rückgrat haben und bei den Fachpersonen insistieren, um die Pflege zu erhalten, die das Kind benötigt. *„You have to keep pressing those that helping you."*

Eltern beginnen, das Internet zu nutzen, Bücher zu lesen oder mit anderen Betroffenen / Freunde zu sprechen. *„Using all of our resources." „. . .And so we started talking to everybody."*

Nach dem Austritt aus dem Spital kommen für einige Eltern soziale Probleme hinzu. Auch wenn sie Unterstützung vom Umfeld erhalten, stellen sie fest, dass sich viele zurückziehen. Eltern fühlen sich nicht wirklich verstanden. *„Others in the community do not understand about TBI."*

Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht

Eltern äussern, dass ihnen die Bindung zu ihrem Kind die Kraft gibt, sich fürs Kind einzusetzen, es als Person zu schützen und ihm die bestmögliche Zukunft zu ermöglichen. *„People said, I don't know how you do it, it's like, [I] didn't feel I had a choice."*

Von Fachpersonen erwarten sie regelmässigen Austausch auf Augenhöhe, was nicht immer der Fall ist. *„At odds with others."*

Wenn die Familien aus dem Spital zurück in die Gesellschaft kommt, probieren die Eltern die Umgebung ihres Kindes zu überwachen und zu verändern. Die Eltern sind sich bewusst, dass andere in ihrem Umfeld nicht so viel Wissen über TBI haben, weshalb sie sich verpflichtet fühlen, das Kind umso mehr zu beschützen.

„I do go at great lengths to try to make things positive around him . . . ."

Da die Energie der Eltern hauptsächlich für die Pflege des betroffenen Kindes verwendet wird, bleibt wenig Zeit übrig, um über die Gefühle der einzelnen Familienmitglieder oder über die Paarbeziehung zu sprechen. *„What about the rest of my family's needs?"*

Eltern sind frustriert, da in der Gesellschaft keine passende Unterstützungsangebote vorhanden sind. Sie sehnen sich danach, sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen. Sie denken, dass diese sie verstehen würden und es hilfreich für die ganze Familie sein kann.

6.2.1 Kritische Beurteilung

Mit der Auswahl und Vielfältigkeit an Teilnehmenden wird laut den Forschenden ein breites Feld an sozial unterschiedlichen Gruppen abgedeckt. Sie sind sich aber bewusst, dass die Studie bezüglich der Rasse, Ethnie und Sprache limitiert ist und die Ergebnisse nicht ausnahmslos übertragen werden können.

Zusätzlich kann mit den 50 Dollar Entschädigung einen möglichen Anreiz für eine Bevölkerungsgruppe schaffen, die auf das Geld angewiesen ist, was wiederum zu einer möglichen Datenverfälschung führen kann und eine Erklärung für die hohe Anzahl Teilnehmenden sein kann. Für eine qualitative Studie ist die Anzahl der Teilnehmenden eher hoch, trotzdem werden die Daten mit der gewählten Analyse angemessen verarbeitet. Genaue Kontextangaben oder eine Auflistung der Teilnehmenden werden dem Lesenden jedoch nicht gegeben. Wie die Interviews durchgeführt und welche Fragen für die Semistrukturierung verwendet wurden, ist ersichtlich, zudem sind die Aussagen anonymisiert
Die Forschenden sind sich über ihr Vorwissen bewusst und bemüht, durch Reflexion mögliche Interpretationen auszuschliessen. Wie genau diese Reflexion stattgefunden hat, ist aber nicht bekannt.

6.3 Studie Nr. III (Kirk et al., 2015)

Die Forschenden dieser Studie wollen die Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern mit Kindern mit einer traumatischen Hirnverletzung in der Zeit vom Unfall bis nach dem Austritt aus dem Spital im ambulanten Setting untersuchen.

Tabelle 7
Eckdaten der Studie Nr. III (Kirk et al., 2015)

Kriterien	Inhalt der Studie
Teilnehmende/Stichprobe	Für die Studie wurden 94 Familien mit Kindern mit einer schweren TBI aus einem spezialisierten Kinderspital in Nordengland eingeladen, welche zwischen Januar 2007 und Juli 2012 ausgetreten waren. Davon willigten 29 Eltern aus 19 Familien ein, an der Studie teilzunehmen.
Land	Vereinigtes Königreich
Design	Qualitative Studie
Methode, Datensammlung	Es wurden 19 Interviews (fünf mit einem Elternteil und 14 mit beiden Elternteilen) zwischen November 2012 und April 2013 bei den Teilnehmenden zuhause durchgeführt. Die Teilnehmenden konnten selbst entscheiden, wer von den Eltern oder pflegenden Angehörigen am Interview teilnehmen wollte. Für die Interviews wurden Interviewthemenleitfäden verwendet, aber auch selbstaufkommende Themen der Teilnehmenden wurden berücksichtigt.
Analyse	Framework approach*
Relevanz	Frühere Studien zum gleichen Thema seien vor allem quantitativ. Damit begründen die Forschenden die Notwendigkeit dieser qualitativen Studie, um die Erfahrungen der Eltern sowohl im Spital wie auch zu Hause zu erfassen.
Beantwortung der Fragestellung	Fragestellung ist nicht bekannt

In der Studie zeigt sich, dass die Eltern in dieser Zeit ungedeckte Informations- und emotionale Unterstützungsbedürfnisse haben. Zusätzlich wird eine zeitliche Einteilung gemacht, wobei für die vorliegende Arbeit lediglich auf die zeitliche Einteilung nach dem stationären Setting eingegangen wird.

Ungedeckte Bedürfnisse nach Information

Die Informationsbedürfnisse beziehen sich auf die Auswirkung der Hirnverletzung und schliessen aktuelle und zukünftige Behandlungs- und Rehabilitationspläne, Verhaltensmanagement des Kindes und den Zugang zu Dienstleistungen und Unterstützungsmöglichkeiten ein.

Den Eltern fehlen Informationen und Unterstützung bezüglich den Pflegeübergängen und sie sehen sich in verschiedenen Situationen besonderen Hindernissen gegenübergestellt, in denen sie solche Informationen brauchen würden.

Ungedeckte emotionale Unterstützungsbedürfnisse

Diese haben die Eltern dann, wenn der Verlust ihres früheren Kindes verkraftet werden muss. Die mangelnde Unterstützung der Gemeinschaft betraf nicht nur die Verfügbarkeit des Gesundheitswesens, sondern auch den allgemeinen Mangel an Verständnis für das Verhalten des Kindes, vor allem, wenn die Auswirkungen vom TBI unsichtbar sind. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich Eltern bei der Bewältigung von psychischen und verhaltensbezogenen Schwierigkeiten des Kindes nicht genügend unterstützt fühlen.

Da sich die vorliegende Bachelorarbeit auf das ambulante Setting beschränkt, wird wie bereits erwähnt lediglich auf die Ergebnisse der zeitlichen Unterteilung „nach Hause kommen" mit den beiden dazugehörigen Unterthemen „Verlassenheit" und „Folgen der TBI und die elterliche Unterstützung" detaillierter eingegangen. Die zeitliche Unterteilung „zurück in die Schule" wird bewusst nicht näher beschrieben, da es sich dabei um die Situation des Kindes und nicht um diejenige der Eltern handelt.

Nach Hause kommen

<u>Verlassenheit</u>

Viele Eltern berichten, dass sie nach dem Austritt aus dem Spital im Stich gelassen werden und sie nicht wissen, an wen sie sich wenden sollen. Sie fühlen sich ängstlich und alleine mit der Verantwortung, für ihr krankes Kind zu sorgen. *„You feel so alone and you feel, like I say, you're dealing with all this stuff that you've not got a clue really what you do. . . "* In den ersten Wochen und Monaten haben Eltern das Gefühl, ständig wachsam und vorsichtig sein zu müssen. Auch wenn die Eltern realisieren, dass sie die Selbstständigkeit des Kindes und dessen Partizipation an körperlichen Aktivitäten fördern sollen, wollen sie es gleichzeitig auch vor Gefahren schützen.

Jene Eltern von Kindern ohne sichtbare oder körperliche Einschränkungen haben besonders Schwierigkeiten beim Zugang zu Unterstützung *„But there's not anything to look at. . . . nobody understands it because it is inside."*

Folgen der Hirnverletzung und die elterliche Unterstützung

Die Folgen der Hirnverletzung beim Kind werden nach dem Austritt aus dem Spital noch offensichtlicher. Obwohl die Kinder ein breites Spektrum an Einschränkungen aufzeigen, sind die verhaltensbezogenen und psychischen Probleme die grösste Sorge der Eltern und sie fühlen sich darin am wenigsten unterstützt. Eltern sind sich unsicher, was ihre Kinder längerfristig brauchen. *„Somebody to talk to, that's all we needed. . . .There was nowhere to turn to at all and that's all we asked for. . ."* Einigen Eltern hilft die Peer-Unterstützung, ihr Kind besser zu verstehen und ihr Gefühl der Isolation zu reduzieren. Eltern beschreiben die Schwierigkeit, dass „andere" oder „neue" Kind zu akzeptieren. Sie äussern, dass die Unsichtbarkeit der Schwierigkeiten des Kindes zu Unverständnis seitens der Freunde oder Familie führen kann.

6.3.1 Kritische Beurteilung

Es werden Eltern aus nur einem Spital befragt. Die Forschenden sind sich bewusst, dass sich die Ergebnisse nicht auf alle Betroffenen übertragen lassen. Unklar ist, ob die Teilnehmenden die Hauptpflegeperson des Kindes sind und wie sie mit dem Kind verwandt sind. Die Datensättigung wird von den Forschenden ebenfalls nicht thematisiert.

Die Herangehensweise mit den qualitativen und halbstrukturierten Interviews ist für das Thema angemessen, um die individuellen Erfahrungen und Bedürfnisse der Eltern zu erfassen. Weder die vorgegebenen Fragen noch die Struktur des Interviews sind jedoch ersichtlich.

Einige Elternteile werden einzeln befragt, andere als Elternpaar gleichzeitig. Es war nicht vorgegeben, sondern den Teilnehmenden selbst überlassen und somit auch nicht bei allen Interviews gleich.

Der Analyse-Prozess wird zwar mit einer Grafik aufgezeigt aber nicht näher erklärt. Daraus ist zu entnehmen, dass drei Personen in den Prozess involviert waren, was die intersubjektive Nachvollziehbarkeit bestätigt. Die Themen im Ergebnis werden alle mit qualitativen Aussagen der Eltern belegt, was auch die empirische Verankerung bestätigt.
Es wird an keiner Stelle erwähnt, welche Erwartungen oder Haltungen die Forschenden gegenüber der Thematik haben. Diese werden also nicht berücksichtigt und reflektiert, obwohl sie in qualitativen Studien erheblichen Einfluss auf die Ergebnisse haben können. Damit ist die reflektierte Subjektivität nicht gewährleistet.

6.4 Studie Nr. IV (Jones, Hocking & Clair, 2010)

Das Ziel dieser Studie ist es, die elterlichen Erziehungsstrategien bezüglich bestimmter Partizipationsschwierigkeiten des Kindes an täglichen Aktivitäten zu beschreiben.

Tabelle 8
Eckdaten der Studie Nr. IV (Jones et al., 2010)

Kriterien	Inhalt der Studie
Teilnehmenden /Stichprobe	Zwölf Teilnehmende aus fünf Familien. Zu den Teilnehmenden gehörten Mütter, Väter sowie Kinder. Die Kinder waren im Alter von vier bis elf Jahren und hatten zwei bis sechs Jahre zuvor eine traumatische Hirnverletzung erlitten. Sie wurden nach dem Aufenthalt (Spital/Reha) zu Hause betreut.
Land	Neuseeland
Design	Grounded Theory*
Methode, Datensammlung	Die Durchführung von semistrukturierten Interviews mit anschliessenden offenen Fragen mit einem oder beiden Elternteilen erfolgte zuhause. Danach fanden die Beobachtung und die follow-up Interviews statt. Die gesamte Datenerhebung dauerte zehn Monate. Von den fünf teilnehmenden Familien, wurden zwei, aufgrund der Datensättigung, zu einem späteren Zeitpunkt nicht mehr inkludiert.
Analyse	Die Daten wurden mittels drei Phasen analysiert: -Schritt 1: Während der offenen Codierung wurden Transkripte Zeile für Zeile analysiert -Schritt 2: Verknüpfung von Ober- und Unterkategorien -Schritt 3: selektive Kodierungsphase und Überprüfung der entstandenen Theorie sowie Überprüfung des Zusammenhangs zwischen den Kategorien.
Relevanz	Die Relevanz der Studie wird damit begründet, dass bis anhin keine Studie den Umgang der Eltern mit den Schwierigkeiten der betroffenen Kinder untersucht. Es wurde Wert daraufgelegt, dass die Kinder im Kontext der Familie betrachtet wurden und dass die Ergotherapie ihr Augenmerk sowohl auf die Kinder wie auch auf die Eltern legt.
Beantwortung der Fragestellung	Was beinhaltet die tägliche Betätigung von Eltern, welche für ein Kind mit einer schweren Hirnverletzung sorgen? Die Frage konnte durch die Aussagen der Eltern beantwortet werden.

Die Prozesse „Dinge zusammenhalten" und „mein Kind mit anderen zusammenführen" entsprechen den zwei Oberkategorien, welchen jeweils folgende fünf Unterkategorien zugeordnet werden:

Dinge zusammenhalten

Schlechte Tage

Die Eltern sehen den Unfall als einschneidendes Ereignis. Kein Tag vergeht, ohne an den Unfall zu denken. Sie realisieren, dass die Veränderung dauerhaft ist und erkennen die Notwendigkeit, weiterzumachen *„You get caught out, just in that split second. . . . Not a day goes by when we don't think about what happened."*

Die Gefahren verstehen

Durch Beobachtungen und das Fachpersonal werden den Eltern die Risiken der Umwelt bewusst und sie bleiben stets aufmerksam. *„You know he just can't have another [head injury] . . .but he had quite a bad one at kindergarten last year where he definitely lost consciousness for a second or two, and he had another one before that, where he hit an edge of a concrete garden thing."*

Enge Unterstützung

Unterstützung von der Familie, Freunden und Fachpersonen stärkt die Motivation und die Fähigkeit der Eltern „Dinge zusammenzuhalten*"*. Unzufriedenstellend ist es, wenn die Kommunikation mit den Beteiligten nicht funktioniert oder wenn wiederholt alles erklärt werden muss. *„I can't do this much longer. I really can't. . .having to keep on explaining to caregivers."*

Beschützen

Mit *„keeping her safe".* sind Aktivitäten auf der physischen wie auch auf der emotionalen Ebene gemeint. Eltern haben den starken Wunsch, das Kind vor dem Versagen zu schützen.

Durchstehen

Die Eltern drücken unterschiedliche Vorstellungen davon aus. Alle haben Bedenken hinsichtlich des Fortschritts der Kinder und verspüren die Notwendigkeit, die Dinge wieder „auf den richtigen Weg zu bringen*"*.

Mein Kind mit anderen zusammenführen

Teil der Dinge sein wollen

Sowohl Eltern wie auch die Kinder fühlen sich isoliert und die Verhaltensweisen der Eltern sind von den Bedürfnissen der Kinder geleitet. Die Isolation kommt von den körperlichen Einschränkungen der Kinder, von der Entscheidung der Eltern, das Kind bewusst von gewissen Aktivitäten auszuschliessen oder davon, das Kind vor den Reaktionen Anderer schützen zu wollen.

Wissen anwenden

Die Eltern können mit der Zeit die Zeichen der Kinder (beispielsweise Müdigkeit) deuten und damit die Risiken von Stürzen besser abschätzen. Eltern wägen den relativen Nutzen für das Kind mit Anderen zu sein, sowie den Wert von der Teilhabe an Ereignissen mit den möglichen Konsequenzen ab. *„You really want her to go, but now she's fatigued, is it worth it?"*

Familiäre und gesellschaftliche Unterstützung

Die Unterstützung kommt von den Menschen, welche die Gründe für das Verhalten des Kindes verstehen und offen für Inklusion sind. Die Eltern kämpfen für ein grösseres Verständnis und fühlen sich aufgrund von aufdringlichen Kommentaren beurteilt: *„People would say, 'Give him a hiding. That'll fix him' and I would be going, 'Oh, God', you know, they don't understand."*

Einrichten

Wenn das Kind bei Aktivitäten dabei sein will, müssen Massnahmen ergriffen werden (zum Beispiel Ruhezeiten einhalten), um Risiken zu minimieren. Herausfordernd ist dabei, die Massnahmen mit dem Zeitplan anderer Kinder in Einklang zu bringen.

Beschäftigung mit Anderen

Um eine Partizipation zu ermöglichen, müssen die Eltern ihren Alltag neu organisieren und auf gewisse Routinen verzichten.

Die Beschäftigung mit anderen Kindern bedeutet, dass die Eltern die zeitintensive Pflege lockern müssen, was mit der Zeit einfacher wird: *„At the beginning it was hard to let go. But um, now it's fine."*

6.4.1 Kritische Beurteilung

Die Forschenden reduzieren ihre Annahmen und Vorurteile, indem sie ein Tagebuch als Reflexion führen. Die Genauigkeit der Datensammlung wird erreicht, indem die Transkripte zur Überprüfung den Familien zugestellt werden.
Die Resultate der Studie lassen sich nicht generell auf das ganze Land oder auf andere Länder übertragen, da die Teilnehmende beispielsweise in Stadtnähe wohnen müssen.
Die Forschenden beschreiben, dass sie zu wenig Teilnehmende für eine Grounded Theory haben (12 Teilnehmende, fünf Familien, danach von zwei Familien verabschiedet, aber eine weitere als Bestätigung der Theorie hinzugeholt). Allerdings sind sie der Meinung, dass das Durchführen von Beobachtung wie auch Interview die Aussagen der Teilnehmenden bestärkt und somit die Studie als Grounded Theory angesehen werden kann. Ob dies wirklich erlaubt und genügend aussagekräftig ist, wird jedoch nicht erwähnt und wirft Fragen auf. Es ist nicht ersichtlich, weshalb die Forschenden nicht mehr Teilnehmende finden konnten und welche Familie die Theorie bestätigt.

Die Richtigkeit der aufgestellten Theorie wird von zwei Familien bestätigt. Die Gültigkeit der Ergebnisse wird durch die Überprüfung des Forschungsprozesses sowie der Kategorien und Kodierungsentscheidungen vom zweiten und dritten Forschenden bestätigt.
Trotz der geringen Teilnehmerzahl ermöglicht die Studie einen tiefen Einblick ins tägliche Leben der Eltern sowie in den Prozess der Akzeptanz und auf die Bedürfnisse, die entstehen, damit das Kind wieder am täglichen Leben partizipieren kann. Ausserdem wird die Wichtigkeit der Zusammenarbeit der Ergotherapie mit den Eltern unterstrichen.

6.5 Studie Nr. V (Jordan & Linden, 2013)

Das Ziel dieser Studie ist es, die Erfahrungen von Müttern, die sich um ein Kind mit einer Hirnverletzung kümmern, zu erfassen.

Tabelle 9
Eckdaten der Studie Nr. V (Jordan & Linden, 2013)

Kriterien	Inhalt der Studie
Teilnehmende/Stichprobe	Mittels Briefe wurden 86 Mütter einer registrierten Wohltätigkeits-Organisation im Vereinigten Königreich (UK) eingeladen, an der Studie teilzunehmen. Die betroffenen Kinder waren im Alter von zwei bis 28 Jahren. Durchschnittlich waren sieben Jahren seit der Verletzung vergangen. Die Verletzungen der Kinder betrafen sowohl ABI wie auch TBI: leicht = sieben, moderate = 16, schwer = 45
Land	Vereinigtes Königreich, UK
Design	Qualitative Studie
Methode, Datensammlung	Ein anonymisierter Fragebogen wurde verwendet, um die Teilnehmerzahl zu maximieren. Der Fragebogen wurde an Mütter von Kindern mit TBI und ABI geschickt, welche vorgängig eine Teilnahme bestätigt hatten. Der qualitative Fragebogen enthielt demografische Fragen. Er unterscheidet sich von herkömmlichen, im qualitativen Design und den fünf Essay Fragen, die eine ausführliche Textantwort verlangen. In der Studie werden Beispielfragen aufgezeigt.
Analyse	Um die Daten zu analysieren, wurden von den Autorinnen und Autoren sechs Phasen durchlaufen: 1. Vertraut machen mit den Fragebogen, 2. Generieren von Anfangscodes, 3. Entwicklung von Zusammenhängen, 4. Überprüfung der Themen, 5. Definieren und benennen von Themen, 6. Erstellung des Berichtes.
Relevanz	Die Relevanz der Studie wird damit begründet, dass bis anhin nur wenig qualitative Studien existieren, über die Auswirkungen der Belastung bei der Pflege eines Kindes mit einer Hirnverletzung. Diese Studie ist eine der einzigen Studien, welche die Gründe für das emotionale Wohlergehen der Mütter bei der Betreuung eines Kindes mit einer Gehirnverletzung (nach ABI und TBI) untersuchte und entschlüsselte.
Beantwortung der Fragestellung	Fragestellung ist nicht bekannt

Als Ergebnis der Datenanalyse werden fünf Kernthemen identifiziert. Diese spiegeln die wichtigsten Merkmale und Prozesse, die für die Betreuung eines Kindes mit einer Hirnverletzung wesentlich sind. Die folgenden fünf Themen zeigen die Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und das emotionale Wohlbefinden der Mütter.

Ständige Sorge

Mütter beschreiben eine grosse Furcht bei der Pflege ihres Kindes. Diese Angst ist mit verschiedenen Aspekten der Gesamtbetreuung verbunden. Die Mütter sind aufgrund der oft recht bedeutsamen Persönlichkeitsveränderungen ihres Kindes beunruhigt. *„Since my son's accident his behaviour has changed a lot, he is not the same boy anymore. He is violent, he has hit me, marked me, he has had knives to me. He has had knives to his 14 year old brother."*

Die Mütter ziehen sich zurück, weil andere die Gehirnverletzung und das Verhalten ihres Kindes nicht verstehen und teilweise negativ darauf reagieren. Die Mütter wollen sich selbst und das Kind vor Verlegenheit und Erniedrigung schützen.

Das Bewusstsein der Mütter für die besondere Verletzlichkeit ihres Kindes führt dazu, dass sie sich ständig um sein Wohlergehen sorgen. Das Erwachsenwerden des Kindes trägt dazu bei, dass sich die Ängste der Eltern verstärken, da das körperliche Wachstum und die kognitive Leistungsfähigkeit nicht übereinstimmen. *„My daughter's life / situation / injury dominates my life as I worry about her constantly."* Auch die rechtliche und soziale Unabhängigkeit, die das Erwachsenenalter mit sich bringt, bereitet den Eltern Sorge.

Die Schuldgefühle der Angehörigen

Mütter haben einerseits Schuldgefühle, das Kind möglicherweise nicht gut genug beschützt zu haben und andererseits, weil das Kind an Schmerzen leidet und sie diese Schmerzen nicht beeinflussen können. Die Aussagen der Mütter enthüllen teilweise einen Gefühlskontrast von Liebe, Engagement, Wut, Verzweiflung, Reue und schließlich wieder aufopfernder Liebe und Engagement. Obwohl selten, zeigen doch einige Berichte gemäss den Forschenden ein vages formuliertes Bedauern, dass das Kind das Ereignis überlebt hatte. Dieses Bedauern wird nie ausdrücklich formuliert; es zeigt sich vielmehr in gedämpften Aussagen; dass man daran „arbeiten müsse", um sich über das Überleben ihres Kindes freuen zu können und dass es frustrierend sei, dass das Kind teilweise so abhängig sei.

„People expect you to be grateful that your child is still alive. They want you to be a 'saint', consider it a gift & don't want to listen to how hard it is."

Die Arbeit der Fürsorge

Die Aussagen der Mütter enthüllen eine tiefe Müdigkeit, die durch (oftmals viele) Jahre täglicher Pflegeleistung ausgelöst wird und kein Ende in Sicht hat. Wie die Aussagen zeigen, wird das enorme Engagement für das Kindes mit dem Bewusstsein konfrontiert, unwiderruflich an diese Rolle gebunden zu sein, was wiederum zu Enttäuschung und Frustration führt. *„If we were only given help, respite care, etc., it would be easy to keep going—I get terribly tired then I start to get depressed.*"

Der selbstbewusste Verfechter / die selbstbewusste Verfechterin

Beim Kind besteht oft eine Inkongruenz zwischen seinem Aussehen, dass sich nicht von dem der anderen Kinder unterscheidet und seinem Verhalten, dass sich stark von dem der anderen abhebt. Mütter haben somit das Gefühl, sich für das Verhalten ihres Kindes entschuldigen zu müssen. Ihre Aussagen zeigen den spürbaren Druck, in einer nicht verständnisvollen Umgebung agieren zu müssen, was zu Unwohlsein, Frustration, Stress und schlussendlich zu einem sozialen Rückzug führt.

Ständige Trauer

Es wird über ein grosses Verlustgefühl berichtet. Einerseits gegenüber sich selbst (verlorene Karrieremöglichkeit, kleineres soziales Leben) andererseits gegenüber dem früheren Kind. Mütter benutzen Wörter wie „anders" „Trauer", „Kampf", „hart" und „herzzerreißend", wodurch eine negative Verbindung zwischen dem Kind, wie es vor Umständen war und jetzt ist, hergestellt wird. Die Aussagen der Mütter unterstreichen die Unmöglichkeit der emotionalen Erholung. Mütter müssen sich laufend an die Bedürfnisse der Familie anpassen, oft radikal und mit nachteiligen persönlichen Folgen. Trotz Anpassung werden sie ständig daran erinnert, dass ihr Kind niemals die Person sein wird, die es ohne das Ereignis geworden wäre.

6.5.1 Kritische Beurteilung

Die Themen für den Fragebogen werden durch ein Literaturreview mit dem Fokus auf das emotionale Well-being entwickelt, wobei aber nicht über das Vorwissen beziehungsweise Vorverständnis der Forschenden berichtet wird.
Der Fragebogen wurde anonym versendet, die Themen waren vorgegeben und es gab zusätzlich fünf Essay Fragen, die die Teilnehmenden beantworten konnten. Diese Fragen werden in der Studie aufgezeigt. Es ist fraglich, ob die Teilnehmende die Fragen genügend differenziert beantwortet haben, da keine Interaktion mit den Autorinnen und Autoren stattgefunden hat. Dadurch ist die Relevanz der Thematik eingeschränkt, da keine spontane, für die Teilnehmende wichtige Themen aufgenommen werden konnten. Von den Forschenden wird reflektiert, dass die Resultate verzerrt sein könnten. Dies, weil Fragen fehlen, die die Mütter explizit dazu anregen, positive oder konstruktive Aspekte der Fürsorge zu beschreiben.
In einer Tabelle wird der gesamte Auswertungsvorgang detailliert notiert. Darin wird der Prozess der Analyse mit den sechs Phasen nachvollziehbar beschrieben. Auch die demographischen Informationen von Müttern und Kinder können aus einer Tabelle entnommen werden. Die Zeit seit dem Unfall beträgt im Durchschnitt sieben Jahren, jedoch kann nicht zugeordnet werden, welches Kind wie lange betroffen ist.
Es ist zu beachten, dass die Kinder bei der Untersuchung zwischen zwei und 28 Jahren alt waren, der Durchschnitt jedoch bei 15 Jahre liegt. Es werden zudem von den 86 betroffenen Kindern fünf mit einer angeborenen Hirnverletzung und sieben mit einer moderaten Hirnverletzung eingeschlossen. Auch wenn damit drei Kriterien dieser Studie nicht vollkommen mit den Einschlusskriterien der Bachelorarbeit übereinstimmen, haben die Verfasserinnen entschieden, sie einzuschliessen, da die Abweichungen nur minim und kaum einen Unterschied auf das Wohlbefinden der Mütter machen und daher vertretbar sind.

6.6 Studie Nr. VI (Hermans, Winkens, Te Winkel-Witlox & van Iperen, 2012)

Das Ziel dieser Pilotenstudie ist, die unbefriedigten Bedürfnisse von Familien mit einem hirnverletzen Kind, zwei bis vier Jahren nach der Rehabilitation aufzuzeigen.

Tabelle 10
Eckdaten der Studie Nr. VI (Hermans et al., 2012)

Kriterien	Inhalt der Studie
Teilnehmende /Stichprobe	Um an der Studie teilnehmen zu können, wurden Einschlusskriterien erarbeitet, die zu 93 Eltern passten. Diese wurden per Brief kontaktiert. 33 Eltern (davon 26 Mütter und sieben Väter) von Kindern mit Hirnverletzungen haben zugestimmt, an der Studie teilzunehmen (35%). Das Durchschnittsalter der Kinder war beim Zeitpunkt des Interviews 17,8 Jahre (Range: acht bis 22 Jahre). Zwölf Kinder hatten eine TBI, 21 eine ABI.
Land	Niederlande
Design	Small scale-pilot-study
Methode, Datensammlung	Ein telefonisches semistrukturiertes Interview wurde durchgeführt, im Zeitrahmen von Oktober 2009 bis Februar 2010, was durchschnittlich 31 Monaten nach Beendigung der Rehabilitation vom Kind entsprach. Interviews wurden vom zweiten Forscher von der zweiten Forscherin durchgeführt.
Analyse	Nicht bekannt
Relevanz	Wie erleben Familien, die keinen gezielten Support erhalten, unerfüllte Bedürfnisse
Beantwortung der Fragestellung	Folgende Fragen konnten von den Forschenden beantwortet werden: -Was für Probleme haben Kinder mit einer Hirnverletzung und ihre Familien, zwei bis vier Jahre nach der Rehabilitation? -Wozu führen unbefriedigte Bedürfnisse und in welchen Bereichen werden sie von Familien wahrgenommen?

In dieser Pilotstudie werden die Ergebnisse den zwei Oberthemen „Probleme der Kinder" und „Unbefriedigte Bedürfnisse von Eltern und Familien" und weiteren Unterthemen zugeteilt.
Den Themen werden lediglich Aussagen der Eltern untergeordnet, daher sind im Folgenden keine weiteren Ergänzungen der Autorinnen oder Autoren ersichtlich.
Auf das Thema „Probleme der Kinder" wird in dieser Arbeit nicht näher eingegangen, da es für die Fragestellung der Bachelorarbeit nicht relevant ist.

Unbefriedigte Bedürfnisse von Eltern und Familien

Das Thema wird in folgende vier Unterhemen unterteilt:

Unbefriedigtes Bedürfnis nach Information

„Nobody has ever given us any information on what problems we could expect in the future and where we could get help or support . . .”

„They did tell us what we could expect, but you don't really hear it at that time. We were just too happy we could finally take him home.”

Unbefriedigter medizinischer Bedarf

„Twice a year we visit the doctor together with our daughter. But the only thing he seems to do is keeping her quiet with pills.”

Unbefriedigte familiäre Bedürfnisse

„Our son A. used to be a good student, but he isn't anymore and he never will be again. But my husband still wants him to be like that. He simply doesn't understand that A. has changed for once and for always.”

Unbefriedigte Unterstützung bei der Wiedereingliederung in die Schule

„It took us a lot of trouble to raise attention for J. school problems as a result of his brain injury. We thought he needed some classroom facilities. But the teacher said that J. was walking and talking the way he did before, so there was no need for additional facilities.”

6.6.1 Kritische Beurteilung

Bei dieser Studie handelt es sich um eine „small-scale pilot study” und sie fällt daher auch relativ knapp im Umfang aus. Trotzdem kann davon ausgegangen werden, dass eine Anzahl von 33 Teilnehmenden für eine Pilotenstudie genügend gross ist.

Die Kriterien der Teilnehmenden werden beschrieben, es wird jedoch nie explizit darauf eingegangen, wie schwer die Hirnverletzungen der untersuchten Kinder ist.

Den Forschenden ist bewusst, dass die Teilnehmenden lediglich aus zwei Rehabilitationskliniken in Holland rekrutiert werden und die Ergebnisse deshalb nicht vollständig auf das ganze Land oder andere Länder übertragbar sind.
Die Forschenden erwähnen die grosse Anzahl an Personen, welche nicht auf die Anfrage geantwortet haben (65%). Diese erklären sie mit dem jungen Alter der betroffenen Kinder, gehen jedoch nicht weiter darauf ein.
In der Studie wird nicht näher beschrieben, wie die Forschenden auf die Inklusionskriterien und anschliessend auf die Ober- und Unterthemen der Ergebnisse kommen. Zu den Themen werden jeweils nur eine bis zwei Aussagen von den Eltern aufgezeigt. Es kann also nicht ohne weiteres angenommen werden, dass alle 33 Teilnehmende die gleiche Meinung dazu haben. Auch fehlen Interpretationen oder Erklärungen seitens der Forschenden zu den Aussagen der Themen. Es bestehen zudem Widersprüche in den zeitlichen Angaben der Interviewdurchführung. Die Studie kann jedoch prägnant die Bedürfnisse aufzeigen, die die Eltern auch zwei bis vier Jahre nach dem Ereignis verspüren.

7 Modellübertrag

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse und Aussagen der Hauptstudien auf die drei Domänen „Person, Betätigung, Umwelt ” vom CMOP-E übertragen.

7.1 Person

Physisch

In mehreren Studien wird ersichtlich, dass die sensorischen und motorischen Funktionen der Eltern betroffen sind. Es wird mehrmals über eine tiefe Müdigkeit, eine hohe körperliche Belastung sowie Angst während der täglichen Pflege des Kindes berichtet (Jordan & Linden, 2013; Kirk et al., 2015). Eltern äussern, nach der Verletzung des Kindes an körperlichen sowie an anhaltenden posttraumatischen Belastungsstörungen zu leiden (Clark et al., 2008). Dass dies gemäss Jersoch-Herold (2009) einen Einfluss auf die alltägliche Betätigung hat, umschreibt beispielsweise die Aussage „auf Autopiloten schalten” (Roscigno & Swanson, 2011). Damit ist gemeint, dass Eltern während dieser Zeit nur noch „funktionieren”. Sie kümmern sich nicht mehr um die eigenen Bedürfnisse, sondern wollen jederzeit für das Kind da sein (Roscigno & Swanson, 2011).

Affektiv

Die Zeit nach dem Ereignis wird von den Eltern als Zeit des Chaos und der Dunkelheit („Black Days”) beschrieben (Jones et al., 2010) und dass sie in jener Phase mit den Nerven am Ende sind (Roscigno & Swanson, 2011).
Hier können zudem verschiedenste Gefühle zugeordnet werden: Einerseits berichten Eltern über eine Dankbarkeit, dass das Kind überlebt hat sowie das Klammern an die Hoffnung auf eine gute Zukunft. Andererseits verspüren sie ein grosses Bedauern, sowie eine tiefe Trauer gegenüber dem Verlust des früheren Kindes und die Erkenntnis darüber, dass sich der aktuelle Zustand nicht mehr verändern wird (Roscigno & Swanson, 2011).
Diese Trauer ist ein grosses Thema in mehreren Studien (Clark et al., 2008; Jordan & Linden, 2013; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011).

Weiter berichten die Eltern über Schuldgefühle, das Kind nicht vor dem Unfall beschützt zu haben und seine Schmerzen nicht lindern zu können (Jordan & Linden, 2013).
Über Unsicherheit, Verwirrung, ständige Sorge bei der Pflege des Kindes und über Depression, Isolierung und Vertrauensverlust als Folge davon wird mehrfach berichtet (Clark et al., 2008; Jones et al., 2010; Jordan & Linden, 2013; Kirk et al., 2015). Alle diese Gefühlszustände beschreiben die sozialen und emotionalen Funktionen, die laut Townsend die Performanz einer Person ausmacht (Townsend & Polatkajo, 2013).

Kognitiv

In fünf von sechs Hauptstudien berichten Eltern, dass sie unbefriedigte Informationsbedürfnisse haben (Clark et al., 2008; Hermans et al., 2012; Jones et al., 2010; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011). Einerseits fehlen ihnen Informationen über den Zustand des Kindes, andererseits werden sie zu wenig auf das ambulante Setting vorbereitet und ungenügend darüber aufgeklärt, mit welchen Folgen sie zu rechnen hätten (Clark et al., 2008; Hermans et al., 2012; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011). Zudem erleben Eltern aller sechs Hauptstudien eine Rollenveränderung, in der sie zu pflegenden Angehörigen werden (Clark et al., 2008; Hermans et al., 2012; Jones et al., 2010; Jordan & Linden, 2013; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011). Die meisten Eltern haben mit der Zeit ein Wissen über das Verhalten des Kindes, seine Gedanken und Gefühle entwickelt (Jones et al., 2010), was mit den geistigen Funktionen im CMOP-E zusammenhängt (Jerosch-Herold, 2009).
Zudem lernen sie die Bedürfnisse und neuen Verhaltensweisen des Kindes zu deuten und welche Massnahmen ergriffen werden müssen, wenn das Kind an etwas teilnehmen will. Körperliche Veränderungen des Kindes nehmen Eltern oft als Warnzeichen für einen schlechten Zustand wahr (Jones et al., 2010).
Die Verletzung hat auch einen Einfluss auf das Zukunftsdenken der Familie, da sie wissen, ein Leben lang für das betroffene Kind da sein zu müssen (Clark et al., 2008; Jordan & Linden, 2013).

Spiritualität

Spiritualität wird als die ganz persönliche Beziehung eines Menschen zum tragenden Grund seines Lebens, der sein lebenspraktisches Handeln prägt und seinem Alltag Sinn verleiht, definiert (Borasio, 2014).

Eltern sehen den Unfall in allen Hauptstudien als traumatischen Wendepunkt ihres Lebens mit implizierten Veränderungen für die ganze Familie. Auch wenn sich die Eltern jederzeit über die Ernsthaftigkeit der Situation bewusst sind, fokussieren sie sich auf jeden noch so positiven Aspekt und glauben, damit die nötige Energie fürs Weitermachen aufbringen zu können (Roscigno & Swanson, 2011). So wird im Rahmen des CMOP-E das Zielbewusstsein hervorgehoben und dem Tun eine Bedeutung gegeben.

7.2 Betätigung

Selbstversorgung

Eltern berichten, dass sie aufgrund der veränderten Rolle wenig Zeit für sich selbst haben und ihre Routinen ändern müssen (Roscigno & Swanson, 2011). Ausdrücklich erwähnt wird die Selbstversorgung nur in der Hauptstudie von Roscigno & Swanson (2011). Da die Selbstversorgung jedoch zu Gesundheit und Wohlbefinden beiträgt (Jerosch-Herold, 2009), kann ihre Vernachlässigung bei allen Studien als negative Auswirkung verstanden werden.

Produktivität

Eltern beginnen, über verschiedene Quellen an weitere Informationen zu gelangen (Roscigno & Swanson, 2011). Zudem übernehmen Eltern neue Rollen, beispielsweise die der pflegenden Angehörigen (Jordan & Linden, 2013). Die neuen Rollen dienen in den meisten Fällen zur Unterstützung ihres Kindes und zur Koordination aller Anliegen (Clark et al., 2008).

Mütter äussern auch, dass sie sich in der Umgebung oft für ihr Kind entschuldigen und für das Kind einsetzen (Advocate*) müssen, da das Verhalten häufig missverstanden wird (Jordan & Linden, 2013). Mit der Aufklärung des Umfeldes leisten die Eltern einen Beitrag zum sozialen Gefüge der Gemeinschaft.

Freizeit

Einige Eltern versuchen das Kind zu schützen, indem sie Dinge mit und für das Kind machen. Dafür wollen sie dem Kind physisch und emotional möglichst nah sein, sagen aber auch, teilweise überfürsorglich zu sein (Jones et al., 2010).

Als Folge der Rollenveränderung haben Eltern weniger Zeit für sich, das Familienleben und die Geschwister (Roscigno & Swanson, 2011). Es wird vermutet, dass die „Freude am Leben", wie die Freizeit von Townsend et al. (1997) beschrieben wird, abnimmt oder sich gegenüber dem früheren Leben verändert. Damit Kinder ihrer eigenen Betätigung nachgehen können, müssen Eltern die Pflege lockern. Für die Eltern ist dies teilweise sehr schwierig, wird mit der Zeit aber einfacher (Jones et al., 2010).

7.3 Umwelt

Soziale Umwelt

Eltern sagen, dass das Ereignis einen Einfluss auf die Familie als Ganzes wie auch auf jedes einzelne Mitglied hat (Clark et al., 2008; Hermans et al., 2012). Für einige Mütter ist die emotionale Veränderungen des Kindes und dessen Folge auf die Beziehungen innerhalb der Familie eine der schwerwiegendsten Veränderung (Clark et al., 2008). Die Verbindung zum Kind gibt den Eltern jedoch immer wieder Kraft (Roscigno & Swanson, 2011). Die meisten Eltern erleben einen Rollenwechsel aller Familienmitglieder (Clark et al., 2008). Eltern haben oft weniger Zeit, um miteinander über sich als Eltern oder als Paar zu sprechen und die Bedürfnisse der Geschwister treten ebenfalls in den Hintergrund (Roscigno & Swanson, 2011).

Nebst der Familie gehören auch alle anderen Beziehungen zur sozialen Umwelt (Dehnhardt, 2012; Jerosch-Herold, 2009). Nach dem Austritt aus dem Spital haben diesbezüglich viele Familien mit sozialen Problemen zu kämpfen (Jordan & Linden, 2013). Das Umfeld versteht oft die Folgen der Hirnverletzung für das Kind und die Familie nicht (Clark et al., 2008; Jordan & Linden, 2013; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011), was Unwohlsein, Frustration und Stress verursacht (Jordan & Linden, 2013).

Aufgrund des grossen Unverständnisses ziehen sich viele Eltern zurück und wollen sich selbst und das Kind vor Verlegenheit, Erniedrigung und Vorurteilen schützen (Jordan & Linden, 2013). Sowohl die Eltern wie auch die Kinder erleben darauf eine Vereinsamung (Clark et al., 2008; Jones et al., 2010; Jordan & Linden, 2013; Kirk et al., 2015).
In zwei der sechs Hauptstudien wird erwähnt, dass Eltern gerne einen Austausch mit Peers* hätten, um dieses Isolationsgefühl zu verringern (Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011).
Bei der Wiedereingliederung in die Schule nehmen Eltern ein mangelndes Wissen und Unsicherheit seitens der Lehrerinnen und Lehrer wahr und geben daran der fehlenden Kommunikation zwischen dem Spital und der Schule die Schuld. Sie versuchen daher, mit direkten Gesprächen, Informationsblättern und Videos aufzuklären, was wiederum mit enger Begleitung des Kindes verbunden ist (Kirk et al., 2015).

Kulturelle Umwelt

Eltern äussern (v.a. in der akuten Phase), dass die Fachsprache der Ärzte und Ärztinnen nicht einfach zu verstehen ist. Die Fachpersonen vergewissern sich nicht genügend, ob die Eltern alles verstanden haben. In Bezug auf die Zukunftsmöglichkeiten der Kinder fallen ihnen Unterschiede in ihren Werten und jenen der Fachpersonen auf (Roscigno & Swanson, 2011). Dies deutet auf die Verschiedenheit innerhalb der kulturellen Umwelt im CMOP-E hin (Dehnhardt, 2012; Jerosch-Herold, 2009). Für die Kommunikation zwischen allen Beteiligten ist die verbale und nicht weniger die non-verbale Sprache ausschlaggebend (Jones et al., 2010).
Viele Eltern vermissen das Kind, welches sie von vor der Hirnverletzung kennen und einige Eltern trauen sich nur sehr vage, ihr Bedauern zu äussern, dass das Kind das Ereignis überhaupt überlebte hatte (Jordan & Linden, 2013). Generell sind Eltern sozialem Stigma* und Vorurteilen ausgesetzt (Jones et al., 2010; Jordan & Linden, 2013), welche immer von Kulturen und Traditionen geprägt sind (Dehnhardt, 2012; Jerosch-Herold, 2009).

Institutionelle Umwelt

Laut Dehnardt (2012) gehören hier alle Institutionen dazu, die für einen Menschen wichtig sein können. Dazu gehören für die Eltern das Spital, die Reha-Klinik und diverse Anlaufstellen im ambulanten Setting. Für viele Eltern sind die Informationen dieser Institutionen in der Krise jedoch schwer zu verstehen (Clark et al., 2008).

Nach dem Austritt fühlen sich dann viele Eltern im Stich gelassen (Clark et al., 2008; Hermans et al., 2012; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011). Auch wenn einige Eltern das Gefühl haben, dass sie danach noch mit Ärzten und Ärztinnen austauschen können, so sagt die Mehrheit, dass sich kaum jemand für Informationen oder Unterstützung verantwortlich fühlt. Die Leistungen der ambulanten Pflege hängen stark von der Region ab (Kirk et al., 2015).

Physische Umwelt

Zur physischen Umwelt gehört alles, was ein Mensch anfassen oder fühlen kann (Dehnhardt, 2012). Den Eltern wird bewusst, dass die Umgebung eine mögliche Gefahr für das Kind darstellt, was dazu führt, dass sich Eltern darauf versteifen (Jones et al., 2010). In der Schule müssen Lehrpersonen viel Wissen haben und Verständnis aufbringen, damit ein Unterricht erstellt werden kann, der dem betroffenen Kind eine Partizipation in der Klasse ermöglicht (Jones et al., 2010; Kirk et al., 2015).
Aufgrund der benötigten Hilfsmittel äussern Eltern eine finanzielle Not, welche zusätzlichen Druck auf sie ausübt (Jordan & Linden, 2013).

8 Diskussion

Die verwendete Literatur dieser Arbeit ermöglicht einen fundierten Überblick über die Schwierigkeiten und Bedürfnisse von Eltern eines Kindes mit einer moderaten bis schweren Hirnverletzung im ambulanten Setting.
Wie aus den verwendeten Hauptstudien und anschliessend aus dem Modellübertrag ersichtlich wird, haben betroffene Eltern auch Jahre nach dem Ereignis diverse Schwierigkeiten und Bedürfnisse bezüglich der Betreuung des betroffenen Kindes. Die Hauptstudien weisen alle sehr ähnliche Ergebnisse auf, womit die Reliabilität* der gefundenen Resultate als hoch eingeschätzt werden kann.
Für die Diskussion werden die Probleme der Eltern den von den Verfasserinnen eigens formulierten Themen zugeordnet (Anhang C, Seite 139). Dabei werden Schwierigkeiten und Bedürfnisse, die gleichzeitig in mehr als drei Hauptstudien und somit in mehr als der Hälfte der sechs inkludierten Studien erwähnt werden, aufgegriffen. Auf das Thema „Folgen für die Kinder" wird nicht näher eingegangen, obwohl es für betroffene Eltern ein bedeutendes Thema ist. Für die Beantwortung der Fragestellung ist es jedoch nicht relevant.

Folgende Themen kommen in mehr als drei Hauptstudien vor:

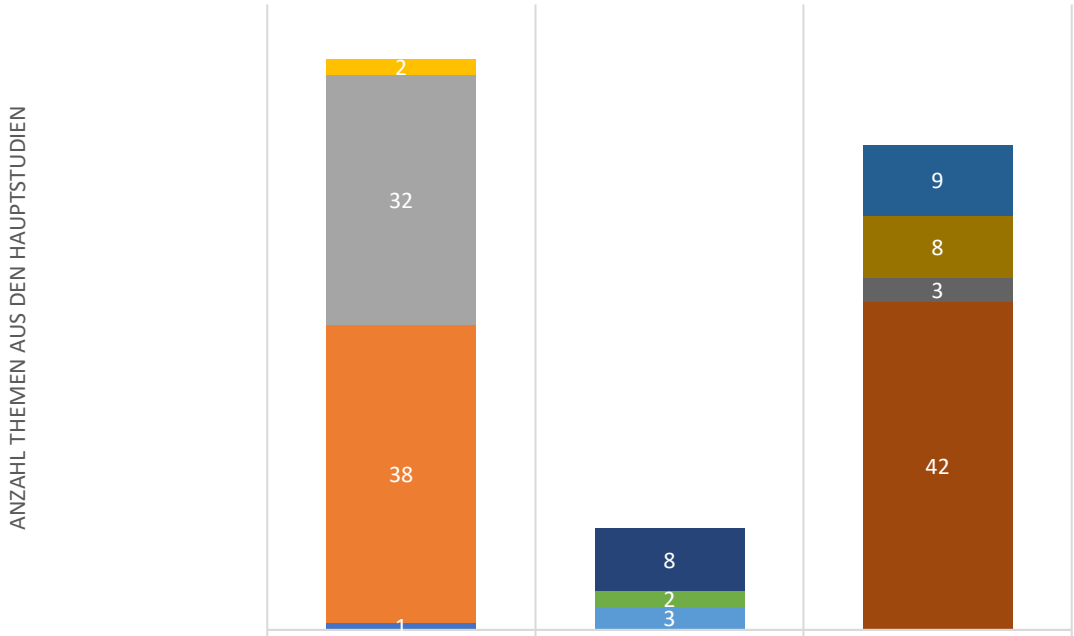
- Bedürfnis nach fachlicher Information (Studie Nr. I, II, III, IV, V)
- Bedürfnis nach sozialer Unterstützung (Studie Nr. I, II, III, IV, V, VI)
- Schwierigkeit im Umgang mit dem betroffenen Kind und
  Schwierigkeit mit der verbundenen Trauer (Studie Nr. I, II, IV, V, VI)

Diese Schwierigkeiten und Bedürfnisse führen laut den Verfasserinnen dieser Bachelorarbeit zu einer grundlegenden Unzufriedenheit im Alltag und wenn sie ungeachtet bleiben, zu einer möglichen Occupational Deprivation nach Whiteford (2000).
Die aufgelisteten Themen stellen für die Verfasserinnen die Hauptschwierigkeiten und Hauptbedürfnisse dar.
Zur vollständigen Beantwortung der Fragestellung müssen zudem die ausführlichen Themen in der Tabelle 4 berücksichtigt werden.

Die Ergotherapie kann bezüglich den Schwierigkeiten und Bedürfnissen eine wichtige Funktion übernehmen, um frühzeitig Unterstützung anzubieten (Parsons & Stanley, 2008).
Auch Kneafsey & Gawthorpe (2004) berichten, dass Professionsangehörige im Gesundheitswesen, welche mit Eltern eines hirnverletzten Kindes arbeiten, die Schwierigkeiten der Eltern früh identifizieren sollten. Somit können unerfüllte Bedürfnisse aufgenommen werden, sobald diese entstehen. Denn pflegende Angehörigen weisen ein hohes Risiko auf, an Depressionen, verminderter Partizipation oder anderen Gesundheitsschäden zu erkranken. (Kneafsey & Gawthorpe, 2004)

Die Abbildung 3 stellt die Verteilung der Ergebnisse innerhalb des CMOP-E bildlich dar. Darin ist ersichtlich, dass Eltern in jedem Bereich (Person, Betätigung, Umwelt) Schwierigkeiten erleben. Die Grafik zeigt, dass die Domäne „Betätigung” mit den Komponenten „Freizeit, Selbstversorgung und Produktivität” am kleinsten ausfällt. Somit kann die Hypothese bestätigt werden, dass die Domäne „Betätigung” im Alltag der Eltern von Kindern mit einer Hirnverletzung am wenigsten zur Geltung kommt.

Abbildung 3
Verteilung der Ergebnisse innerhalb des CMOP-E (eigene Darstellung)



	Person	Betätigung	Umwelt
Physische Umwelt			9
Institutionelle Umwelt			8
Kulturelle Umwelt			3
Soziale Umwelt			42
Freizeit		8	
Produktivität		2	
Selbstversorgung		3	
Spritualität	2		
Kognitiv	32		
Affektiv	38		
Physisch	1		

Die Zahlen entsprechen den Anzahl Themen, die den Domänen zugeordnet wurden. Die detaillierte Zuordnung kann dem Anhang D (Seite 144) entnommen werden.

Gemäss den Verfasserinnen gibt es mehrere Möglichkeiten, wie die reduzierte Betätigung interpretiert werden kann. Einerseits erleben Eltern in allen Studien durch die neue Situation deutlich mehr Stress im Alltag und haben weniger Zeit für die eigenen Bedürfnisse. Aufgrund der neuen Aufgaben und der Rollenveränderungen rückt ihre Betätigung in den Hintergrund (Clark et al., 2008; Hermans et al., 2012; Jones et al., 2010; Jordan & Linden, 2013; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011).
Andererseits berichten Keenan & Joseph (2010), dass sich Angehörige oft schuldig fühlen, wenn sie das Leben geniessen, während das betroffene Kind leidet. Laut den Verfasserinnen könnte dies begründen, weshalb in den Studien die Betätigungen nicht erwähnt, tatsächlich nicht erlebt oder sogar vermieden wurden.

In der Theorie vom CMOP-E heisst es, dass das Ausführen von Betätigungen zu Wohlbefinden führt. Diese geben dem Tagesablauf eine Struktur und Lebensinhalt und haben somit einen Einfluss auf die Gesundheit und das Wohlbefinden. Die ergotherapeutische Performanz ist ein Schlüsselelement dieser Theorie und dient als Brücke zwischen Umwelt und der Person. In der Ergotherapie werden Angehörige darin befähigt, Betätigung (wieder) auszuüben und dadurch ihre Gesundheit zu fördern. Um eine Betätigung wieder zu ermöglichen, hat die Ergotherapie verschiedene Möglichkeiten (Townsend & Polatkajo, 2013). Einerseits können an der Umwelt Adaptationen* vorgenommen werden und andererseits direkt an der Person auf der physischen oder kognitiven Ebene.

Der Domäne „Person” können die meisten Aussagen der Eltern zugeordnet werden. Dabei spielen vor allem die verschiedensten Gefühle eine wichtige Rolle, welche in allen sechs Hauptstudien angesprochen werden. Dies erklären sich die Verfasserinnen damit, dass Eltern durch das Ereignis eine mögliche traumatische Krise nach Sonneck & Aichinger(2000) erlebt haben. Zusätzlich kommen personenbezogene und soziale Veränderungen der Eltern in den Hauptstudien immer wieder zum Vorschein und werden dadurch als sehr wichtig eingestuft.

Die Umwelt hat gemäss allen sechs Hauptstudien ebenfalls einen erheblichen Einfluss auf das Wohlbefinden der gesamten Familie.
Entgegen den Vermutungen der Verfasserinnen wird jedoch in keiner der Hauptstudien speziell auf die Umgestaltung des Zuhauses (beispielsweise bei einem rollstuhlbedürftigen Kind) eingegangen. Ebenfalls werden die finanziellen Schwierigkeiten kaum erwähnt, die bei einer Langzeitpflege entstehen können. Viel mehr Gewicht haben für die Eltern die sozialen Kontakte, sowohl in unterstützender wie auch in hindernder Weise. Es zeigt sich in allen sechs Hauptstudien, dass diese den Alltag der Eltern und der betroffenen Kinder beeinflussen. Der Kontakt zu den Institutionen nach dem Austritt wird in fünf von sechs Hauptstudien thematisiert (Clark et al., 2008; Hermans et al., 2012; Jones et al., 2010; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011). Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas & Levert (2005) bestätigen, dass sich die Situation der Eltern verändert, sobald sie im ambulanten Setting sind.
Anhand des Modellübertrages schliessen die Verfasserinnen auf ein Ungleichgewicht in der Verteilung der Schwierigkeiten und Bedürfnisse auf die drei Domänen. Da ein Gleichgewicht jedoch als erstrebenswert für das Wohlbefinden gilt (Townsend & Polatkajo, 2013), wird dieses in der Ergotherapie durch diverse Adaptationen innerhalb aller Domänen angestrebt.

8.1 Theorie - Praxis - Transfer

Mit dem folgenden Praxis-Transfer soll aufgezeigt werden, wie die Ergotherapie für die Eltern bei den verschiedenen Hauptschwierigkeiten und -bedürfnissen konkret unterstützend wirken und somit gemeinsam mit den Klientinnen und Klienten eine Occupational Balance erarbeitet werden kann. Dafür werden hier die Themen aus der Diskussion nochmals aufgegriffen.

8.1.1 Bedürfnis nach fachlicher Information

Das Bedürfnis nach fachlicher Informationen ist in fünf der sechs Hauptstudien (Clark et al., 2008; Jones et al., 2010; Jordan & Linden, 2013; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011) Thema. Auch in weiteren Studien wird dieses Bedürfnis von vielen Eltern erwähnt (Leith, Phillips & Sample, 2004; Savage et al., 2005; Wongvatunyu & Porter, 2005).

Damit dieser Wunsch betroffener Angehöriger gedeckt werden kann, möchten die Verfasserinnen hier die wichtigsten Anlaufstellen der Schweiz auflisten. In der ergotherapeutischen Intervention sollen Angehörige aufgeklärt werden, an wen sie sich mit ihren Fragen wenden können. Das Zusammentragen von Informationen wird als wichtige Bewältigungsstrategie in einer Krise betrachtet (Brown et al., 2013).

Als wichtigste Anlaufstelle für Eltern von betroffenen Kindern wird von den Verfasserinnen der Verein „Hilfe für hirnverletzte Kinder" angegeben. Hiki bietet Entlastungsmöglichkeiten, individuelle Beratung, finanzielle Direkthilfe, Peer-Kontakte und Veranstaltungen für Betroffene an („hiki", 2019).
Aus dem Gespräch mit Vanda Mathis, Geschäftsführerin von hiki geht hervor, dass die Schweiz ein sehr breites und gutes Netz an Unterstützungsangeboten hat. Für Betroffene ist es dennoch sehr schwierig, zu erkennen, an wen sie sich bei welchem Bedürfnis wenden können.
Weiter finden Eltern vertrauliche Beratung und Unterstützung bei Fragile Suisse („Fragile Suisse", 2019), der Stiftung Cerebral („Stiftung Cerebral", 2019), Pro Infirmis („pro infirmis", 2019) und Procap („procap", 2019).

8.1.2 Bedürfnis nach sozialer Unterstützung

In mehreren Hauptstudien ist die Isolation ein wesentliches Thema (Hermans et al., 2012; Jordan & Linden, 2013; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011). Diese ist oft auf das Unwissen im Umfeld (Clark et al., 2008; Hermans et al., 2012; Jones et al., 2010; Jordan & Linden, 2013; Kirk et al., 2015; Roscigno & Swanson, 2011) oder die Stigmatisierung* (Jordan & Linden, 2013) zurückzuführen. Die Vereinsamung wird auch in weiteren Studien als Auswirkung auf die Eltern beschrieben (Aitken et al., 2004; Horn & Robert Bosch Stiftung, 2008; Kao & Stuifbergen, 2004). Zudem fühlen sich Eltern verpflichtet, das Verhalten des Kindes zu erklären. So machen Eltern aus allen Hauptstudien einen Rollenwechsel zum „Advocate“ durch, um sich für das Kind einzusetzen. Der Einsatz für das Kind wird von Brown (2013) als mögliche Bewältigungsstrategie beschrieben.
Für die Ergotherapie ist es bedeutend, dass die Eltern über die Rechte von Kindern mit Einschränkungen aufgeklärt werden, damit sie ihre Rechte geltend machen können (Savage et al., 2005).

Aus ergotherapeutischer Sicht ist eine Partizipation essenziell für alle Menschen (Galvin et al., 2010). Die Ergotherapie unterstützt Eltern in ihrem Bemühen, nicht in eine Isolation zu geraten. Sich soziale Unterstützung zu holen (Hanks, Rapport & Vangel, 2007; Norup, Siert & Mortensen, 2013) und aktiv zu sein (Brown et al., 2013; Gregório, Stapert, Brands & van Heugten, 2011; Hanks et al., 2007; Wade et al., 2001), wird als effektive Bewältigungsstrategie angegeben.

8.1.3 Schwierigkeit im Umgang mit dem betroffenen Kind und Schwierigkeit mit der verbundenen Trauer

Die Schwierigkeit mit der Trauer wird in vier Hauptstudien angesprochen (Clark et al., 2008; Hermans et al., 2012; Jordan & Linden, 2013; Roscigno & Swanson, 2011). Die neue Persönlichkeit des Kindes ist sogar in fünf Studien ein wichtiges Thema (Clark et al., 2008; Hermans et al., 2012; Jordan & Linden, 2013; Roscigno & Swanson, 2011).

Diesbezüglich spielt das Akzeptieren als Bewältigungsstrategie bei betroffenen Eltern eine wichtige Rolle (Brown et al., 2013; Wade et al., 2001). Hier können aber auch viele andere Verhaltensmuster und Werthaltungen wie die Orientierung an Positivem (Brown et al., 2013; Norup et al., 2013), Humor (Gregório et al., 2011; Norup et al., 2013; Wade et al., 2001), Ablenkung (Norup et al., 2013), die Vermeidung von gewissen Situationen, welche mit dem Erlebnis in Zusammenhang gebracht werden (Brown et al., 2013) oder der Glaube (Wade et al., 2001) hilfreich sein.

8.2 Limitationen

Die Suche nach geeigneter Literatur ergab eine grosse Anzahl Treffer. Durch die Ein- und Ausschlusskriterien konnten sechs Hauptstudien für diese Bachelorarbeit gefunden werden. Es kann jedoch nicht versichert werden, dass restlos alle relevanten Studien zur Beantwortung der Fragestellung eingeschlossen wurden.
Alle Hauptstudien sowie weitere Quellen sind in englischer Sprache verfasst, wodurch Übersetzungsfehler möglich sind. Durch die gemeinsame Erarbeitung der Arbeit der Verfasserinnen wurde dies jedoch bestmöglich vermieden.
Ein Einschlusskriterium dieser Arbeit ist, dass nur Hauptstudien aus industrialisierten Ländern mit ähnlichem soziodemographischem Hintergrund berücksichtigt werden. Fakt ist, dass sich die Gesundheitssysteme und deren Finanzierung sowie die Kulturen der Länder der Hauptstudien (Grossbritannien, USA, Neuseeland, Niederlande) dennoch von der Schweiz unterscheiden und ein Übertrag daher kritisch zu betrachten ist. Da Eltern bis zehn Jahre nach dem Ereignis befragt wurden, können Erinnerungslücken oder Verzerrungen in den Aussagen entstanden sein.
Aufgrund eigener Interpretation stellt die Zuordnung der Ergebnisse der Hauptstudien zu den Domänen des CMOP-E ein subjektives Resultat dar.

Aufgrund der limitierten Zeichenzahl sind allenfalls spannende Inhalte verlorengegangen. Durch gegenseitige Absprache der Verfasserinnen und mehrfache Überarbeitung wurde dies soweit als möglich verhindert. Weitere Limitationen zu den einzelnen Hauptstudien können der kritischen Beurteilung in der Übersicht der Hauptstudien (Kapitel 6) oder den AICA Tabellen im Anhang B (Seite 94) entnommen werden.

Es ist anzumerken, dass sechs Hauptstudien nicht ausreichen, um ausnahmslos alle Schwierigkeiten und Bedürfnisse von Eltern von Kindern mit einer schweren Hirnverletzung zu erfassen. Insgesamt sind die Verfasserinnen mit den eingeschlossenen Hauptstudien trotz den aufgeführten Limitationen zufrieden und können das Ergebnis mit gutem Gewissen weiterempfehlen.

8.3 Schlussfolgerung

Nach der kritischen Beurteilung werden die sechs Hauptstudien als passend für die vorliegende Arbeit erachtet und die Fragestellung kann angemessen beantwortet werden.

Anhand der verwendeten Literatur zeigt sich, dass die Schwierigkeiten und Bedürfnisse von betroffenen Eltern sehr zahlreich und vielfältig sind. Es ist folglich wichtig, die Angehörigenbetreuung klientenzentriert zu gestalten und individuell auf die einzelnen Anliegen einzugehen.

Auch wenn diese Anliegen bei allen Betroffenen unterschiedlich ausfallen, wird aus der Diskussion ersichtlich, dass sich die Schwierigkeiten und Bedürfnisse der Eltern oftmals decken und wiederholen. Diese Tatsache bestätigt die Verfasserinnen darin, dass sie als Übersicht in der Diskussion zur Verfügung gestellt werden können. Damit wurde das Ziel der Arbeit, eine gesammelte und subjektive Sicht der Schwierigkeiten und Bedürfnisse der Eltern zu präsentieren, erreicht.

Die Interpretation des Modellübertrages wurde von den Verfasserinnen lange diskutiert. Ihnen stellte sich mit der ungleichen Verteilung der drei Domänen „Person, Betätigung, Umwelt" die grundsätzliche Frage, weshalb die Domäne „Betätigung" in den Hauptstudien kaum erwähnt wird.

Sie kann so verstanden werden, dass die Eltern mit dem Bereich der Betätigung zufrieden sind und sie in dieser Hinsicht keine Schwierigkeiten erleben. Dies würde zur Schlussfolgerung führen, dass die Eltern keine Einschränkung in der Ausführung der Betätigung haben und somit auch keine ergotherapeutische Begleitung benötigen. Die Verfasserinnen interpretieren die ungleiche Verteilung jedoch so, dass die Eltern in der Situation keine Zeit für Betätigung haben und sie von ihnen daher auch nicht als primäre Schwierigkeit angegeben wird. Die Eltern erleben dadurch die thematisierte Occupational Deprivation, aus der mit einer ergotherapeutischen Begleitung wieder herausgefunden werden kann.

Um wieder zu einer Occupational Balance zu kommen, erachten die Verfasserinnen die Angehörigenbetreuung in der Ergotherapie als wichtig.

Die Verfasserinnen wollen mit dem Übertrag der Ergebnisse ins CMOP-E die Relevanz der Problematik für die Ergotherapie nachvollziehbar aufzeigen. Mit dieser Arbeit möchten sie Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten auf die Schwierigkeiten und Bedürfnisse von Angehörigen sensibilisieren. Der Betreuung von Angehörigen von betroffenen Kindern mit einer Hirnverletzung soll in Zukunft mehr Beachtung geschenkt werden.

Es ist sehr im Interesse der Verfasserinnen, dass die Ergebnisse der vorliegenden Bachelorarbeit in einer zukünftigen Arbeit wieder aufgegriffen werden. Sie wünschen sich, dass aus den Schwierigkeiten und Bedürfnissen konkrete ergotherapeutische Interventionen abgeleitet werden können und eine evidenzbasierte Sammlung entsteht.

9 Danksagung

Hiermit möchten wir uns ganz herzlich bei unserer begleitenden Lehrperson, Frau D. Arbenz-Purt, für die unterstützende Betreuung bedanken. Sie brachte die Geduld auf, unsere unzähligen Fragen zu beantworten und uns jederzeit aufmunternd durch den Prozess der Bachelorarbeit zu begleiten.

Weiter bedanken wir uns herzlich bei Frau M. Huber für die methodische Beratung und für das Ermöglichen einer Hospitation im REHAB Basel. Wir konnten bei dem Besuch wertvolle Einblicke in die Betreuung von Menschen mit einer Hirnverletzung gewinnen.
Danke auch an Frau V. Mathys für das aufschlussreiche persönliche Gespräch beim Verein hiki.

Ein grosses Dankeschön geht an S. Bühler, R. Kurath und C. Possidente del Monte für das aufwändige Gegenlesen und Korrigieren der Arbeit.
Danke an P. Rutishauser für das Drucken der Arbeit und an L. Tochtermann für die Beratung bei grafischen Fragen.
Natürlich sind auch alle weiteren involvierten Personen wie Dozierende, Familienangehörige oder Studiengang-Peers, speziell F. Pavesi und S. Zuberbühler nicht zu vergessen, an die alle ein grosses Dankeschön geht. In Gesprächen mit ihnen kamen immer wieder neue, konstruktive und anregende Inputs auf.

Wortzahl

Wortanzahl des Abstracts	196
Wortanzahl der Arbeit	11 980

(Die Wortanzahl der Arbeit ist exklusive Abstract, Tabellen, Abbildungen, Literaturverzeichnis, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhänge gerechnet.)

Eigenständigkeitserklärung

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

_____	_____
Ort, Datum	Ort, Datum
_____	_____
Anna Rutishauser	Renata Possidente del Monte

Glossar

ABI	Aquired brain injury, erworbene Hirnverletzung
Adaptation	Anpassung
Advocate	Befürworter, sich für etwas einsetzen
Affective	Affektiv, gefühlsbetont
Betätigungsperformanz	Art und Weise, wie eine Betätigung durchgeführt wird
Cognitive	Kognitiv, das Denken betreffend
CMOP-E	Canadian Model of Performance and Engagement, Kanadisches Modell der Betätigungsperformanz und Engagement (Ergotherapeutisches Grundlagemodell)
Cultural	Kulturell
Environment	Umwelt
Exogen	Außerhalb des Organismus entstanden, von aussen in den Körper eindringend, durch äussere Faktoren verursacht
Framework Approach	Analyse-Methode für qualitative Studien, die auf Rahmenrichtlinien aufbauen
Glasgow Coma Scale	Assessment für die Beurteilung des Schweregrads bei einem Koma mit traumatischer oder nicht traumatischer Ursache
Grounded Theory	Ansatz zur systematischen Sammlung und Auswertung vor allem qualitativer Daten

Institutional	Institutionell
Klientenkonstellation	Personen, die mit der Klientin oder dem Klienten zusammen wohnen, arbeiten oder sonst wie eng mit ihr verbunden sind. Diese werden dem Begriff „Klientin / Klienten” im weitesten Sinne zugeordnet.
Leisure	Freizeit
Neuronen	Nervenzellen
Occupation	Betätigung
Occupational Balance	Gleichgewicht aller Betätigungsbereiche
Occupational Deprivation	Zustand von einer Person, die aufgrund von externen Eingrenzungen, teilweise oder gänzlich nicht mehr fähig ist, eine für sie bedeutungsvolle und wichtige Tätigkeit auszuführen.
Partizipation	Teilhabe, einbezogen sein in eine Lebenssituation
Peers	Personen, die sich in einer vergleichbaren Situation befinden. In der vorliegenden Arbeit bezieht sich der Begriff auf andere pflegende Angehörige und Gleichgesinnte.
Performanzproblem	Schwierigkeit bei der Ausführung einer Handlung
Person	Die Person besteht aus den drei verschiedenen Performanzkomponenten physisch, affektiv und kognitiv und der Spiritualität

Physical	Körperlich
Plastisch	Formbar, veränderbar
Productivity	Produktivität
Reliabilität	Betrifft die Zuverlässigkeit und Stabilität eines Messinstruments
Schädelkalotte	Bildet das Schädeldach und ist aus platten Knochen zusammengesetzt.
Schneeballsuche	Suche nach Publikationen über das Literaturverzeichnis in vorhandenen Quellen
Self-care	Selbstversorgung
Spirituality	Spiritualität
Social	Sozial
Subarachnoidalraum	Äusserer Liquorraum im Gehirn, der als Schutzeinrichtung dient.
Stigma Stigmatisierung	Negative Bewertung einer andersartigen Gruppe
Strangulation	Oberbegriff für Hängen, Würgen und Erdrosseln
TBI	Traumatic brain injury, traumatische Hirnverletzung

Verzeichnisse

Literaturverzeichnis

Aitken, M. E., Mele, N. & Barrett, K. W. (2004). Recovery of injured children: parent perspectives on family needs. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *85*(4), 567–573. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2003.06.018

Anderson, V. (2005). Functional Plasticity or Vulnerability After Early Brain Injury? *PEDIATRICS*, *116*(6), 1374–1382. https://doi.org/10.1542/peds.2004-1728

Anne G. Fisher. (2014). *Occupational therapy intervention process model: ein Modell zum Planen und Umsetzen von klientenzentrierter, betätigungsbasierter Top-down-Intervention = Prozessmodel ergotherapeutischer Intervention* (Spektrum Ergotherapie). Idstein: Schulz-Kirchner.

Backman, C. L. (2011). Occupational Balance and Well-being. In C. Christiansen (Hrsg.), *Introduction to occupation: the art and science of living : new multidisciplinary perspectives for understanding human occupation as a central feature of individual experience and social organization* (2nd ed., international ed., S. 231–250). London: Pearson Education International.

biausa. (2019, Februar). . Zugriff am 11.2.2019. Verfügbar unter: https://www.biausa.org/brain-injury/about-brain-injury/basics/overview

Borasio, G. D. (2014). *Über das Sterben: was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen* (Dtv) (Schweizer Ausgabe, durchgehend überarb. Ausgabe., Band 34808). München: Deutscher Taschenbuch-Verlag.

brain injury australia. (2019). . Verfügbar unter: https://www.braininjuryaustralia.org.au/

Braine, M. E. (2011). The Experience of Living With a Family Member With Challenging Behavior Post Acquired Brain Injury: *Journal of Neuroscience Nursing*, *43*(3), 156–164. https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e3182135bb2

Brown, F. L., Whittingham, K., Sofronoff, K. & Boyd, R. N. (2013). Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain Injury*, *27*(13–14), 1570–1582. https://doi.org/10.3109/02699052.2013.841996

Carswell, A., McColl, M. A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H. & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: A Research and Clinical Literature Review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *71*(4), 210–222. https://doi.org/10.1177/000841740407100406

Clark, A., Stedmon, J. & Margison, S. (2008). An Exploration of the Experience of Mothers Whose Children Sustain Traumatic Brain Injury (TBI) and Their Families. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *13*(4), 565–583. https://doi.org/10.1177/1359104508090607

Collings, C. (2007). That's Not My Child Anymore! Parental Grief after Acquired Brain Injury (ABI): Incidence, Nature and Longevity. *British Journal of Social Work*, *38*(8), 1499–1517. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm055

Dehnhardt, B. (2012). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). *Fachzeitschrift des ErgotherapeutInnen-Verbandes Schweiz*, (8), 22–26.

evidero. (2019). . Zugriff am 10.4.2019. Verfügbar unter: (https://www.evidero.de/eltern-kind-beziehung

Fleming, J., Sampson, J., Cornwell, P., Turner, B. & Griffin, J. (2012). Brain injury rehabilitation: The lived experience of inpatients and their family caregivers. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *19*(2), 184–193. https://doi.org/10.3109/11038128.2011.611531

Fragile Suisse (Hrsg.). (2016, Januar). Leben mit einer Hirnverletzung. bc medien ag.

Fragile Suisse. (2019). *Fragile Suisse*. Zugriff am 30.3.2019. Verfügbar unter: www.fragile.ch

Galvin, J., Froude, E. H. & McAleer, J. (2010). Children's participation in home, school and community life after acquired brain injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, *57*(2), 118–126. https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00822.x

Gärtner, J. (2004). Schädelhirntraumen. In B. Koletzko (Hrsg.), *Kinderheilkunde und Jugendmedizin* (12., vollständig aktualisierte Aufl., S. 646–647). Berlin: Springer.

Graham, F., Rodger, S. & Ziviani, J. (2010). Enabling Occupational Performance of Children Through Coaching Parents: Three Case Reports. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, *30*(1), 4–15. https://doi.org/10.3109/01942630903337536

Gregor, G. & Grossmann, A. (2007). Ergotherapie. In P. Nydahl (Hrsg.), *Wachkoma: Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (2. Aufl., S. 59). München: Urban & Fischer.

Gregório, G., Stapert, S., Brands, I. & van Heugten, C. (2011). Coping styles within the family system in the chronic phase following acquired brain injury: its relation to families' and patients' functioning. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *43*(3), 190–196. https://doi.org/10.2340/16501977-0633

Guba, B. (2008). Systematische Literatursuche. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, *158*(1–2), 62–69. https://doi.org/10.1007/s10354-007-0500-0

Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E. et al. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, *21*(10), 718–779. https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.08.008

Hagedorn, R. (2000). *Ergotherapie - Theorien und Modelle: die Praxis begründen*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Hanks, R. A., Rapport, L. J. & Vangel, S. (2007). Caregiving Appraisal After Traumatic Brain Injury: The Effects of Functional Status, Coping Style, Social Support, and Family Functioning: (694092007-001). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/e694092007-001

Häusler, S. (2006). *Hirnverletzt, Ein Schicksal ohne Ende?* (4. Aufl.). München-Deisenhofen: Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle.

Hawley, C. A., Ward, A. B., Magnay, A. R. & Long, J. (2003). Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain Injury*, *17*(1), 1–23. https://doi.org/10.1080/0269905021000010096

Hermans, E., Winkens, I., Te Winkel-Witlox, S. & van Iperen, A. (2012). Caregiver reported problems of children and families 2–4 years following rehabilitation for pediatric brain injury. *Neurorehabilitation*, (3), 213–217. https://doi.org/10.3233/NRE-2012-0747

hiki. (2019). *Hilfe für hirnverletzte Kinder*. Zugriff am 30.3.2019. Verfügbar unter: www.hiki.ch

Horn, A. & Robert Bosch Stiftung. (2008). *Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen* (Pflegewissenschaft). Bern: Huber.

Huber, B. (2007). Trauma, Trauer und Bewältigungsstrategien - Erfahrungen mit Eltern von Kindern im Wachkoma. In P. Nydahl (Hrsg.), *Wachkoma: Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (2. Aufl., S. 222). München: Urban & Fischer.

Hülshoff, T. (2000). *Das Gehirn: Funktionen und Funktionseinbussen : eine Einführung für pflegende, soziale und pädagogische Berufe* (2., überarb. und erg. Aufl.). Bern: Huber.

Jerosch-Herold, C. (2009). *Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis* (Ergotherapie - Reflexion und Analyse) (3., überarb. Aufl.). Berlin: Springer.

Jones, M., Hocking, C. & Clair, V. W.-S. (2010). Parents caregiving for children after a Traumatic Brain Injury: Structuring for security, *57*(1), 11.

Jordan, J. & Linden, M. A. (2013). 'It's like a problem that doesn't exist': The emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury. *Brain Injury*, *27*(9), 1063–1072. https://doi.org/10.3109/02699052.2013.794962

Kao, H.-F. S. & Stuifbergen, A. K. (2004). Love and Load—The Lived Experience of the Mother-Child Relationship among Young Adult Traumatic Brain-Injured Survivors: *Journal of Neuroscience Nursing*, *36*(2), 73–81. https://doi.org/10.1097/01376517-200404000-00004

Keenan, A. & Joseph, L. (2010). The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: A qualitative study, *32*(3), 11.

Kirk, S., Fallon, D., Fraser, C., Robinson, G. & Vassallo, G. (2015). Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions: Supporting parents following childhood traumatic brain injury. *Child: Care, Health and Development*, *41*(2), 303–313. https://doi.org/10.1111/cch.12173

Kneafsey, R. & Gawthorpe, D. (2004). Head injury: long-term consequences for patients and families and implications for nurses. *Journal of Clinical Nursing*, *13*(5), 601–608. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00903.x

Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy*, *56*(6), 640–649. https://doi.org/10.5014/ajot.56.6.640

Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I. & Levert, M. J. (2005). The experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury*, *19*(8), 585–597. https://doi.org/10.1080/02699050400025026

Lehan, T., Arango-Lasprilla, J. C., de los Reyes, C. J. & Quijano, M. C. (2012). The ties that bind: The relationship between caregiver burden and the neuropsychological functioning of TBI survivors. *Neurorehabilitation*, (1), 87–95. https://doi.org/10.3233/NRE-2011-0730

Leith, K. H., Phillips, L. & Sample, P. L. (2004). Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: The South Carolina experience. *Brain Injury*, *18*(12), 1191–1208. https://doi.org/10.1080/02699050410001719943

Manskow, U. S., Friborg, O., Røe, C., Braine, M., Damsgard, E. & Anke, A. (2017). Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study. *NeuroRehabilitation*, *40*(2), 211–222. https://doi.org/10.3233/NRE-161406

McDougall, C., Buchanan, A. & Peterson, S. (2014). Understanding primary carers' occupational adaptation and engagement. *Australian Occupational Therapy Journal*, *61*(2), 83–91. https://doi.org/10.1111/1440-1630.12076

McKinlay, A., Grace, R. C., Horwood, L. J., Fergusson, D. M., Ridder, E. M. & MacFarlane, M. R. (2008). Prevalence of traumatic brain injury among children, adolescents and young adults: Prospective evidence from a birth cohort. *Brain Injury*, *22*(2), 175–181. https://doi.org/10.1080/02699050801888824

Mikula, M. & Wingenfeld, K. (2002). Anforderungen an die häusliche Palliativversorgung von Kindern. In D. Schaeffer & M. Ewers (Hrsg.), *Ambulant vor stationär: Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker* (S. 303–319). Bern: Huber.

Mirza, M., Krischer, A., Stolley, M., Magaña, S. & Martin, M. (2018). Review of parental activation interventions for parents of children with special health care needs. *Child: Care, Health and Development*, *44*(3), 401–426. https://doi.org/10.1111/cch.12554

Nadebaum, C., Anderson, V. & Catroppa, C. (2007). Executive Function Outcomes Following Traumatic Brain Injury in Young Children: A Five Year Follow-Up. *Developmental Neuropsychology*, *32*(2), 703–728. https://doi.org/10.1080/87565640701376086

Norup, A., Siert, L. & Mortensen, E. L. (2013). Coping Strategies, Emotional Distress and Quality of Life in Relatives of Patients With Severe Brain Injury in Denmark: One Year After Injury. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, *19*(02), 142–154. https://doi.org/10.1017/jrc.2013.17

Ott-Schindele, R. (2009). Schwere erworbene Hirnschädigungen. In C. Habermann (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie* (2., überarb. Aufl., S. 282). Stuttgart: Thieme.

Parsons, L. & Stanley, M. (2008). The lived experience of occupational adaptation following acquired brain injury for people living in a rural area. *Australian Occupational Therapy Journal*, *55*(4), 231–238. https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2008.00753.x

Pentland, W. & McColl, M. A. (2008). Occupational Integrity: Another Perspective on “Life Balance”. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *75*(3), 135–138. https://doi.org/10.1177/000841740807500304

pro infirmis. (2019). *pro infirmis*. Zugriff am 30.3.2019. Verfügbar unter: www.proinfirmis.ch

procap. (2019). *procap*. Zugriff am 30.3.2019. Verfügbar unter: www.procap.ch

Pschyrembel Online. (2018). *Pschyrembel Online*. Verfügbar unter: https://www.pschyrembel.de/

Raina, P. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *PEDIATRICS*, *115*(6), e626–e636. https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689

Reichel, K., Dehnhardt, B. & American Occupational Therapy Association. (2018). *Das Framework der AOTA: Gegenstandsbereich, Prozesse und Kontexte in der ergotherapeutischen Praxis*. (U. Marotzki, Übers.) (1., deutschsprachige Auflage.). Bern: Hogrefe.

Ris, I. & Preusse-Bleuer, B. (2015). Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA) eines Forschungsartikels. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit, Winterthur, ZHAW.

Roscigno, C. I. & Swanson, K. M. (2011). Parents' Experiences Following Children's Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Clash of Cultures. *Qualitative Health Research*, *21*(10), 1413–1426. https://doi.org/10.1177/1049732311410988

Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. & Evans, J. (1998). Family-Centred Service. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, *18*(1), 1–20. https://doi.org/10.1300/J006v18n01_01

Savage, R. C., DePompei, R., Tyler, J. & Lash, M. (2005). Paediatric traumatic brain injury: A review of pertinent issues. *Pediatric Rehabilitation*, *8*(2), 92–103. https://doi.org/10.1080/13638490400022394

Savage, R. C., Pearson, S., McDonald, H., Potoczny-Gray, A. & Marchese, N. (2001). After hospital: Working with schools and families to support the long term needs of children with brain injuries, 11.

Scheepers, C. & Berting-Hüneke, C. (2015). *Ergotherapie vom Behandeln zum Handeln: Lehrbuch für die theoretische und praktische Ausbildung* (5., unveränderte Auflage.). Stuttgart: Thieme.

Schlossberg, N. K. (1981). A model for analyzing human adaptation to transition, *9*(2), 2–18. https://doi.org/doi:10.1177/001100008100900202

Sokol, D. K. (1996). Behavioural adjustment and parental stress associated with closed head injury in children. *Brain Injury*, *10*(6), 439–451. https://doi.org/10.1080/026990596124296

Sonneck, G. & Aichinger, E.-M. (2000). *Krisenintervention und Suizidverhütung* (UTB für Wissenschaft Gesundheitswissenschaften, Psychologie) (Band 2123). Wien: Facultas.

Stamm, T. & Kolster, F. (2009). Occupational Balance – die Balance zwischen Tätigsein und Musse. In C. Habermann (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie* (2., überarb. Aufl., S. 191–193). Stuttgart: Thieme.

Stanley, A. (Hrsg.). (2009). Childhood acquired brain injury: Getting the environment right for learning. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, *16*(5), 248–249. https://doi.org/10.12968/ijtr.2009.16.5.42101

Steinbach, A. & Donis, J. (2004). *Langzeitbetreuung Wachkoma: eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. Wien: Springer.

Steinke, I. (1999). Kriterien qualitativer Forschung. Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung. München: juventa.

Stiftung Cerebral. (2019). *Cerebral - Helfen verbindet*. Zugriff am 30.3.2019. Verfügbar unter: www.cerebral.ch

Sumsion, T. & Dehnhardt, B. (2002). *Klientenzentrierte Ergotherapie: Umsetzung in die Praxis*. Stuttgart: Thieme.

Taylor, R. (2008). „Use of Self" in der Ergotherapie: Beziehungen bewusst gestalten. *ergoscience*, *3*(1), 22–31. https://doi.org/10.1055/s-2007-963767

Teasdale, G. (2015). *GCS* (Glasgow Coma Scale). Glasgow. Verfügbar unter: https://www.glasgowcomascale.org/

Thompson, R. & Behncke-Braunbeck, M. (1994). *Das Gehirn: von der Nervenzelle zur Verhaltenssteuerung* (Verständliche Wissenschaft) (2. Aufl.). Heidelberg [etc.: Spektrum Akademischer Verlag.

Townsend, E. & Polatkajo, H. (2013). *Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice trough occupation* (2nd. ed.). Ottawa: CAOT Publications ACE.

Townsend, E., Stanton, S., Law, M., Polatkajo, H., Baptiste, S., Thompson-Franson, T. et al. (1997). *Enabling occupation: an occupational therapy perspective*. Ottawa ON: Canadian Association of Occupational Therapists.

Vernet, O., Lutz, N. & Rilliet, B. (2004). Betreuung des kindlichen Schädelhirntraumas, *15*(4), 43–47.

Wade, S. L., Borawski, E. A., Taylor, H. G., Drotar, D., Yeates, K. O. & Stancin, T. (2001). The relationship of caregiver coping to family outcomes during the initial year following pediatric traumatic injury. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *69*(3), 406–415. https://doi.org/10.1037//0022-006X.69.3.406

Whiteford, G. (2000). Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millennium. *British Journal of Occupational Therapy*, *63*(5), 200–204. https://doi.org/10.1177/030802260006300503

Wongvatunyu, S. & Porter, E. J. (2005). Mothers' Experience of Helping Young Adults With Traumatic Brain Injury. *Journal of Nursing Scholarship*, *37*(1), 48–56. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2005.00015.x

Zervos-Kopp, J. (2013). *Anatomie, Biologie und Physiologie* (Ergotherapie Prüfungswissen) (3. Aufl.). Stuttgart: Thieme.

Zetkin, M. & Schaldach, H. (2005). *Lexikon der Medizin* (16. Auflage). Köln: Fackelträger Verlag GmbH.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 CMOP-E nach Townsend & Polatkajo (2013) 12
Abbildung 2 Herleitung der Hauptstudien (eigene Darstellung) 19
Abbildung 3 Verteilung der Ergebnisse innerhalb des CMOP-E (eigene Darstellung) 56

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Folgen für Betroffene nach Fragile Suisse (2016) 8
Tabelle 2 Keywords (eigene Darstellung) 16
Tabelle 3 Ein- und Ausschlusskriterien (eigene Darstellung) 18
Tabelle 4 Überblick über alle sechs inkludierten Hauptstudien (eigene Darstellung) 23
Tabelle 5 Eckdaten der Studie Nr. I (Clark et al., 2008) (eigene Darstellung) 26
Tabelle 6 Eckdaten der Studie Nr. II (Roscigno & Swanson, 2011) (eigene Darstellung) 29
Tabelle 7 Eckdaten der Studie Nr. III (Kirk et al., 2015) (eigene Darstellung) 33
Tabelle 8 Eckdaten der Studie Nr. IV (Jones et al., 2010) (eigene Darstellung) 37
Tabelle 9 Eckdaten der Studie Nr. V (Jordan & Linden, 2013) (eigene Darstellung) 41
Tabelle 10 Eckdaten der Studie Nr. VI (Hermans et al., 2012) (eigene Darstellung) 45

Anhang A: Datenbankrecherche

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Datenbank	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts	Relevante Literatur (Quelle nennen)
(MH "Brain Injuries")	Cinahl	50656			
((MH "Intravenous Therapy Equipment and Supplies") OR (MH "Equipment and Supplies")) AND (outpatient AND child* AND family)	Cinahl	527 mit limit to Full text: 69	5	0	
(MH "Outpatient Service") OR (MH "Outpatients") And (MH "Extended Family") and (MH "Brain Injuries")	Cinahl	0	0	0	
(MH "Child Care Providers") OR (MH "Child Care") and (MH "Brain Injuries") and (MH "Outpatient Service") OR (MH "Outpatients")	Cinahl	0	0	0	
(children and adolescents) AND (brain injury or head injury or traumatic brain injury or acquired brain injury) AND occupational therapy	Cinahl	8	2	1	childhood acquired brain injury: getting the environment right for learning. Stanley A; International Journal of Therapy & Rehabilitation, May 2009; 16(5): 248-249. 2p.
Occupational Therapy/ and Brain Injuries/ CAREGIVERS/	Medline	3	2	0	
Coma/ and Child Care/ and Outpatients/	Medline	0	0	0	
Occupational Therapy/ and Brain Damage, Chronic/ or Brain Injuries, Traumatic/ and CAREGIVERS/	Medline	0	0	0	
Coma/ and CAREGIVERS/ Outpatients/	Medline	1	0	0	
((brain injur* or coma or brain damage*) and occupational therap* and outpatient*).af. (ohne headlines)	Medline	43	0	0	
((Occupational Therapy or occupational therap*) and (Brain Injuries or Coma or Brain Damage, Chronic or Brain Injuries, Traumatic) and (Outpatients or home)).af.	Medline	76	7	0	
((Occupational Therapy or occupational therap*) and (Brain Injuries or Coma or Brain Damage, Chronic or Brain Injuries, Traumatic) and (Outpatients or home) and (Child Care or child*) and caregivers).af.	Medline	0	0	0	

((Occupational Therapy or occupational therap*) and (Brain Injuries or Coma or Brain Damage, Chronic or Brain Injuries, Traumatic) and (Outpatients or home) and (child* or Child Care)).af.	Medline	14	3	2	Children's participation in home, school and community life after acquired brain injury. Galvin J; Froude EH; McAleer J. Australian Occupational Therapy Journal. 57(2):118-26, 2010 Apr. Paediatric traumatic brain injury: a review of pertinent issues. Savage RC,DePompei R; Tyler J; Lash M. Pediatric Rehabilitation. 8(2):92-103, 2005 Apr-Jun.
(occupational therap* and need* caregivers* and child* with brain injur*).af.	Medline	0	0	0	
Caring relatives AND severe brain injury	Psychinfo	0	0	0	
Caring relatives AND parents	PsychInfo	10	0	0	
Caring relatives AND parents AND severe brain injury	Psychinfo	0	0	0	
Caring relatives OR parents AND brain injury	Psychinfo	20	0	0	
Caring relatives AND child AND brain injury	PsychInfo	0	0	0	
(caring relativ* and brain injur* and child*).af.	Psychinfo	1	1	1	Psychosocial long-term outcome of severe head injury as perceived by patients, relatives and professionals Spatt, Josef; Zebenholzer, K; Oder, W.Acta Neurologica Scandinavica. Vol.95(3), 1997, pp. 173-179.
(caring relativ* and head injur* and (child* or adolescent*)).af.	Psychinfo	2	1	1	Psychosocial long-term outcome of severe head injury as perceived by patients, relatives and professionals. Spatt, Josef; Zebenholzer, K; Oder, W.Acta Neurologica Scandinavica. Vol.95(3), 1997, pp. 173-179. →bereits gefunden

((head injur* or traumatic brain injur*) and (adolescent* or children or child) and support).af.	Psychinfo	7456 Limit to Fulltext: 2737	10	1	The family caregiver experience - examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes. Lynch, Susan H; Shuster, Geoff; Lobo, Marie L.Aging & Mental Health. Vol.22(11), 2018, pp. 1424-1431.
(support and (adolescent* or children or child) and traumatic brain injury).af.	Psychinfo	6300 Limit to fulltext 2294	5	1	The family caregiver experience - examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes. --> bereits gefunden
exp PARENTS/ or exp SINGLE PARENTS/ AND exp NEEDS/ AND exp Family Members/ or exp Caregivers/ or exp Home Care/	Psychinfo	698	15	1	review of parental activation interventions for parents of children with special health care needs, M. Mirza
exp PARENTS/ or exp SINGLE PARENTS/ AND exp NEEDS/ AND exp Family Members/ or exp Caregivers/ or exp Home Care/ AND exp Brain Damage/ or exp Traumatic Brain Injury/ or exp Head Injuries/ or exp Caregivers/	PsychInfo	55	10	2	Parent management of the school reintegration needs of children andyouth following moderate or severe traumatic brain injury Cecelia I. Roscigno, Denise K. Fleig, and Kathleen A. Knafl **Supporting parents following childhood traumatic brain injury:a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions**, Kirk, S; Fallon, D; Fraser, C; Robinson, G; Vassallo, G. Child: Care, Health and Development. Vol.41(2), 2015, pp. 303-313.
PARENTS/ or SINGLE PARENTS/ AND Brain Damage/ or Traumatic Brain Injury/ or Head Injuries/ or exp Caregivers/ AND Outpatient Treatment/ or Outpatients/	PsychInfo	2	1	0	
(experience and severe brain injury and relatives).af.	Medline	111	10	1	Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study Unn Sollid Manskowa, Oddgeir Friborgc, Cecilie Røed, Mary Brainef , Elin Damsgardb and Audny Ankea, NeuroRehabilitation 40 (2017) 211–222
(experience* of relativ* and severe brain injury and child*).af.	Psychinfo	0	0	0	

(satisfaction and relativ* and brain injury).af.	Psychinfo	1223	0	0	
(burden and (relatives or parents) and severe brain injury).af.	Psychinfo	1120 Limit to Fulltext 21	1	1	The experiences of parenting a child with an acquired brain injury: A meta-synthesis of the qualitative literature. Tyerman, Emma; Eccles, Fiona J. R; Gray, Victoria. Brain Injury. Vol.31(12), 2017, pp. 1553-1563 →kein Fulltext
(burden and (relatives or parents) and severe brain injury).af.	Psychinfo	1	1	1	Coping strategies, emotional distress and quality of life in relatives of patients with severe brain injury in Denmark: One year after injury. Norup, Anne; Siert, Lars; Mortensen, Erik Lykke. Australian Journal of Rehabilitation Counselling. Vol.19(2), 2013, pp. 142-154.
(children or adolescents or youth or child or teenager) AND aquired brain injury AND family support	PsychInfo	0	0	0	
(children or adolescents or youth or child or teenager) AND brain injury AND family support	Psychinfo	47	0	0	
(children or adolescents or youth or child or teenager) AND brain injury AND family support	Psychinfo	Limit to full text 12	5	3	After hospital: Working with schools and families to support the long term needs of children with brain injuries Ronald C. Savage, Sue Pearson,Helen McDonald, Andrea Potoczny-Gray and Nina Marchese, 2001 Planning for an Uncertain Future: Sibling and Parent Perspectives on Future Caregiving for Persons with Acquired Brain Injury, Charles Edmund Degeneffe, 2015 Exploring parents' use of strategies to promote social participation of school-age children with acquired brain injuries. Bedell GM; Cohn ES; Dumas HM American Journal of Occupational Therapy, 2005
(MH "Caregiver Support") OR (MH "Caregiver Burden") OR (MH "Caregivers") AND (MH "Personal Satisfaction") OR (MH "Life Purpose") OR (MH "Work-Life Balance") AND (MH "Brain Injuries")	Cinahl	22	7	2	Coping styles within the family system in the chronic phase following acquired brain injury: its relation to families' and patients' functioning. Gregório, Gisela Wolters; Stapert, Sven; Brands, Ingrid; van Heugten, Caroline A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members JEFFREY S. KREUTZER1,2,3, TARYN M. STEJSKAL, JESSICA M. KETCHUM,

					JENNIFER H. MARWITZ, LAURA A. TAYLOR, & JENNIFER C. MENZEL, 2009
(brain injury or head injury or traumatic brain injury or acquired brain injury) AND (parents or caregivers or mother or father or parent) AND (work-life balance or work family balance or work and leisure)	Cinahl	5	2	1	Prospective study of a community reintegration programme for patients with acquired chronic brain injury: Effects on caregivers" emotional burden and family functioning. Geurtsen, Gert J.; van Heugten, Caroline M.; Meijer, Ron; Martina, Juan D.; Geurts, Alexander C. H., 2011
(traumatic brain injury or head injury, or brain injury or tbi) AND children AND (parents or caregivers or mother or father or parent) AND caregiving or caregiver or family carer or informal caregiver	Cinahl	195	21	1	**Parents caregiving for children after a TBI: structuring for security**, Margaret Jones, Clare Hocking and Valerie Wright-St Clair, 2010
(traumatic brain injury or head injury, or brain injury or tbi) AND (parents or caregivers or mother or father or parent) AND participation	Cinahl	96	5	1	**Parents caregiving for children after a TBI: structuring for security,** Margaret Jones, Clare Hocking and Valerie Wright-St Clair, 2010 →bereits gefunden
traumatic brain injury/ AND childhood development/ AND caregivers/	Psychinfo	2	1	0	
traumatic brain injury/ AND childhood development/	Psychinfo	157	1	1	Pragmatic skills after childhood traumatic brain injury: Parents' perspectives. Keck, C. S., Creaghead, N. A., Turkstra, L. S., Vaughn, L. M., & Kelchner, L. N. (2017).
exp Head Injuries/ or exp Traumatic Brain Injury/ AND exp PARENTS/ or exp ADOPTIVE PARENTS/ or exp SINGLE PARENTS/	Psychinfo	153	15	7	Maternal and paternal distress and coping over time following pediatric traumatic brain injury. Narad, Megan E; Yeates, Keith O; Taylor, H. Gerry; Stancin, Terry; Wade, Shari L. Journal of Pediatric Psychology. Vol.42(3), 2017, pp. 304-314. The family environment predicts long-term academic achievement and classroom behavior following traumatic brain injury in early childhood Durber, Chelsea M; Yeates, Keith Owen; Taylor, H. Gerry; Walz, Nicolay Chertkoff; Stancin, Terry; Wade, Shari L. Neuropsychology. Vol.31(5), 2017, pp. 499-507. "I won't be around forever": Understanding the decision-making experiences of adults with severe TBI and their parents. [References]. Knox, Lucy; Douglas, Jacinta M; Bigby, Christine. Neuropsychological Rehabilitation. Vol.26(2), 2016, pp. 236-260. 2016 --> bereits gefunden

					Family impact of acquired brain injury in children and youth. de Kloet, Arend J; Lambregts, Suzanne A. M; Berger, Monique A. M; van Markus, Frederike; Wolterbeek, Ron; Vliet Vlieland, Thea P. M. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. Vol.36(5), 2015, pp. 342-351. Challenges faced by parents caring for their child after traumatic brain injury. Greif, Shelley J. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering. Vol.76(4-B(E)),2015, pp. No Pagination Specified. → Studie nicht gefunden **Supporting parents following childhood traumatic brain injury: A qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions** Kirk, S; Fallon, D; Fraser, C; Robinson, G; Vassallo, G. Child: Care, Health and Development. Vol.41(2), 2015, pp. 303-313. **'It's like a problem that doesn't exist': The emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury.** Jordan, Joanne; Linden, Mark A. Brain Injury. Vol.27(9), 2013, pp. 1063-1072. [Journal; Peer Reviewed Journal] Year of Publication: 2013
exp Head Injuries/ or exp Traumatic Brain Injury AND exp PARENT CHILD RELATIONS/ or exp "ADOPTION (CHILD)"/ or exp CHILD CARE/ AND exp PARTICIPATION/	Psychinfo	1	0	0	
(brian injur* and participation and caregiving).af.	Psychinfo	2	0	0	
Brain injuries/ AND Outpatients/ AND Caregivers/ or Patient satisfaction/	AMED	0	0	0	
(brain injour* and parents and child*).af.	AMED	0	0	0	
(Brain injur* and prents and child) af	AMED	51	29	7	Qualitative examination of adolescent health-related quality of life at 1 year

					postconcussion Cheree Iadevaia et al, 2015 **Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions.** Kirk et al. →bereits gefunden Age at Injury and Long-Term Behavior Problems After Traumatic Brain injury in young children Christine L. Karver and Shari L. Wade, 2012 Caregiver reported problems of children and families 2-4 years following rehabilitation for pediatric brain injury. 2018, Eric Hermans∗, Ieke Winkens, Sandra Te Winkel-Witlox and Andries van Ipe-ren Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses -Kieffer-Kristensen, R.; Teasdale, T.W., 2011 Interview study of the effects of paediatric traumatic brain injury on memory. HEATHER WARD, DAVID SHUM, BOB DICK, LYNNE MCKINLAY and SIMONE BAKER-TWENEY}, 2004 'Must try harder?': A family empowerment intervention for acquired brain injury. Forsyth RJ; Kelly TP; Wicks B; Walker S, 2005
brain injury.mp AND caregivers.mp AND outpatient.mp	AMED	5	2	1	Caregivers' Well-Being After Traumatic Brain Injury: A Multicenter Prospective Investigation Jeffrey S. Kreutzer, PhD, Lisa J. Rapport, PhD, Jennifer H. Marwitz, MA, Cynthia Harrison-Felix, PhD, Tessa Hart, PhD, Mel Glenn, MD, Flora Hammond, MD, 2009
brain injury.mp AND child.mp AND caregivers.mp AND experience.mp	AMED	2	1	0	
brain injury.mp AND child.mp AND caregivers.mp	AMED	11	7	5	**Caregiver reported problems of children and families 2-4 years following rehabilitation for pediatric brain injury.**

					Hermans E, Winkens I, Te Winkel Witlox S, van Iperen A, 2012 →Bereits gefunden Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. Hanks RA, Rapport LJ, Vangel S, 2007 A prospective study of long-term caregiver and family adaptation following brain injury in children. Wade SL, Taylor HG, Drotar D, Stancin T, Yeates KO, Minich NM, 2002 The relationship of caregiver coping to family outcomes during the initial year following pediatric traumatic injury. Wade SL, Borawski EA, Taylor HG, Drotar D, Yeates KO, Stancin T Future Concerns of Adult Siblings of Persons With Traumatic Brain Injury Charles Edmund Degeneffe Marjorie F. Olney, 2008
occupational therapy.mp. AND brain injury.mp AND experience.mp	AMED	16	0	0	
Occupational therap* AND brain injur* AND experience	AMED	25	0	0	
brain injury, children, caregivers	LIVIVO	297	10	2	Caregiver-report of symptoms following traumatic brain injury in a small clinical sample of preschool-aged children Stacy J. Suskauera,b,∗ , Shruti Ranea , Jennifer Reesmana,b and Beth S. Slomine 2018 **Caregiver reported problems of children and families 2-4 years following rehabilitation for pediatric brain injury.** Hermans, Eric / Winkens, Ieke / Winkel-Witlox, Sandra Te / van Iperen, Andries 2012
brain injury, child, caregivers, outpatient	LIVIVO	26	5	1	Caregiver-report of symptoms following traumatic brain injury in a small clinical sample of preschool-aged children Stacy J. Suskauera,b,∗ , Shruti Ranea , Jennifer Reesmana,b and Beth S. Slomine. 2018 →Bereits gefunden

brain injury, child, parents, outpatient*	LIVIVO	51	7	1	Determinants of Effective Caregiver Communication After Adolescent Traumatic Brain Injury Laura Hobart-Porter, DO, Shari Wade, PhD, Nori Minich, BS, Michael Kirkwood, PhD, Terry Stancin, PhD, MA, Hudson Gerry Taylor, PhD, 2015
Brain Injuries/ AND CAREGIVERS/ AND Outpatients/AND Adolescent/	Medline	1	1	1	Psychological distress and family satisfaction following traumatic brain injury: injured individuals and their primary, secondary, and tertiary carers. Perlesz A; Kinsella G; Crowe S. Journal of Head Trauma Rehabilitation. 15(3):909-29, 2000 Jun
((CAREGIVERS or PARENTS or parent) and (CHILD or Adolescent) and (Brain Injuries or brain injur*)).af.	Medline	998	16	1	Parental stress and paediatric acquired brain injury. Labrell F; Camara-Costa H; Dufour C; Grill J; Dellatolas G; Chevignard, 2018
(CAREGIVERS or PARENTS or parent) and (CHILD or Adolescent) and (Brain Injuries or brain injur*) and outpatient).af	Medline	20	6	5	Caregiver-report of symptoms following traumatic brain injury in a small clinical sample of preschool-aged children. Stacy J. Suskauera,∗ , Shruti Ranea , Jennifer Reesmana and Beth S. Slomine, 2018 Rehabilitation and school services following traumatic brain injury in young children. Haarbauer-Krupa J; Lundine JP; DePompei R; King TZ., 2018 Caregivers' well-being after traumatic brain injury: a multicenter prospective investigation. Kreutzer JS; Rapport LJ; Marwitz JH; Harrison-Felix C; Hart T; Glenn M; Hammond F., 2009 Use and need for post-acute services following paediatric head injury. Greenspan AI; MacKenzie EJ., 2008 Report of experience with a socio- and psychotherapeutically oriented open long-term group of parents of severerly brain injured children treated in an outpatient clinic., Jun G. → Studie nicht gefunden
(caregiving and brain injur* and (child* or children)).af.	Medline	14	4	2	Changes in Caregivers Lifestyle after Severe Acquired Brain Injury: A Preliminary Investigation. D'Ippolito M; Aloisi M; Azicnuda E; Silvestro D; Giustini M; Verni F; Formisano R; Bivona U. BioMed Research International. 2018:2824081, 2018. Helping young adult children with traumatic brain injury: the life-world of

					mothers. Wongvatunyu S; Porter EJ. Qualitative Health Research. 18(8):1062-74, 2005 Aug.
(Brain Injuries and (CAREGIVERS or "MH Caregiver Support") and participation).af.	Medline	50	0	0	
(traumatic brain injur* and (caregiving or caregiv* or parent*) and (child* or young adult)).af.	Medline	650	10	0	
((caring relativ* or parent*) and (brain injur* or traumatic brain injur*) and participation).af.	Medline	63	7	2	Children's participation in home, school and community life after acquired brain injury. Galvin J; Froude EH; McAleer J. Australian Occupational Therapy Journal. 57(2):118-26, 2010 Apr. → bereits gefunden "I won't be around forever": Understanding the decision-making experiences of adults with severe TBI and their parents. Knox L; Douglas JM; Bigby C. Neuropsychological Rehabilitation. 26(2):236-60, 2016. → bereits gefunden
(traumatic brain injur*) and (security or support) and (parents or relativs).af.	Medline	235	15	2	**Parents' experiences following children's moderate to severe traumatic brain injury: a clash of cultures.** Roscigno CI; Swanson KM. Qualitative Health Research. 21(10):1413-26, 2011 Oct. Love and load--the lived experience of the mother-child relationship among young adult traumatic brain-injured survivors. Kao HF; Stuifbergen AK. Journal of Neuroscience Nursing. 36(2):73-81, 2004 Apr.
((head injur* or traumatic brain injur*) and (CAREGIVERS or parents) and (child* and participation)).af.	Medline	38	3	0	
Brain Injuries/ and CAREGIVERS/ and Child Care/	Medline	0	0	0	
Brain Injuries/ and CAREGIVERS/ and Outpatients	Medline	0	0	0	
Brain Injuries/ and Caregivers and Outpatien*	Medline	17	0	0	
Brain Damage, Chronic/ or Brain Injuries, Traumatic/ Child Care/ Outpatients/	Medline	0	0	0	
((caregivers or parent*) and experience* and ((child or adolescent*) and brain injur*)).af.	Medline	71	17	7	Caregiver-report of symptoms following traumatic brain injury in a small clinical sample of preschool-aged children. Suskauer SJ; Rane S; Reesman J; Slomine BS. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine. 11(1):7-14, 2018.

					Changes in Caregivers Lifestyle after Severe Acquired Brain Injury: A Preliminary Investigation M. D'Ippolito , M. Aloisi. Azicnuda, Silvestro,M. Giustini, F. Verni, R. Formisano and U. Bivona Infantile acquired brain injury, a personal experience. Demands from the socio-familial point of view]. [Spanish] Pastor-Alfonso P. Revista de Neurologia. 64(s03):S9-S12, 2017 May 17. → kein Zugriff Identifying and Understanding the Health Information Experiences and Preferences of Caregivers of Individuals With Either Traumatic Brain Injury, Spinal Cord Injury, or Burn Injury: A Qualitative Investigation. Coffey NT; Cassese J; Cai X; Garfinkel S; Patel D; Jones R; Shaewitz D; Weinstein AA. Journal of Medical Internet Research. 19(5):e159, 2017. →Kein Zugriff I won't be around forever": Understanding the decision-making experiences of adults with severe TBI and their parents. Knox L; Douglas JM; Bigby C. Neuropsychological Rehabilitation. 26(2):236-60, 2016. **Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions**. Kirk S; Fallon D; Fraser C; Robinson G; Vassallo G. 2014 → bereits gefunden A new kind of normal: qualitative accounts of Multifamily Group Therapy for acquired brain injury. Couchman G; McMahon G; Kelly A; Ponsford J. Neuropsychological Rehabilitation. 24(6):809-32, 2014. Reflections on life: experiences of individuals with brain injury during the transition from hospital to home. Nalder E; Fleming J; Cornwell P; Shields C; Foster M. Brain Injury. 27(11):1294-303, 2013.

					'It's like a problem that doesn't exist': the emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury. Jordan J; Linden MA. Brain Injury. 27(9):1063-72, 2013. →Bereits gefunden Surrogate expectations in severe brain injury. Alexandra Suppes & Joseph J. Fins-Suppes A; Fins JJ. Brain Injury. 27(10):1141-7, 2013. Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: results from a national study. Leonardi M; Giovannetti AM; Pagani M; Raggi A; Sattin D; National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients. Brain Injury. 26(10):1201-10, 2012. →Studie nicht gefunden The experience of living with a family member with challenging behavior post acquired brain injury. Braine ME. Journal of Neuroscience Nursing. 43(3):156-64, 2011 Jun.

Titel der Hauptstudien sind fettgedruckt

Anhang B: AICA - Tabellen

Zusammenfassung der Studie I: An Exploration of the Experience of Mothers Whose Children Sustain Traumatic Brain Injury (TBI) and Their Families, Alex Clark, Jacqui Stedmon, Steve Margison, 2008

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Ziel der Studie: -Die Studie will die gelebten Erfahrungen von Eltern, die Kindern (0-16 Jahre) mit einer TBI haben, vertieft beschreiben. -Die Studie soll darüber berichten, wie die Familienmitglieder emotional beeinflusst werden und was für Veränderungen es innerhalb der Familie gibt. **Forschungsfragen:** 1.Wie erleben Eltern emotional die Verletzung ihres Kindes und die daraus resultierenden Vorkommnisse in der Familie?	**TN:** -10 TN (Mütter) -TN konnten jederzeit aussteigen, ohne einen Grund angeben zu müssen -Die 10 TN wurden durch eine selbstständige Ergotherapeutin angeworben, welche auf Kinder mit Hirnverletzungen spezialisiert ist und mit der „charity Child Brain Injury Trust" (CBIT), UK zusammenarbeitet. -Den TN wurde von der Ergotherapeutin eine Informations- und Einverständniserklärung zugestellt, welche sie der Ergotherapeutin zurückschicken konnten. -Die 10 TN lebten zum Zeitpunkt des Unfalls und auch zum Zeitpunkt des Interviews alle im Südwesten von England. -Die 10 Müttern erfüllten folgende Einschlusskriterien: Kinder müssen bei Unfall und Interview zwischen 0-16 Jahre alt sein (da sich vorangehende Studien nicht auf dieses Alter fokussierten) und die Hirnverletzung muss zwischen 2-10 Jahre vor der Studie passiert sein (damit die elterliche Erfahrung während der Periode nach der Spitalversorgung erfasst werden kann). -Der Schweregrad der TBI beim Kind wurde eingeschätzt (nicht anhand Glasgow Coma Scale GCS oder post-traumatic amnesia	Aus den Transkripten gingen die folgenden sechs Hauptthemen hervor: -Veränderung zum früheren Kind und dessen Verlust -Physische, psychologische und soziale Folgen für die Mutter -Der Prozess der Mutter bezüglich Coping und Unterstützung -veränderte Rollen -Effekte auf die ganze Familie -Kontakt mit Dienstleistungen Zu jedem Thema hat es jeweils wortwörtliche Aussagen der TN, einen interpretativen Kommentar der	Die Diskussion wurde folgenden Themen untergeordnet: **Trauer, Verlust, Anpassung** -Aus früheren Studien ergab sich, dass Trauer-Erfahrungen für betroffene Eltern aktuell sind, was mit dieser Studie bestätigt wurde. -Gefühle wie Schock, Bewusstseinsverlust, intensive Verzweiflung und die Realisierung, dass die Veränderung permanent sein wird, kamen bei der Untersuchung heraus. -Nach den Forschenden würde eine quantitative Studie die gute Auskunft zu Zahlen

2.Was sind die Eigenschaften der Veränderungen innerhalb der Familie, nach einer TBI-Verletzung ihres Kindes und wie werden sie von Eltern erlebt? **Fokus der Studie:** -Den Fokus erweitern, indem mehr strikte, qualitative Forschung betrieben wird und neuere spezifischere Guidelines benutzt werden. -Der Fokus soll mit dieser Studie mehr auf die Eltern eines Kindes gelegt werden, welche 0-16 Jahre alt sind, statt auf Eltern von älteren Kindern. **Einleitung ins Thema:** -TBI wird als erworbene HV durch eine externe, physische Kraft beschrieben, die Einschränkungen in einem oder mehreren Gebieten mit sich bringt.	PTA, da diese Angaben aus den medizinischen Notizen nicht verfügbar waren), wonach 7 Kinder eine moderate bis schwere Hirnverletzung hatten und das Bewusstsein für 20 Minuten bis 36 Stunden nach dem Unfall verloren hatten (in drei Fällen war diese Zeitperiode weniger klar) -Namen aller TN wurden geändert -Die Auswahl der TN passierte in einem grossen ländlichen Gebiet im südwestlichen England unter starken zeitlichen Einschränkungen. -Die Forschenden wollten mithilfe des IPA eine eng definierte Gruppe finden, für welche die Forschungsfragen relevant sind. **Prozess:** -Zur Frageentwicklung wurden zusätzlich Psychologen hinzugezogen. -Die semistrukturierten Interviews wurden unter Berücksichtigung von Literatur durchgeführt, mit zwei Psychologen diskutiert und die Rücksprache mit einer freiwilligen Organisation (CBIT) war möglich, wenn dies von TN erwünscht war. **Interviews:** -Fragen wurden offen gestellt und am Schluss war noch Zeit übrig für Ergänzungen seitens der TN. -Während dem Interview überwachte der Forscher oder die Forscherin des Interviews das Wohlergehen des TNs. -Pausen wurden offeriert. -Ein Neuropsychologe war für Notsituationen verfügbar, dieser wurde jedoch nicht benötigt. -Audio Aufnahme und Transkription wurden von einem Forschenden und von einem Schreiber durchgeführt. -Das erste Interview diente als Pilotversuch, wurde dann aber auch in die Studie eingeschlossen.	Forschenden und eine theoretische Diskussion.	bezüglich trauernder Eltern geben. -Weitere Forschung zu Trauer bezogenem Coping ist nötig. Eine aktuelle Studie ist dran, das „dual process model" für Familienangehörige zu nutzen. **Trauma, Bindung, Familienzusammengehörigkeit** -Von TN wurden verschiedene Symptome beschrieben, die sich aufgrund der Auswirkungen auf die eigene Gesundheit und ihr Wohlbefinden zeigten. -Es ist weitere Forschung nötig, um die Ergebnisse auszubauen. -Phänomen: Die Zeit der extremen Belastung nach dem Unfall kann zu einem schützenden und anhaftenden Verhalten beim Kind führen, was wiederum die Suche nach Nähe bei Mutter/Kind, Vater/Kind, Geschwister/Kind erklärt. -Frühere Studien beziehen sich oft auf das akute Setting.

-TBI hat auch Auswirkungen auf andere Familienmitglieder und auf die Familie als solches. -Psychologische Effekte auf die betroffene Familie sind durch klinische Beobachtungen ausfindig gemacht worden. -Es ist nachgewiesen, dass Familienangehörige ein höheres Niveau von psychologischen Schwierigkeiten wie zb Angst/Unruhe haben. -Die Wichtigkeit von post-TBI Interaktionen zwischen Familienmitglieder und vom Umgang innerhalb der Familie nimmt an Bedeutung zu. -Die Autoren erwähnen, dass es zu wenig qualitative Forschung zum Thema („bottom up") gibt. Theoretische Aspekte und diverse Fallstudien wurden jedoch bestmöglich berücksichtigt („top down"). -Die qualitativen Ansätze verleiten dazu, weitere	**Design:** -Durch die interpretative phänomenologische Analyse (IPA nach Smith) sollte die Studie die elterliche Erfahrung möglichst Lebensnah beschrieben und untersucht wurden. -IPA wurde gewählt, um die Erfahrung und die Welt der TN verstehen zu können, trotz der Beeinflussung von interpretativer Wahrnehmung der Forschenden. -Mit dem „dual process" (Verbindung von Empathie und die hinterfragende hermeneutische Haltung) wurde möglich gemacht, dass der Standpunkt der TN verstanden und gleichzeitig mit einer kritischen Haltung hinterfragt wurde. Der„dual process" erlaubte es den Forschenden, beide Ansichten einzunehmen und sich auch mal von den TN abzugrenzen und die Aussagen mit einer Distanz zu betrachten. -Der IPA Ansatz unterscheidet sich von anderen qualitativen Vorgehensweisen, in dem die Vorannahmen der Forschenden wahrgenommen, die Gespräche der TN analysiert und Zugriff auf dauerhafte Erkenntnisse und emotionale Erfahrungen geschaffen werden konnte. Dieser Ansatz ist in den Augen der Forschenden eine Schlüsselannahme der Studie, da sie retroperspektive Berichte von Veränderungen involviert. **Analyse:** -5 von 10 Interview-Transkripte wurden vollständig mit dem IPA analysiert. -Es wurde anhand der Datenmenge entschieden, dass diese 5 detailliert analysiert werden und die anderen 5 zur Homogenisierung der Daten genutzt werden. -Die Analyse des ersten Transkriptes wurde dafür gebraucht, um erste Themen (initial Theme) zu produzieren und diese zu gruppieren (summary Theme). Nach den anfänglichen Clustern (initial clustered Theme) wurden diese auf die Übereinstimmigkeit mit dem Interviewtext überprüft und mit passenden Zitaten begründet.		-Für zukünftige Studien ist es wichtig, zu berücksichtigen, ob das Alter beim Unfall einen Einfluss auf die Veränderung vom familiären Zusammenhalt hat. **Limitationen:** -Die Forschenden versuchten, mit dem „dual process" durchschaubar für die TN zu sein und Massnahmen zur Gültigkeit zu verfolgen. -Für eine Homogenisierung der Ergebnisse war die Ursache der Verletzung ausschlaggebend. - Die Ergebnisse sind relevant für die Praxis und sollen Lesende darin unterstützen, einzelne Fälle zu verstehen, ohne auf die ganze Population zu generalisieren. **Klinische Auswirkungen:** -Eltern äusserten, dass sie wenig oder widersprüchliche Informationen bezüglich TBI erhielten und es ihnen schwerfiel, diese dann aufzunehmen.

Forschung zum Thema zu betreiben.	Die abschliessenden Cluster (final clustured Theme) wurden schlussendlich zu Hauptthemen bearbeitet (Master Theme). -Diese Hauptthemen wurden schlussendlich mit einem betreuenden Psychologen besprochen und auf die Glaubwürdigkeit der Verbindung mit dem Originaltext geprüft. -Dieser Vorgang wurde mit vier weiteren Transkripten wiederholt. Bereits vorgekommene Themen wurden notiert und für die weitere Erstellung der Hauptthemen berücksichtigt. **Gültigkeit:** -In Übereinstimmung mit neuen Guidelines lässt sich laut den Forschenden darauf schliessen, dass die Studie nach angemessenen Gütekriterien für die qualitative Methodik durchgeführt wurde. -Es wurden eine Supervision von einem Psychologen nach dem ersten Transkript und weiteren Überprüfungsbesprechungen mit 3 auszubildenden Psychologen durchgeführt. -Um während der Analyse eine „reflektierte Haltung" beizubehalten, hielt der Forscher bzw. die Forscherin Erfahrungen, Werte und Wissen in einem reflektiven Tagebuch fest. -Dadurch, dass die ersten 5 Transkripte den anderen gegenübergestellt wurden, wurden sie validiert. Dies wurde erreicht, in dem die Masterthemen als Rahmenbedingung gebraucht wurden. -Es wurden keine neuen Themen gefunden, auch wenn verschiedene Erfahrungen wahrgenommen wurden. **Ethik:** -Ethik Kommission von University of Plymouth nahm die Studie ab. -TN wurden rekrutiert, ohne dass die Forschenden über ihre Identität Bescheid wussten, was zur Anonymisierung beitrug.		-Diese Informationslücke ist bereits mit früheren Studien belegt worden. -Die TN betonten die Tendenz, dass sich die Dienstleistungen ausschliesslich auf die akutmedizinische Versorgung konzentrieren und weniger auf die längerfristige ganzheitliche Rehabilitation. Dieser Mangel an Nachsorge wurde bereits in früheren Studien bekannt gemacht. -Nur einige Familien hatten Zugang zu spezialisierten Therapiemöglichkeiten, wozu es auch bereits Studien gibt. -Die Interaktion zwischen gut ausgebildeten Fachpersonen, welche zuhörten und Erfahrungen und Bedenken der Eltern verstanden, ist wichtig. -Es ist nötig, die anhaltenden posttraumatischen Symptome bei Eltern und Kindern zu beurteilen. -Die Relevanz von Trauer- und Bindungstheorien für die klinische Entscheidungsfindung in Bezug auf

			psychologische Intervention bei Familien ist wichtig. **Conclusion:** -Weil die tägliche Erfahrung der Mutter erforscht werden sollte, ist es wichtig, den Einfluss auf die ganze Familie zu berücksichtigen. -Zukünftige Forschung soll sich auf folgende Themen fokussieren: -longitudinale Studien über Trauer und Verluste -die Häufigkeit der Symptome von posttraumatischem Stress erfassen -empirische Untersuchung zum Verhalten zur Suche nach Nähe bezüglich der Bindungs-Theory und ob es einen Unterschied vom kindlichen TBI zu einem im erwachsenen Alter gibt -Der Einfluss der Suche nach Nähe von Vätern und Geschwistern. Dies, weil es ein sehr wenig erforschtes Gebiet innerhalb der Literatur ist.

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Würdigung der Studie I: An Exploration of the Experience of Mothers Whose Children Sustain Traumatic Brain Injury (TBI) and Their Families, Alex Clark, Jacqui Stedmon, Steve Margison, 2008

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
-Für die Untersuchung meldeten sich nur Mütter, obwohl beide Elternteile angeschrieben wurden. Gründe für die Einseitigkeit sind keine ersichtlich. -Die Studie bezieht sich auf Quellen aus den 90er Jahren (also eher älter) bezüglich der Häufigkeit von Hirnverletzungen und anderen Angaben -Begriffe „bottom up" und „top down" werden nicht mit Literatur hergeleitet oder erklärt. -Das Setting ist in der Studie nicht wörtlich beschrieben. Es ist also nur aufgrund der Einschlusskriterien anzunehmen, dass es sich um das ambulante Setting handelt. Trotzdem werden auch Probleme thematisiert, in denen es um die akute	**TN:** -Es ist nicht klar, aus wie vielen Personen/Familien sich die schlussendliche TN Zahl zusammengesetzt hat. -Der Schweregrad wird nur eingeschätzt, den Forschenden sind keine Angaben zu GCS oder PTA bekannt. - Zu 3 TN konnte keine genaueren Angaben gemacht werden, wie lange sie sich im Wachkoma befanden. -Die betroffenen Kinder waren lediglich Knaben (ob dies gewollt oder Zufall ist wird nicht erwähnt). -Es sind nur Kinder mit einer traumatischen Hirnverletzung, nicht generell einer ABI. -Väter wurden zu Beginn als Teil der Eltern erwähnt, warum sie sich aber nicht für die Untersuchung meldeten oder wie viel Aufwand betrieben wurde, sie doch zu integrieren, wurde nicht weiter beschrieben. Es ist also nicht klar, warum schlussendlich nur noch Mütter teilnahmen. -Auch wird nicht erwähnt, welche Rolle die Mütter bezüglich Pflege des Kindes hatten. -Das genaue Setting, wo die Interviews stattfanden, ist nicht eindeutig definiert. **Prozess:** -Welcher Zeitraum die Interviews einnahmen und wo sie durchgeführt wurden, ist nicht bekannt. -Welche Fragen zur Semistrukturierung der Interviews gehörten, wird nicht aufgezeigt.	-Die Forschungsfragen beziehen sich auf die ganze Familie/Eltern. Die Aussagen kommen aber nur von den Müttern. Daher stellt sich die Frage, ob dies genügend aussagekräftig für die Familie als solches ist? -Die Aussagen können den TN mit geändertem Namen zugeordnet werden. -Die Herleitung der Masterthemen ist nur bei zwei konkreten Beispielen detailliert aufgezeichnet (dort sehr nachvollziehbar), warum aber nicht bei allen oder warum genau bei diesen beiden Themen, ist nicht ersichtlich. Die generelle Herleitung der Masterthemen ist aber gut verständlich.	-Es ist nicht klar, woher die Themen kommen, in die die Diskussion gegliedert wird. -Die Forschenden konnten die klinischen Auswirkungen mit früheren Studien bestätigen und Empfehlungen für zukünftige Interventionen abgeben. -In der Conclusion wird auf die Erfahrung der Mutter verwiesen, zu Beginn wurde aber von ganzheitlicher Elternsicht gesprochen. -Die weitere Forschung soll sich auf Väter und Geschwister fokussieren, da dies ein sehr wenig erforschtes Gebiet ist. Davon wird zu Beginn nicht berichtet.

Phase oder um die in der Rehabilitation geht. Die Studie wurde dennoch eingeschlossen, da es nicht explizit vom akuten Setting handelt und sich viele Probleme auf das Zusammenleben in der Familie und in der Gemeinschaft beziehen.	**Design:** -Es wurde erwähnt, dass die Vorannahmen vom Forscher das Ergebnis verfälschen könnten und sie dies mit der IPA Analyse umgehen wollten. -Die IPA Analyse wird genau beschrieben. -Es ist ersichtlich, dass das differenzierte Verständnis der qualitativen Aussagen sehr wichtig ist. **Gültigkeit:** -Das Bewusstsein über beeinflussende Voreinnahmen ist vorhanden. -Die Supervision verhalf zu einer distanzierteren Sichtweise. -Welche Kriterien für die Gültigkeit berücksichtigt wurden, ist nicht bekannt. -Von den Forschenden wurde reflektiert, dass die Studie nicht repräsentativ für eine grosse Population ist.		

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Güte/ Evidenzlage nach Steinke, 1999

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit:
+Die Herleitung der Oberthemen (Kodierungsverfahren) wird konkret beschrieben und ist daher nachvollziehbar.
+Die Forschenden sind sich ihr Vorwissen / Annahmen bewusst und wollten dies mit der gewählten Analysemethode (welche genau beschrieben wird) bestmöglich umgehen.
-Der Schweregrad der betroffenen Kinder wurde nicht anhand der Glasgow Coma Scale eingestuft, sondern lediglich aufgrund von Angaben der Eltern eingeschätzt. Diese Einstufungen sind also nicht medizinisch fundiert, die Forschenden sind sich dies jedoch bewusst.
-Die (semistrukturierten) Interviewfragen werden in der Studie nicht erwähnt.
-Von wem die Aussagen stammten, ist aufgrund der Anonymisierung nicht mehr bekannt, dies wurde von den Forschenden aber bewusst so gehandhabt.
-Die vollständigen Transkripte sind nicht ersichtlich, vermutlich aus Platzgründen.

Indikation:
+Um die qualitative Fragestellung zu beantworten ist eine phänomenologische Methodik passend.
+Die Themen werden in einem angemessenen Rahmen hergeleitet aufgezeichnet.

+Das erste Interview diente als Pilotversuch, wurde dann aber auch in die Studie eingeschlossen. Damit liegt ein Ergebnis mehr vor, es ist aber fraglich, ob der erste Versuch gleich aussagekräftig wie die folgenden sind.

Empirische Verankerung:
+Interpretation seitens der Forschenden wird mit einer passend ausgewählten Methodik bestmöglich ausgeschlossen.
+Bei den Ergebnissen sind ausreichende Textbelege notiert.
-Es ist keine Hypothese der Forschenden bekannt.
-Die Forschungsfragen konnten mit der Studie nur teilweise beantwortet werden, da nur die Mütter, statt beide Elternteile wie in der Fragestellung, befragt wurden. Sonst konnte die Frage aber zufriedenstellend beantwortet werden.

Limitation:
+Die Forschenden wollten mithilfe des IPA eine eng definierte Gruppe finden, für welche die Forschungsfragen relevant sind. Sie sind sich bewusst, dass dies daher nicht repräsentativ für eine grosse Population ist, die Erfahrung der TN konnte jedoch detailliert analysiert werden.
+Die Auswahl der TN passierte in einem grossen ländlichen Gebiet im südwestlichen England unter starken zeitlichen Einschränkungen. Den Forschenden ist jedoch bekannt, dass die Stichprobe nicht allgemein repräsentativ ist.
-Das Setting und der Kontext werden nicht genau erläutert, es ist lediglich ersichtlich, dass die Verletzung bereits mehrere Jahre zurückliegt, was das akute Setting ausschliessen lässt.
-Die betroffenen Kinder sind alles Knaben, ob dies gewollt oder Zufall ist, wird nicht erwähnt.
-Es werden lediglich Mütter interviewt, weshalb nicht grundsätzlich auf das Befinden der ganzen Familie geschlossen werden kann.

Kohärenz:
-Das Ziel der Studie ist es, die Erfahrungen der Eltern aufzuzeigen. In der Fragestellung geht es um Mütter. Angeschrieben wurden beide Elternteile, für eine Teilnahme meldeten sich aber wieder nur Mütter.

Relevanz:
+Die Wichtigkeit der Thematik wird mit einer Informationslücke in der Praxis mit passenden Quellen aufgezeigt.
+Die Weiterführung der Fragestellung wird mit zukünftiger Forschungsempfehlungen empfohlen.
+Die Implikation der Ergebnisse der Studie wird mit konkreten Beispielen aufgezeigt.

Reflektierte Subjektivität:
+Um während der Analyse eine „reflektierte Haltung" beizubehalten, hielten die Forschenden ihre Erfahrungen, Werte und ihr Wissen in einem reflektiven Tagebuch fest.
+Supervision verhalf zu einer distanzierteren Sichtweise während dem Prozess.

Zusammenfassung der Studie II: Parents' Experiences Following Children's Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Clash of Cultures, Cecelia I. Roscigno and Kristen M. Swanson, 2011

Einleitung	**M**ethode	**E**rgebnisse	**D**iskussion
Ziel der Studie: Die Studie will die gängigen Erfahrungen von englischsprechenden Eltern von Kindern mit einer moderaten bis schweren TBI innerhalb der USA beschreiben. Damit will die Lebenswelt der betroffenen Eltern verstanden werden. **Einleitung:** -Die aktuelle Situation von betroffenen Kindern in der USA wird mit aktuellen Zahlen aufgezeigt. Auch die Glasgow Coma Scale wird mit Literatur beschrieben. -Eltern spielen laut den Forschenden im Leben der Kinder bis ins junge erwachsenen Alter fortwährend eine wichtige Rolle.	**TN:** -42 Eltern aus 37 Familien wurden zwischen 2005 und 2007 in der USA rekrutiert. -die Mehrheit kam von Staat Washington (n=15) und Florida (n=11) -verschiedene Rekrutierungsmethoden kamen zum Zug: nationale Werbung auf zwei TBI Internetseiten, Plakate an öffentlichen Orten oder weitere Werbung. Eine zielgerichtetere Art war, Einladungen per Mail an TN eines regionalen „brain and spinal cord injury program" im Südwesten und an Eltern eines traumatischen Kinderspital im Nordwesten zu verschicken. -Die Rekrutierung war primär dafür gedacht, eine vielfältige Gruppe von Kindern zusammenzustellen. Die Forschenden waren überzogen, dass dies eine vielseitige Erfahrungssicht der Eltern wiederspiegelte. -Rekrutierung fand so lange statt, bis die Themen gesättigt waren und die Proben eine vernünftige Vielfältigkeit in sozial demographischer Variablen widerspiegelten. **Einschlusskriterien:** -Kinder sollten bei der Verletzung zwischen 6-18 Jahre alt sein -moderate bis schwere TBI, nach GCS -fähig sein, an einem Interviewprozess teilzunehmen -Unfall soll zum Zeitpunkt des Interviews zwischen 4 Monaten und 3 Jahre zurück liegen -das betroffene Kind soll zu diesem Zeitpunkt immer noch von den Eltern abhängig sein	**Hauptthemen:** A) Dankbar, dass das Kind überlebte B) Trauer um das frühere Kind C) mit den Nerven am Ende zu sein D) sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht -Diese 4 Themen widerspiegeln die Erfahrungen, welche Eltern als die auffälligsten in ihrem Leben während den ersten 5 Jahren nach dem Unfall. -Es gibt eine Tabelle zur Übersicht der Themen und Definitionen dazu. **TN:** -Ein Elternteil gab eine mündliche Einwilligung, wollte dann jedoch nicht interviewt werden.	**Aussagen:** -Erzählungen illustrieren eine Vielzahl von Erfolgen, Wechsel, Verluste und Erfahrungen mit Unterstützung und Hindernisse während den ersten 5 Jahren nach dem Unfall. - Unmittelbar nach dem Unfall wurden Eltern in eine Vielzahl von Rollen gedrängt: Student/Studentin, Entscheider/ Entscheidende in medizinische Angelegenheiten, Pflegende/r, Forscher/Forscherin, Psychologe/Psychologin, Aufklärer/Aufklärerin und Lehrer/Lehrerin. -Viele Eltern akzeptierte die anfängliche negative Vorstellung des Unfalls und seinen Folgen nicht. Sie glaubten, es sei zu früh, um Aussagen über die Zukunft zu machen und bestanden weiterhin darauf, das

-Über die Reichweite von Dingen, die Eltern zu managen, anzupassen oder zu unterstützen haben, ist bis jetzt wenig bekannt. **Vorhandene Forschung:** -Bis jetzt gemachte qualitative Untersuchungen waren klein und regional, ein Transfer auf die gesamte Population ist daher limitiert. **Begründung zur Studie:** -Die familienzentrierte Pflege-Programme der USA haben Priorität im Gesundheitswesen. Dafür sind Beiträge von Familienmitgliedern mit TBI nötig. -Um die Relevanz der aktuellen Theorien zu evaluieren ist ein breites Verständnis von den Erfahrungen und Erwartungen von betroffenen Eltern nötig.	-Unterhaltung in Englisch möglich -fähig sein, sich zur Teilnahme einverstanden zu erklären -das betroffene Kind muss mit mindestens einem Elternteil noch zusammenwohnen, welches sich dazu bereit erklärt, am Interview teilzunehmen **Ausschlusskriterien:** -zusätzliche Rückenmarksverletzung beim Kind -zusätzliche signifikante Entwicklungseinschränkung beim Kind **Kontaktaufnahme:** -Wenn Eltern Interesse äusserten, wurde ein Telefongespräch abgemacht, welches den Forschern ermöglichte, die Studie und den Prozess zu erklären sowie Fragen zu beantworten. -Am Telefon wurde das erste, mündliche Einverständnis eingeholt, zusätzlich wurde vor dem ersten Interview eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. -Eltern füllten vor dem Interview einen Fragebogen zur Familie und zum Kind aus. **Interviewprozess:** -2 semistrukturierte Interviews wurden durchgeführt, die je etwa 90min dauerten. Dazwischen lag einen Abstand von 12-15 Monaten. -Interviews fanden in den ersten 5 Jahren nach dem TBI statt. -Das 1. Interview fand persönlich statt, zwischen 4 Monaten bis 3 Jahren nach dem Unfall. - Das zweite Interview fand persönlich oder am Telefon statt, um die Erfahrungen zu aktualisieren. Es wurde 12-15 Monate nach dem ersten Interview und ca. 20-48 Monate nach dem Unfall durchgeführt. -Das 2. Interview dauerte oft viel länger als das Erste, da die Eltern viel zu reflektieren hatten und darüber sprachen.	Das Ergebnis ist daher von ursprünglich 38 Familien nur noch von 37 Familien abgeleitet. -7 Eltern konnten für das zweite Interview nicht mehr aufgefunden werden und 1 Paar glaubte, dass der Prozess zu viele Emotionen auslöse und verweigerte deshalb die Teilnahme am zweiten Interview. **Zusammensetzung:** -Die TN setzten sich aus 29 einzelnen Mütter, 3 einzelnen Väter und 5 Elternpaaren zusammen. -Auch wenn ursprünglich geplant war, ein möglichst breites Feld von Rasse und Ethnie abzudecken, waren doch 39 TN weiss und 38 TN spanisch sprechend. -Sie waren jedoch unterschiedlich in vielen anderen soziodemographischen Merkmalen: -13 mit moderater TBI	Maximale der Behandlungsmöglichkeiten fürs Kind zu erhalten. -Eltern wurden bis zu ihrem Äussersten herausgefordert, bezüglich: °sich wehren, wenn andere über ihr Kind nach dem Unfall urteilen °den neuen Bedürfnissen innerhalb der Familie °dem Versuch, eine unterstützende Umwelt für das verletzte Kind herzustellen. -Viele Eltern hatten Zugang zu mehreren Ressourcen wie Wissen, Gemeinschaft und Selbsthilfegruppen -Diese unterstützten sie darin, mit der neuen Herausforderung in ihrem Leben zurechtzukommen. -TN begründeten ihre Teilnahme damit, anderen Eltern zukünftig helfen zu können. **Eltern über Fachpersonen:** -Eltern fanden, dass Personen, die in die Arbeit mit ihren verletzten Kindern

	-Alle Interviews wurden von der gleichen Person durchgeführt. -Interviews wurden an einem privaten Ort nach Wahl der Eltern durchgeführt, um nicht durch das Kind oder andere Familienangehörige gestört zu werden. -Eltern erhielten für jedes Interview 50 Dollar Entschädigung. -Die Antworten wurden als primäre Daten für die Studie gebraucht. 1.Interview -Interviews wurden mit folgender Frage begonnen: „Erzählen sie mir das Erste, woran Sie sich erinnern, wenn Sie an die Situation mit der Verletzung ihres Kindes denken". Weitere Fragen waren „Erzählen Sie mir, wie es war, ins Spital zu kommen, über die Zeit im Notfall / auf den Intensivstation, über die Rehabilitation, ambulante Erfahrung, und als Sie zum ersten Mal nach Hause kamen". -Eltern wurden durch Fragen im Stil von „Erzählen sie mir von...", „Wie haben sie sich gefühlt, als...", „Warum war das wichtig für sie" dazu angeregt, von sich aus über die Geschichte zu erzählen. -Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und danach wortwörtlich transkribiert. -Die Transkripte wurden von der ersten Forscherin C. Roscigno auf ihre Genauigkeit geprüft. -Sie machte ausführliche Notizen über die Anwesenheit der Familie, über das Telefongespräch und auch über Gespräche, die nach der Aufnahme durchgeführt wurden. 2.Interview -Das zweite Interview hatte zwei Absichten: A) Erfahrungen der Eltern vom ersten Interview zu sammeln B) ein Feedback zu dem von den Forschenden erstellten Resultaten-Modell einzuholen	-29 mit schwerer TBI -11 alleinerziehend -25 mit gemeinsamem Sorgerecht -1 Paar sind nicht die biologischen Eltern -17 leben vorstädtisch -13 leben ländlich -7 leben städtisch -Einkommen wurde in Stufen von weniger als 20'000 bis über 100'000 Dollar eingeteilt -Die Zeit auf der Intensivstation variierte zwischen 1-60 Tage -Die Zeit der ambulanten Reha variierte zwischen keinem bis 28 Tage.	involviert waren, ein besseres Verständnis haben mussten. Zum einen für die Situation der Kinder und zum anderen, womit die Familien zu kämpfen haben. -Eltern fanden auch, dass die involvierten Fachpersonen den Einfluss von soziokulturellen Faktoren auf das tägliche Leben nicht realisierten. -Eltern äusserten viele Gefühle, von Ignoranz über Mitleid bis Angst. -Eltern von Kindern mit einer schweren TBI fanden es schwierig, relevante und angepasste Informationen über den Gesundheitszustand, Behandlungen, Pläne zu erhalten. -Eltern, bei welchen die Fachpersonen geduldig waren und ihnen alles zeigten, waren sehr dankbar für diese Unterstützung und waren dadurch fähig, die Informationen zu verstehen und auch zu speichern. -Wenn Eltern keine Unterstützung von Personen im Spital, in der Schule oder

	Das anfängliche Resultaten-Modell wurde dann anhand vom Feedback aus dem zweiten Interview zur Verbesserung der Glaubwürdigkeit und Plausibilität überarbeitet. **Methodologische Reflexion:** -Bereits nach den ersten drei Eltern-Befragungen wurde für die Forschenden offensichtlich, dass die Folgen in der bestehenden Forschung nicht vollumfänglich erfasst werden kann. -Vorwissen auf die Seite zu legen ist ein wichtiger Grundsatz der deskriptiven Phänomenologie, wodurch sie sich auch von anderen qualitativen Methoden unterscheidet. Dies ermutigte die Forschenden dazu, sich über ihr Vorwissen bewusst zu werden, regelmässig zu reflektieren, wie die Faktoren durch mögliche Interpretationen beeinflussen können und frühzeitige Schlussfolgerungen auszuschliessen. -„Bracketing" setzte andauerndes Engagement mit den TN, tiefgründige Reflexion der Dateninterpretation, Austausch mit gleichgesinnten Forschenden und eine kritische Herangehensweise voraus. Die TN waren und sind die Experten des Phänomens, was die Aussagen der Eltern zu den primären Quellen dieser Untersuchung machte. **Design:** -Deskriptive Phänomenologie wurde angewendet, um ein subjektives Verständnis einer sozial unterschiedlichen Gruppe mit betroffenen Kindern, bei welchen der Unfall nicht länger als 5 Jahre zurücklag, zu erhalten. **Analyse:** -Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, wortwörtlich transkribiert und von der ersten Autorin C. Roscigno auf ihre Genauigkeit geprüft.		der Öffentlichkeit erlebten, gelangen die kindlichen Bedürfnisse umso mehr in den Vordergrund. **Forschung:** -Eine kürzlich veröffentliche Studie ergab, dass Eltern das Gefühl hatten, die Hoffnungsträger ihrer Kinder sein zu müssen. **Kulturelle Konflikte:** -Es gab mehrere Gelegenheiten, in denen Eltern einen kulturellen Konflikt zwischen ihnen und den Dienstleistenden des Spitals feststellten ("Spitalkultur"). -Die Kultur der medizinischen Versorgung fokussierte sich auf die Prävention einer weiteren Hirnverletzung und auf die Wiederherstellung von funktionellen Fähigkeiten. -Eltern suchten nach Evidenz zu den Möglichkeiten fürs Kind und fokussierten sich auf das Kreieren einer unterstützenden Umwelt, in welcher sich die besten

	-Transkripte wurden von Hand codiert und mit dem deskriptiven phänomenologischen Rahmenkonzept analysiert. -Um die Genauigkeit des analytischen Prozesses zu gewährleisten, konsultierte C. Roscigno mehrere Male zwei Kollegen (ein Experte in phänomenologischen Methoden und ein Berater, der mit Kindern und Familien nach einem TBI zusammenarbeitete). -Das definitive Resultaten-Modell, welches sich aus den Erfahrungen der Eltern ergab, betont die soziokulturellen Faktoren, welche die elterlichen und familiäre Erfahrungen über die Zeit hinaus beeinflussen und wie Eltern sich mit Aussagen von anderen bezüglich ihrem Dilemma versöhnten. -Die Forschenden glauben, dass die Nutzung eines longitudinalen, beschreibenden und phänomenologischen Ansatzes einen tieferen Einblick in diese Faktoren gewährleistet, als wenn die Studie auf existierenden Theorien oder einem Querschnitt basieren würde. **Ethik:** -Zustimmung wurde von vier unabhängigen Stellen eingeholt.		Möglichkeiten für das Kind ergaben. **Limitation:** -Ein Transfer der Ergebnisse sollte nur mit Vorsicht gemacht werden, da die Studie in der Verschiedenheit von Rasse / Ethik / Sprache limitiert ist. **Conclusion:** -Die Aussagen heben hervor, dass ein besseres Verständnis von Einstellungen, Überzeugungen, Vorstellungen und kulturellen Erwartungen von anderen nötig ist, da diese Faktoren kurz- und langfristig einen negativen Einfluss auf Interaktionen mit dem Kind, Eltern und mit der Familie als Ganzes haben kann. -Mehr qualitative Forschung ist nötig, um die Faktoren, welche Betroffene in ihrem Leben beeinflussen, definieren zu können. -Es ist wichtig zu wissen, dass Familienmitglieder als primäre Quellen

			hinzugezogen werden sollten, um das Wissen über die Erfahrungen, Einfluss, Relevanz zu vergrössern.

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Würdigung der Studie II: Parents' Experiences Following Children's Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Clash of Cultures, Cecelia I. Roscigno and Kristen M. Swanson, 2011

Einleitung	**M**ethode	**E**rgebnisse	**D**iskussion
-Bereits vorhandene und relevante Forschung wird passend integriert. -Die Wichtigkeit vom Thema wird mit einem Programm des Gesundheitswesens der USA nachvollziehbar begründet. -Die Forschungsfragen sind nicht bekannt.	**TN:** -Es wird geschrieben, dass bei Interesse ein Telefongespräch mit den Eltern abgemacht wurde. Es ist jedoch nicht ersichtlich, wie viele Personen sich zu Beginn gemeldet haben und ob sie im Laufe der Untersuchung Eltern aufgrund einer aufkommenden Sättigung ausgeschlossen haben. -Es ist nicht klar, ob die Eltern jederzeit austreten konnten. -Die Daten wurden anonymisiert, um die Vertraulichkeit aller Beteiligten zu gewährleisten. -Es wurden auch Situationen vom akut-Setting beschrieben. Da sich jedoch nicht explizit um das akute Setting handelt und sich viele Probleme auf das Zusammenleben in der Familie und in der Gemeinschaft beziehen, wird die Studie von den Verfasserinnen trotzdem als Hauptstudie eingeschlossen. **Fragen:** -Fragen vom semistrukturierten Interview sind klar ersichtlich und sie waren offen formuliert, sodass die Eltern ins Erzählen kamen. **Prozess:** -Da nicht mehr alle TN am 2. Interview teilnahmen, besteht die Gefahr, dass dadurch wichtige Daten möglicherweise fehlen. Dies erwähnen die Forschenden jedoch nicht bewusst.	**TN:** -Es ist nicht transparent, wie viele TN zu Beginn zusagten, später wieder absagten und wie es dann schlussendlich zu den definitiven TN-Zahlen gekommen ist. -Ein Elternteil berichtet über die Erfahrung von zwei Geschwistern, ob diese beide betroffen sind oder nur eines ist nicht bekannt. -Bei den Resultaten werden nochmals viele Kriterien genaustens erläutert und mit Zahlen aufgelistet, was jedoch im Methodenteil passend wäre. **Zusammensetzung:** Diese wird in der Studie im Ergebnisteil aufgegriffen und nochmals ausführlich aufgezeigt. Sie würde aber	-Ergebnisse werden nochmals verständlich zusammengefasst. -Ob es sich in der Studie bei den kulturellen Unterschieden, um die Kultur als solches oder um die Institutionskultur innerhalb eines Spitals oder Rehabilitationszentrum handelt ist nicht deutlich klar.

	-Ob es sich bei dem erarbeiteten Resultaten-Modell eindeutig um die Tabelle 1 (Auflistung der Haupt- und Unterthemen) handelt, ist aus der Studie nicht klar ersichtlich.	in den Methodenteil gehören. **Aussagen:** -Es ist nicht ersichtlich, von wem die Aussagen stammen. -Die Tabelle zur Übersicht der Themen ist nicht sehr übersichtlich.	

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Güte/ Evidenzlage nach Steinke, 1999

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit:

+Die Forschenden waren sich über ihr Vorwissen bewusst und reflektierten regelmässig, um mögliche Interpretationen zu beeinflussen.
+Es wird genau erklärt, wie die Interviews durchgeführt wurden und welche Fragen ihnen Struktur boten.
-Der Prozess ist nachvollziehbar aber nicht ganz lückenfrei dokumentiert (zb fehlt, worauf die erste Kontaktaufnahme basierte oder wie viele Personen gesamthaft angefragt wurden)
-Es ist nicht klar, ob die TN jederzeit aus der Studie austreten konnen.
-Es wurde von wörtlicher Transkription geschrieben, genauer wird aber nicht darauf eingegangen.
-Es gibt 4 Oberthemen, wie diese entstanden ist jedoch nicht ersichtlich. Es wird lediglich erwähnt, dass die Transkripte von Hand codiert wurden.
-Die vollständigen Transkripte sind nicht ersichtlich. Es wird vermutet, dass diese aus Platzgründen weggelassen wurden.

Indikation:
+Für eine qualitative Studien waren es eher viele TN, aber angemessen.
+Um Erfahrungen aufzuzeigen, ist ein longitudinaler, qualitativer, phänomenologischer Ansatz passend zur Fragestellung und wird so auch von den Forschenden beschrieben.
+Setting wird genau beschrieben und mit Zahlen unterlegt.
+Es werden viele qualitative Aussagen zitiert.
+Bei der Phänomenologie werden die eigenen Erfahrungen der TN interpretiert. Dies geschah mit dem 2. Interview.
+Die Phänomenologie bietet einen Rahmen, in dem die Bedürfnisse, Gefühle und Erfahrungen von TN in der Tiefe erforscht werden.
-Genaue Kontextangaben oder eine Auflistung der TN fehlt

-Ob die 4 Oberthemen aufgrund von gemeinsamen oder Einzelentscheiden der Forschenden entstanden, ist nicht bekannt.

Empirische Verankerung:
+Die Einleitung ist wissenschaftlich belegt und viele aktuelle Quellen werden hinzugezogen.
+Die eigenen Ergebnisse werden zusätzlich mit weiteren Quellen unterstrichen.
+Um die Glaubwürdigkeit der Transkripte zu gewährleisten, wurden externe Personen beigezogen.
+Um die Genauigkeit des analytischen Prozesses oder den Ausschluss von Vorurteilen seitens der Forschenden zu gewährleisten, konsultierte Roscigno mehrere Male zwei externe Kollegen (ein Experte in phänomenologischen Methoden und ein Berater, welcher mit Kindern und Familien nach einem TBI zusammenarbeitet)

Limitation:
+Die Limitation der Studie wird genaustens und nachvollziehbar erläutert. Von einem allgemeinen und breiten Transfer auf weitere Settings wird aufgrund der Diversitätslimitation abgeraten.
-Für die Teilnahme an der Studie wurde 50 Dollar Entschädigung geboten. Dies schafft einen möglichen Anreiz für eine Bevölkerungsgruppe, die auf das Geld angewiesen ist und kann dadurch zu einer möglichen Datenverfälschung führen. Auch lässt sich die grosse TN Zahl möglicherweise damit erklären.

Kohärenz:
+Es hat jeweils einzelne Aussagen zu den Oberthemen, welche die Zuordnung für den Leser ersichtlicher macht. Es sind aber längst nicht alle Themen rückzuverfolgen, aufgrund von welchen Aussagen sie entstanden.
-Es ist nicht bekannt, wie weit Interpretationen bei den Aussagenzuteilung eine Rolle spielten.

Relevanz:
+Es wird auf ein Programm vom Gesundheitswesen der USA verwiesen, wofür der Inhalt dieser Studie relevant ist.
+Eltern wollten durch ihre Erfahrungen anderen Betroffenen helfen. Dies zeigt, dass die TN in ihrer Situation auch froh um Peer-Erfahrungen waren.

Reflektierte Subjektivität:
+Das eigene Vorwissen und die fortlaufenden Ergebnisse der Forschenden wurden reflektiert und mit der Nutzung von der qualitativen, phänomenologischen Methode begründet.
+Mit dem zweiten Interview wurden erste Aussagen reflektiert und überdenkt, was die Vertrauensbeziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden stärkte.
+„Bracketing" setzt andauerndes Engagement mit TN, tiefgründige Reflexion der Dateninterpretation, Austausch mit gleichgesinnten Forschenden und kritische Herangehensweise voraus. Die TN sind die Experten des Phänomens, was die Aussagen der Eltern zu den primären Quellen dieser Untersuchung macht.
+Die Forscherin Roscigno überprüfte und reflektierte sich mehrmals selbst.
-Ob sich die zweite Forscherin auch regelmässig reflektierte ist nicht bekannt.
-Womit reflektiert wurde ist nicht weiter bekannt.

Zusammenfassung der Studie III: Supporting parents following childhood TBI: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions, S. Kirk, D. Fallon, C. Fraser, G. Robinson and G. Vassallo, 2014

Einleitung	**M**ethode	**E**rgebnisse	**D**iskussion
Ziel der Studie: Die Studie wollte die elterlichen Erfahrungen und ihr Bedürfnis an Unterstützung nach einer TBI in der Kindheit in der Zeit nach dem Unfall bis zum Austritt nach Hause untersuchen. **Einleitung ins Thema:** -TBI ist die Hauptursache von Tod oder erworbener Behinderung in der Kindheit. -Studien haben gezeigt, dass TBI zu physischen, kognitiven, emotionalen und Verhaltens-Langzeitfolgen führt. -Wie die Eltern die kindliche TBI erleben und was für Informationen oder Unterstützung von ihnen gebraucht wird, ist wenig bekannt. -Dem grössten Risiko ausgesetzt, an einer TBI	Informationen zur Studie wurden vom Spital aufgehängt und potentielle TN kontaktierten die Forschenden direkt (dieser Vorgang wurde einmal wiederholt, um die Antworts-rate zu erhöhen). **TN:** -Familien von Kindern mit einer schweren TBI, die zwischen Januar 2007 und Juli 2012 aus einem spezialisierten Kinderkrankenhaus im Norden Englands entlassen worden waren, wurden zur Teilnahme an der Studie eingeladen (n=94). -Davon meldeten sich schlussendlich 29 Personen (Eltern oder pflegende Angehörige) für die Teilnahme (n=29). **Ausschlusskriterien:** -Ausgeschlossen wurden Kinder, welche erst in den vorangehenden 6 Monaten entlassen worden waren. -Familien, in denen Eltern/pflegende Angehörige selbst schwer verletzt waren oder wenn vermutet wurde, dass die Verletzung nicht unfallbedingt ist, konnten nicht teilnehmen. **Datenerhebung:** -19 qualitative semistrukturierte Interviews (9 wurden eins zu eins geführt und 10 mit beiden Elternteilen zusammen) -Durchführung bei der Familie zuhause zwischen November 2012 und April 2013 -TN konnten selbst entscheiden, wer von den Eltern/pflegende Angehörige am Interview teilnahm -Interviewthemenleitfäden wurden verwendet, aber auch selbstaufkommende Themen der Teilnehmenden wurden aufgenommen	**Unterteilung:** Die Hauptergebnisse werden in grobe zeitliche Abschnitte unterteilt: -the accident and its immediate aftermath -being on the intensive care unit -moving to the ward -coming home -returning to school **Hauptthemen:** Eltern haben ungedeckte Informations- und emotionale Unterstützungsbedürfnisse vom Unfall bis hin zur Heimkehr ihres Kindes. °Das Informationsbedürfnis bezieht sich auf die Auswirkung vom TBI. °Ein emotionales Unterstützungsbedürfnis hatten die Eltern dann, wenn der Unfall vom Kind bestätigt	**Vorgehen:** -Mit einem ganzheitlichen Ansatz wird die elterliche Erfahrung und das Bedürfnis an Unterstützung untersucht. -Damit werden die sich ändernden Bedürfnisse in den wichtigsten Übergängen hervorgehoben. -Eltern haben wahrgenommen, dass die Fachpersonen in einem Kontext von Unsicherheit arbeiteten und schätzten ihre Offenheit und Ehrlichkeit bei den Aussagen. **Limitation:** -TN sind aus einem Kindertertiärzentrum ausgewählt, welches nur ein mögliches Setting darstellt. -Nach dem Spital traten die Familien dann in verschiedene Umgebungen mit verschiedenen lokalen Angebotsstrukturen aus.

zu erleiden, sind folgende Gruppen: -Knaben, unter 5 Jahren -Junge Erwachsene im Alter von 15-19 Jahre -Kinder, welche in benachteiligten Regionen leben -Hirnverletzungen können zu elterlichem Stress, finanziellen Problemen und belastenden Familienbeziehungen führen. -Forschung hat gezeigt, wie Eltern um den Verlust ihres vorangehenden Kindes trauern. -Einfluss auf die Familie und Langzeitfolgen können von Faktoren wie Behinderungsgrad, nicht befriedigte Bedürfnisse, sozioökonomischer Status und Familienfunktion beeinflusst werden. -Eltern leiden an einigen unerfüllten Bedürfnissen, z.B. emotionale Unterstützung, Informationen, Therapien nach Austritt, fehlende Zusammenarbeit von Spital und	**Messverfahren:** -Die digitale Audioaufnahmen der Interviews wurden wörtlich transkribiert. -Die Transkription wurde gelesen und analysiert, indem der „Framework approach" angewendet wurde. Drei der Forschenden waren involviert in die Identifizierung und Entwicklung der thematischen Kategorien und in die Analyse. **Design:** -Der qualitative Ansatz sollte dazu dienen, einen Einblick in die Erfahrungen und Unterstützungsbedürfnisse der Eltern/pflegenden Angehörige nach einer Hirnverletzung ihres Kindes zu erhalten. -Die Forschenden wurden von einer Elternberatungsgruppe zur Rekrutierung, Datensammlung und Feedback zu Ergebnissen und Veröffentlichung beraten. -Erhobene Daten werden mit dem „Framework approach" (Ansatz mit Rahmenrichtlinien) analysiert. -Dabei wurden drei Schritte durchgeführt, wobei mit Kürzel ersichtlich gemacht wurde, welche Autoren was machten: °Transkripte lesen, Notizen schreiben, erste Codes identifizieren °Entwicklung von Analyse und Codes diskutieren, Code-Rahmenbedingungen entwickeln, Codes anwenden mit dem NVivo °Codierungsdaten untersuchen, Codes Zusammenfassungen schreiben, um Kategorien und Vergleichsmöglichkeiten zu entwickeln, um dann Zusammenhänge in den Daten zu untersuchen -Es wurde ein Interview-Themenführer verwendet, die Fragen von den TN wurden aber auch berücksichtigt.	wurde und damit der Verlust ihres ehemaligen Kindes klar war.	**Conclusion:** -Es wurden Erfahrungen und Unterstützungsbedürfnisse der Eltern über den gesamten Betreuungsverlauf hinweg untersucht, von der unmittelbaren Folge der Verletzung ihres Kindes bis zur Rückkehr nach Hause. Dieser ganzheitliche Ansatz ermöglicht es, wichtige Versorgungsübergänge innerhalb von Krankenhäusern und Gemeinden zu untersuchen und die Auswirkungen auf die Leistungen zu identifizieren. -Es wurden zwei Tabellen zur "Informationsbereitstellung" und zur "Bereitstellung von Unterstützung" ausarbeitet. -Es wurde herausgefunden, dass Hoffnung in Bezug auf die Art und Weise, wie Informationen auf der Intensivstation von den Fachpersonen an Eltern weitergegeben werden, wichtig ist. -Die Studie ergab, dass Eltern in den verschiedenen Pflegesituationen, insbesondere nach der

Schule, fehlende Unterstützung bezüglich Schule und Ausbildung. **Vorhandene Forschung:** -Die Mehrheit der vorangehenden Forschung ist bis anhin quantitativ und misst Gesundheits- und Funktionsstatus. Dies gibt aber nur einen Teileinblick in die familiäre Erfahrung nach einer kindlichen TBI.	**Ethik:** -Die Studie wurde von der NHS Ethik Komission genehmigt. -Einverständniserklärung zur Sicherung der Anonymität/Vertraulichkeit wurde von den Teilnehmenden eingeholt.		Entlassung zu Hause, einen unbefriedigten Bedarf an emotionaler Unterstützung hatten. Viele kamen immer noch mit dem Unfall selbst und den Verlustgefühlen nicht zurecht, weil sie erkannten, dass ihr Kind zwar überlebt hatte, aber nach dem TBI ein „anderes" Kind war. -Insgesamt fühlten sich die Eltern bei der Bewältigung von verhaltensbezogenen und psychologischen Problemen der Kinder nicht unterstützt. -Die Studie bezieht sich mehrfach auf sich deckende Ergebnisse aus vorangegangenen Studien. -Dies ist jedoch die erste Studie, welche Bedürfnisse der Eltern über den gesamten Prozess gesehen, aufzeigt. -Weitere Untersuchungen sind daher nötig, um Interventionen zu entwickeln und evaluieren, um die Eltern im gesamten Prozess zu unterstützen.

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Würdigung der Studie III: Supporting parents following childhood TBI: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions, S. Kirk, D. Fallon, C. Fraser, G. Robinson and G. Vassallo, 2014

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
In der Einleitung wird erwähnt, dass die vorangehenden Studien zum Thema Konsequenzen einer TBI für Kinder und Familien quantitativ waren. Dies begründet die Notwendigkeit einer qualitativen Studie gut, um die Erfahrungen der Eltern sowohl im Spital wie auch zu Hause zu erfassen.	**Stichprobe:** -Lediglich ein Spital wurde eingeschlossen, die Forschenden sind sich dieser Limitation aber bewusst. -Es ist nicht ersichtlich, ob die TN auch die Hauptpflegepersonen des Kindes sind. -Es wurden alle Arten von pflegenden Angehörigen inkludiert, egal welchen Bezug (Eltern, Grosseltern, Stiefvater etc) sie zum Kind hatten. In der Fragestellung ist nur von „parents" die Rede. Es wird nicht begründet oder definiert, weshalb auch Grosseltern etc. teilnehmen dürfen. -Die Datensättigung wird von den Forschenden nicht thematisiert. **Design:** -Der benutzte „Framework approach" wird mit einer übersichtlichen und gut verständlichen Grafik dargestellt. -Struktur (Fragen) vom Interview ist nicht ersichtlich. -Die empirische Verankerung ist durch die Zitate der Studienteilnehmer/ der Studienteilnehmerinnen gewährleistet. -Design der semistrukturieren Interviews ist passend und zielführend. -Ob die Elternteile einzeln oder als Elternpaar gleichzeitig befragt wurden, wurde von den Forschenden nicht vorgegeben. -Es ist nicht ersichtlich, ob den TN die Möglichkeit offen stand, das Interview zu verschieben oder an einem anderen Ort durchzuführen bzw. abzubrechen. -Das NVivo für die Anwendung der Codes wird nicht weiter erwähnt oder beschrieben	**Ergebnisse:** -Die Fragen fürs semistrukturierte Interview sind nicht klar. -Die Zahlen hinter den Aussagen sind nicht zuzuordnen (es ist nur anzunehmen, dass es sich dabei um die Interviewperson handelt). -Zu den einzelnen Themen der Autoren kommt jeweils nur eine Aussage eines TN, was die anderen 18 TN dazu äusserten ist nicht ersichtlich. -Wenn eine Aussage total von den anderen abgewichen wäre („drop outs"), ist dies nicht ersichtlich. **Zuordnung:** - Die Aussagen wurden codiert und mit Zitaten untermauert. -Die Zuordnung zu den Oberthemen (Clusterung) ist anhand der	**Limitation:** -Limitation vom Setting ist den Autoren bewusst, es werden lediglich TN aus einem Zentrum rekrutiert und befragt. -Aufgrund der eher kleinen Stichprobe und des Settings ist eine Generalisierung der Ergebnisse nicht möglich. **Conclusion:** Zum Schluss werden drei Tabellen als Zusammenfassung gezeigt. Wer diese erstellt hat und aufgrund welcher Kriterien, ist nicht ersichtlich. Sie sind aber sehr prägnant und übersichtlich dargestellt.

	Methodologische Reflexion: -Die Erwartungen oder Haltungen der Forschenden werden nicht erwähnt, können somit auch nicht berücksichtigt werden. -Das Vorgehen der Forschenden ist anhand der Grafik (Figure 1) ersichtlich. -Da Interviewthemenleitfäden verwendet wurden, aber auch selbstaufkommende Themen der Teilnehmenden berücksichtigt wurden, konnte gewährleistet werden, dass die „wichtigsten" Themen für die Teilnehmenden angesprochen und erfasst wurden. **Ethik:** -Die Ethikkommission hat die Genehmigung erteilt und die ethischen Standards, wie die Anonymität der Teilnehmenden wurden eingehalten.	Framework-Grafik nachvollziehbar.	

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Güte/ Evidenzlage nach Steinke, 1999

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit:
+Der „Framework approach" zur Datenanalyse wird grafisch dargestellt und ist daher verständlich und nachvollziehbar.
+Transkripte wurden mit dem „Framework apporach" bearbeitet, die Ergebnisse wurden also strukturiert analysiert. Zudem wurden 3 Autoren involviert, um Kategorien zu identifizieren und zu entwickeln.
-Vorhandenes Vorwissen oder Erwartungen (Hypothesen) der Forschenden wird nicht erwähnt.
-Fragen für die semistrukturierten Interviews sind nicht ersichtlich.
-Die vollständigen Transkripte sind nicht aufgeführt, vermutlich aus Platzgründen.

Indikation:
+Die qualitativen semi-strukturierten Interviews sind passend zum Thema. Damit kann einen Einblick in die Erfahrungen und Bedürfnisse von betroffenen Eltern gewährleistet werden.
+Es wurden Familien von einem Kinder-Spital ausgewählt, welches auf die Fragestellung passt. Die TN Zahl ist passend für eine qualitative Untersuchung.
+Die Interviews wurden wortwörtlich transkribiert und diese wiederum nach dem „Framework approach" analysiert.

Empirische Verankerung:
+Das Thema wird mit vielen weiteren passenden Quellen hergeleitet.
-Es ist nicht bekannt, ob Vorwissen und Erfahrung zur subjektiven Interpretation der Daten führten.
-Ob die Ergebnisse von den Forschenden besprochen oder den TN zum Gegenlesen gegeben wurden ist nicht bekannt.

Limitation:
+Die Limitation vom Setting ist den Autorinnen und Autoren bewusst, da lediglich TN aus einem Zentrum rekrutiert und befragt wurden.
+Die Eltern stammen aus einer breiten Region mit verschiedenen lokalen Angebotsstrukturen.
-Die Stichprobe stammt aus nur einem Spital und ist somit nicht auf die gesamte Population übertragbar.

Kohärenz:
+Bei den Ergebnissen ist kein Wiederspruch zu den Fragestellungen ersichtlich. Die Studie ist in sich nicht sehr detailliert, jedoch kohärent.

Relevanz:
+In der Einleitung wird erwähnt, dass die vorangehenden Studien zum Thema Konsequenzen von TBI für Kinder und Familien quantitativ waren. Dies begründet die Notwendigkeit einer qualitativen Studie, um die Erfahrungen der Eltern sowohl im Spital wie auch zu Hause zu erfassen.
+Aus den Ergebnissen kommen konkrete Vorschläge für die Praxis hervor, welche übersichtlich aufgelistet wurden.

Reflektierte Subjektivität:
+Transkripte wurden mit dem „Framework approach" bearbeitet, die Ergebnisse wurden also strukturiert analysiert. Zudem wurden 3 Autorinnen und Autoren involviert, Kategorien zu identifizieren und zu entwickeln.
-Wie die Forschenden ihr Wissen reflektieren oder einfliessen liessen ist nicht bekannt, auch nicht ob sie sich dessen bewusst sind.

Zusammenfassung der Studie IV: Parents caregiving for children after a TBI: structuring for security, Margaret Jones, Clare Hocking and Valerie Wright-St Clair, 2010

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Ziel: Diese Studie fokussierte sich auf die Beschreibung der elterlichen Erziehungsstrategien bis zu spezifischen Problemen. **Fragestellung:** „What is involved for parents in the day-to-day occupations of caregiving for a child who has had a severe traumatic brain injury?" Diesbezüglich wurden förderliche und hinderliche Gründe untersucht. **Vorkenntnisse:** **-**Betätigung vom Kind und dessen Eltern sind eigenständig und beide sollten vom Ergotherapeuten und der Ergotherapeutin für die	**Design:** Grounded theory **Stichprobe/ Einschlusskriterien:** -Kontaktaufnahme fand durch Therapeuten und Therapeutinnen mit Eltern, die für ein Kind mit einer schweren HV sorgten, statt. -Eltern mussten innerhalb oder in der Nähe eines Stadtzentrums in Neuseeland leben. -Kinder mussten zwischen 3 und 17 Jahre alt und selbstständig in Mobilität und Kommunikation sein. -Die TBI muss mindestens 3 Monate sein. -Eltern müssen Englisch sprechen können. **TN:** -12 Personen -Mütter und Väter von Kindern mit TBI -2 Maori Familien, 1 Pazifische Inselfamilie, 2 Pakeha Familien -Kinder zwischen 4-11 Jahre alt -2-6 Jahre postinjury -Alleinerziehende, sowie auch Elternpaare wurden eingeschlossen -Alle Familien hatten ein Elternteil mit regelmässigem Einkommen **Datenerhebung:** -Therapeuten und Therapeutinnen, die in 2 Rehabilitationszentren arbeiteten, gaben den Eltern, welche die Inklusionskriterien	Pseudonyme werden verwendet, um die Identität der TN zu schützen. „Strukturierung für Sicherheit" ist die zentrale Kategorie. Diese wird in zwei weitere Prozesse unterteilt: „Dinge zusammenhalten" und „mit anderen Kindern zusammenkommen". Aussagen der Eltern wurden den Kategorien und Unterkategorien zugeteilt, die auf der Figur 1 abgebildet sind. **Ergebnisse**: **Dinge zusammenhalten** <u>-Black Days:</u> Unfall, Veränderung von A-Z, „es verlieren" <u>-Learning the Dangers:</u> Bewusstsein erlangen, Warnung vor	Die Studie stellt theoretisches Verständnis dar, wie Eltern sich während der Pflege des Kindes selbst sehen, was die Betätigung für sie für Bedeutung hat, was sie im Kontext unterstützt und hindert, ihre Ziele zu erreichen und stellt die Veränderung als Resultat ihrer Handlungen dar. Es wird erwähnt, dass den Forscherinnen bewusst ist, dass die Resultate vom Ursprungsland geprägt sind (New Zealand). Diese Studie lenkt die Aufmerksamkeit darauf, wie Eltern durch Beobachtung sowie durch ihre praktischen Erfahrungen lernen. Eltern fokussieren auf die Veränderungen des Kindes und die Konsequenzen von Müdigkeit etc.

Interventionsgestaltung berücksichtig werden. -TBI kann in jedem Stadium schwere Konsequenzen für das Kind wie auch für die Familie haben. -Die funktionellen Auswirkungen für das Kind variieren je nach Alter, Geschlecht, Schweregrad der Verletzung, Typ und Seite der Verletzung sowie den individuellen Fertigkeiten. -Eltern äussern anhaltende und ansteigende Stresslevels und erleben Grenzen, wenn sie sich ums Kind kümmerten. **Relevanz:** Vorangehende Studien fokussierten sich auf die Intelligenz, die Kognition sowie die motorischen Fähigkeiten des Kindes. Wie Eltern die kindliche Verhaltensschwierigkeiten, die reduzierte	erfüllen, schriftliche Informationen, Einverständniserklärung und Fragebogen ab. -Wohnlage, Geburtsdatum vom Kind, Alter vom Kind und wann der Unfall passierte, Geschwister, Rollen der Eltern, Familienunterstützung, Rehabilitation und involvierte Berufsgruppen gaben die Eltern an. -Der Schweregrad der Verletzung wurde mit der Glasgow Coma Scale vom Therapeuten bzw. von der Therapeutin ausgefüllt, dabei wird von den Forschenden auf die Validität dieser Skala hingewiesen. Die Nutzung dieser Skala bei Kindern wird von ihnen hinterfragt. -Zwei Familien wurden zu einem späteren Zeitpunkt nicht mehr inkludiert, da die Datenfindung gesättigt war. -Datenerhebung fand während 10 Monaten statt. **Prozess:** Für die Studie wurden mit den allen Familien ausser mit einer (siehe Tabelle 1) Interviews und Beobachtungen durchgeführt. **4 semistrukturierte Interviews** mit einem oder beiden Elternteilen und mit einem Leitfaden mit offenen Fragen, die zum Erzählen anregen sollten. Konkrete Beispiele zu gestellten Fragen wurden angegeben. Interviews dauerten etwa eine Stunde, wurden aufgenommen und transkribiert. -14-25 Wochen nach dem ersten Interview wurde eine zweite Runde (follow-up Interview) mit den 4 TN durchgeführt. -Um bestimmte Fragen zu beantworten, wurde eine fünfte Familie hinzugezogen **Beobachtungen** bei 4 Elternpaaren in ihrem Zuhause, Fokus auf der Betätigung. Wenn es die Situation natürlich zuliess,	Bedrohungen, die Zeichen erkennen, weitere Rückschläge befürchten <u>-Close support:</u> Gemeinsam hindurchgehen, zusammenarbeiten <u>-Protecting</u>: Tun mit, tun für; Übewachung, Sichere Routinen <u>-Getting trough:</u> Wissen, Fortschritte erkennen, damit umgehen können **Mit anderen Kindern zusammenkomment:** <u>-Occupation with others:</u> Loslassen, hineinpassen, Überwachung, es heraus sortieren <u>-Setting Up:</u> Routinen abrufen, Erhalten was benötigt wird <u>-Family & Community Support:</u> Verstehen, Beteiligung	Diese Studie zeigt Probleme für Ergotherapeuten und Ergotherapeutinnen auf, die sie beachten sollen, wenn sie Kinder mit einer schweren TBI in der Rehabilitation versorgen. Weiter können Ergotherapeuten und Ergotherapeutinnen Ansätze für positives Verhalten und Möglichkeiten einer erfolgreichen Partizipation der Kinder in der Gesellschaft weiterempfehlen. Es wird oft der Bezug zur Ergotherapie hergestellt. **Limitation**: Empfohlen für eine Grounded Theory ist eine TN Zahl von 12-35 Personen. Diese Studie hat eine kleinere Anzahl, es wurden jedoch zu den Interviews auch Beobachtungen durchgeführt, um die Aussagekraft zu verstärken. Den Forscherinnen ist bewusst, dass die Ergebnisse nicht auf das ländliche Setting und auf Familien, welche keine Therapie erhalten, übertragbar ist.

Motivation/Initiierung, die schulische Leistung und Verlust im Freundeskreis erleben, ist bis anhin unklar bzw. nicht untersucht worden. Vorangehende Studien adressierten die Folgeerscheinungen der Eltern den psychologischen Symptomen wie z.B Angst und Depression und die erhöhten Levels von Belastung und Stress. Auch zeigten sie, dass der Stress, den Eltern erleben, mit den physischen, psychologischen und sozialen Konsequenzen vom Zustand des Kindes zusammenhängen. Weitere Untersuchungen sind laut den Forschenden erforderlich, um die verschiedenen Berufszweige von Eltern zu verstehen, welche sich um ihr hirnverletztes Kind kümmern. Eine solche Forschung hat das Potenzial, eine wirksame	interagierte die Beobachterin (Forscherin) in der Handlung. Die Richtigkeit der Beobachtung wurde im Nachhinein mit den Eltern besprochen. **Analyse:** -Drei überlappende Stufen der Datenanalyse wurden von der ersten Forscherin während des gesamten Datenerfassungsprozesses durchlaufen: -Step 1: Während der offenen Codierung wurden Transkripte Zeile für Zeile analysiert -Step 2: Verknüpfung von Ober- und Unterkategorien -Step 3: selektive Kodierungsphase und Überprüfung der entstandenen Theorie sowie Überprüfung der Zusammenhänge zwischen den Kategorien. **Methodologische Reflexion:** -Annahmen wurden zu Beginn der Datenerhebung reduziert, indem Vorurteile der Forscherinnen identifiziert und ein reflektierendes Tagebuch geführt wurde. -Die Genauigkeit der Datensammlung (Interviews und Beobachtung, Aufzeichnung Feldnoten) wurde erreicht, indem die Transkripte zur Überprüfung den Eltern zugestellt wurden. -Zwei Familien gaben ein Feedback bezüglich Richtigkeit der Theorie. -Die theoretische Validität wurde durch die dichte Beschreibung und Überprüfung des Forschungsprozesses und Kategorien und Kodierungsentscheidungen von der zweiten und dritten Forscherin bestätigt. -Die Anwendbarkeit wird bestätigt durch die demographischen Details der TN, der zeitlichen Abstände der Interviews und der Bedenken der Eltern ausserhalb der häuslichen Umgebung.	-Using Knowlede: Vorhersagen der Risiken, planen, abwägen -Needing to be parts of things: Isolierung, Wünsche des Kindes, Forderung anderer.	**Conclusion**: Die Forscherinnen legten den Fokus auf die Kinder und auf die Ergotherapie. Eltern lernen während dem Prozess Strategien, um das Kind von physischen und emotionalen Gefahren zu schützen, indem sie die Umwelt strukturieren und Tagesroutinen erstellen und ihr eigenes Betätigungsbedürfnis managen. Wenn man die Ziele der Eltern kennt und weiss, wie diese erreicht werden, können die Ergotherapeuten und Ergotherapeutinnen dazu befähigt werden, bessere Unterstützung zu gewährleisten und therapeutische Interventionen anzupassen mit spezifischen Ergebnissen. Zusammenfassende Keypoints werden aufgelistet.

arbeitstherapeutische Praxis im familiären Kontext zu gewährleisten.	-Der Einfluss der Werte der Forscherinnen wurde berücksichtigt, hinsichtlich der Validität. **Ethik:** Bestätigung vom Ministry of Health Ethics Committee wurde eingeholt.		

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Würdigung der Studie IV: Parents caregiving for children after a TBI: structuring for security, Margaret Jones, Clare Hocking and Valerie Wright-St Clair, 2010

Einleitung	**M**ethode	**E**rgebnisse	**D**iskussion
Am Anfang in der Einleitung wird beschrieben, dass die Studie entwickelt wurde, um eine Theorie aufzustellen. Später im Text schreiben die Forscherinnen, dass der Fokus der Studie auf den Erziehungsstrategien der Eltern lag, speziell auf der Ermöglichung der Partizipation**.**	**TN:** Die Beschreibung im Text ist betreffend TN-Anzahl unklar und wirft Fragen auf. Die Tabelle auf Seite 7 muss hinzugezogen werden, um einen Überblick über die Anzahl TN, die Interviews, die Follow-up Interviews und die Beobachtungen zu erhalten. Alle acht Eltern, die zusagten, wurden anfangs in der Studie eingeschlossen. zwei Familien, die zwar in der Studie aufgenommen wurden, wurden später aufgrund der Datensaturation wieder abgedankt. Gleichzeitig wurde jedoch ein weiteres Elternpaar zu einem späteren Zeitpunkt hinzugezogen und interviewt, um die Aussagen zu bestimmten Themen zu bekräftigen. Dies obwohl für eine Grounded Theory eine Anzahl zwischen 12 und 35 TN vorgegeben wird. Bei dieser Studie sind es 12 TN (Eltern=7, Familien=5). Für die Studie wurden 4 Interviews durchgeführt und 14-25 Wochen später die follow-up Interviews. Mittels Tabelle kann eruiert werden, dass 4 Eltern bzw. Familien die Interviews durchführten und später die Beobachtung erfolgte. Bei einer Mutter wurde lediglich das erste Interview durchgeführt. Es ist also unklar, ob es sich um eine der Mütter /Familien handelt, die aufgrund der Sättigung ausgeschlossen wurde. Dann würden aber die Angaben zur zweiten Familie fehlen. Positiv ist, dass die semistrukturierten Interviews durch offene Fragen, Erzählungen ermöglichen. Die Kombination von Beobachtung und zeitlich versetzten Interviews wertet die Qualität der Studie auf und vermeidet alleinige Abstützung auf evtl. idealisierte Darstellung von Betroffenen.	Ergebnisse wurden kodiert und Kategorien daraus erstellt, die den TN zur Bestätigung zum Gegenlesen gegeben wurden. Diese Kategorien wurden erstellt, um die Strategien der TN zu beschreiben. Die Kategorien werden jeweils kurz beschrieben und dann mit Aussagen untermauert. Es ist übersichtlich dargestellt, was die Interpretation der Forscherinnen und was zu den Aussagen der Teilnehmenden betrifft. Es ist jedoch nicht klar, von welchen TN die Aussagen stammen und ob alle TN eine oder mehrere Aussagen machten.	**Diskussion**: Forscherinnen erwähnen bereits in der Diskussion, dass die Ergebnisse vom jeweiligen Land beeinflusst werden. Dies zeigt, dass die Ergebnisse nicht auf jedes Land übertragbar sind. Die Forschungsfrage wird aufgegriffen und es wird nochmals auf die Kategorien hingewiesen. Diese werden auch mit anderen Studien verglichen. Die Tatsache, dass diese Stichprobe ein eher positives Verhalten entwickelt, und die Kinder zur Selbstständigkeit ermuntern, kann nicht ohne weiteres auf alle Eltern übertragen werden. Die Studie bezieht sich auf eine Berufsgruppe

	-Die Nutzung der GCS bei Kindern wird von den Forscherinnen reflektiert. -Weder in der Tabelle noch im Text ist ersichtlich, welchem Schweregrad die Verletzung der Kinder entspricht. **Stichprobe:** Anzahl TN wird nicht begründet, ist aber aussagekräftig für die Studie. Es ist nicht erwähnt, aus welcher Stadt die TN kommen. **Datenerhebung:** -Während 10 Monate -Die Beobachterin (Forscherin) interagierte während der Beobachtung mit den TN, was möglicherweise zu Verfälschungen der Ergebnisse geführt haben kann. Dies wurde jedoch reflektiert und mit den TN abgesprochen. Es ist nicht ersichtlich, ob den Teilnehmenden die Möglichkeit offenstand, das Interview zu verschieben oder an einem anderen Ort durchzuführen bzw. Abzubrechen. **Datenanalyse:** Das Analyseverfahren entspricht einem kodifizierten Verfahren (nach Strauss und Corbin's conditional paradigma) und wird ausführlich beschrieben. Es wurden 3 Kodierungsverfahren durchgeführt, um die aufkommende Theorie zu klären und die Beziehungen zwischen den Kategorien zu bestätigen. Die zweite und dritte Forscherin überprüfte die Richtigkeit der Transkripte. Hohe Richtigkeit der Daten wurde durch die zwei Interviews und die Beobachtung erreicht. **Ethik:** -Bestätigung vom Ministry of Health Ethics Committee wurde eingeholt.		(Ergotherapie) und geht darauf ein, dass es wichtig ist, die Ziele der Angehörigen zu verstehen, um eine optimale Intervention zu planen. Allerdings liefert die Studie keine neuen Informationen für die Durchführung einer Intervention. Es wird die Wichtigkeit unterstrichen, als Ergotherapeut oder Ergotherapeutin mit den Eltern zusammenzuarbeiten. **Limitation**: Die Forscherinnen beschreiben, dass sie zu wenig TN für eine Grounded Theory haben. Allerdings sind sie der Meinung, dass das Durchführen von Beobachtung wie auch Interviews bei den TN die Aussagen bestärkt, damit die Studie als Grounded Theory angesehen werden kann. Ob dies wirklich erlaubt und genügend aussagekräftig ist, wird jedoch nicht erwähnt und wirft Fragen auf.

			Conclusion: Keypoints werden erwähnt und sind relevante Schlussfolgerungen der Ergebnisse.

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Güte/ Evidenzlage nach Steinke, 1999

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit:
+Vorhandenes Vorwissen und Annahmen zum Thema werden erwähnt.
+Es werden konkrete Beispiele gemacht, was für Fragen bei den Interviews gestellt wurden.
+Die Antworten der Eltern werden zitiert.
+Der Vorgang vom ersten und zweiten Interview ist beschrieben. Die Nachvollziehbarkeit ist damit gegeben.
+Der Analyseprozess ist ausführlich und verständlich aufgezeigt.
+Genaue Angaben zu den TN werden aus einer Tabelle ersichtlich (anonymisiert).
-Die vollständigen Transkripte sind nicht ersichtlich. Es wird vermutet, dass diese aus Platzgründen weggelassen wurden.

Indikation:
+Die Methodenwahl (Kombination von Interviews und Beobachtung), sowie die Durchführung der Transkription wurde angemessen gewählt und ist sinnvoll, um Aussagen zum Thema zu machen**.**
+Zu den Beobachtungen gehören alltägliche und natürliche Situationen.
+/-TN-Zahl zu klein für eine Grounded Theory, Informationen sind jedoch gesättigt

Empirische Verankerung:
+Es werden viele weitere Studien in der Einleitung und später in der Diskussion zitiert.
+Interpretation seitens der Forscherinnen wird mit einem Feldjournal (=Tagebuch) bestmöglich vermieden.

Limitation:
+Mehrere Limitationen werden erwähnt.
+Die Tatsache, dass die Resultate nicht auf Familien mit Kindern, die auf dem Land leben oder die keine Therapien erhalten, übertragen werden können wird thematisiert.

+Die Forscherinnen berichten, dass sie weniger TN haben, als in der Grounded Theory empfohlen wird. Sie begründen die Glaubwürdigkeit der Studie mit der Durchführung von Interviews wie auch Beobachtung der Kinder in der Interaktion mit Eltern und Geschwister. Es ist jedoch fragwürdig, ob dies effektiv so begründet werden kann.
-Die Berufe der Eltern und wie sich diese auswirken könnten, wurde nicht untersucht. Dies wird jedoch explizit erwähnt.
-Die Übertragbarkeit der Resultate auf andere Länder ist fragwürdig.
-Es wird nicht erwähnt in welchen Spitälern / Rehabilitationszentren die Kinder der TN behandelt und anschliessend rekrutiert wurden.

Kohärenz:
+Die Forscherinnen wollten mit der Studie eine Theorie zu den Strategien, die von den Eltern im Alltag angewendet werden, herstellen.

Relevanz:
+Die Relevanz der Studie wird in der Einleitung mit passenden Quellen aufgezeigt.
+Die Erlaubnis der Ethikkommission wird eingeholt und die Daten der TN werden anonym behandelt.

Reflektierte Subjektivität:
+Die Forscherinnen hinterfragten die GCS-Einteilung, ob sie sinnvoll für Kinder ist.
+Die Richtigkeit der Daten wird durch 2 involvierten Familien bestätigt.
+Die Interkation der Forscherin während dem Interview und der Beobachtung wird beschrieben und reflektiert.
+Die Forscherinnen führen zudem ein Feldjournal (=Tagebuch), um Annahmen und Vorwissen auszuschliessen

Zusammenfassung der Studie V: ‘It’s like a problem that doesn’t exist’: The emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury, Joanne Jordan and Mark A. Linden, 2013

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Ziel: Die Studie soll eine Darstellung der Erfahrungen von Müttern bieten, die sich um ein hirnverletztes Kind kümmern. **Einleitung**: Vorangehende Studien zeigen, dass die Pflege eines hirnverletzten Kindes zu erheblichen Belastungen für die pflegende Person führt. Es existiert jedoch nur wenig Wissen zu den qualitativen Erfahrungen und Auswirkungen dieser Belastung. Die Statistiken beziehen sich häufig nur auf Verletzungen, die durch ein Trauma (TBI) entstanden sind, nicht aber auf Kinder, die eine andere erworbene Gehirnverletzung (ABI) erlitten haben, z.B. aufgrund von	**Rekrutierung**: Ein Einladungsbrief ging an Mütter von einer registrierten „brain injury charity" Vereinigung in UK. Im Brief stand der Zweck der Studie und was die Teilnahme bedeutete. Probanden sollten das Forschungsteam bei Interesse an einer Teilnahme kontaktieren. Die Interessierten erhielten einen anonymisierten Fragebogen zugeschickt, mit einem frankierten Rücksendeantwortcouvert. **TN:** -Der „Self-reported questionnaire” wurde an 86 Mütter von Kinder mit ABI aus einer wohltätigen Einrichtung für hirnverletzte Kinder geschickt. -Der Altersrange der Kinder betrifft von 2-28 Jahre. -Mütter waren im Durchschnitt 44.7 Jahren alt -Die Zeit seit der Verletzung betrug ca. 7 Jahren Weitere demografischen Angaben in der Tabelle 2 ersichtlich. **Design:** Anonymisierter Fragebogen, um die Teilnehmerzahl zu maximieren. Der Fragebogen unterscheidet sich von herkömmlichen, in dem er ein qualitatives Design hat und fünf folgende essay Fragen beinhaltet: Q1: Thinking about the day-to-day issues which you face caring for your child, can you tell us which you find to be the most challenging and why?	Es wurden folgende 5 Kernthemen identifiziert. -Perpetually anxious: Mütter beschreiben eine grosse Unruhe / Angst bei der Pflege des Kindes. Einerseits aufgrund der unangebrachten Reaktionen der Umgebung, die zu einem sozialen Rückzug führten. Andererseits, unabhängig vom Alter des Kindes, sorgten sich die Mütter ständig um das Wohlergehen des Kindes. Sie sind ständig in Sorge, was als Nächstes passieren könnte. -The guilty carer: Schuldgefühle, das Kind nicht beschützt zu haben und dass das Kind Schmerzen erleidet. -The labour of caring:	**Diskussion**: Diese Erkenntnisse lieferten wertvolle Details zu dem facettenreichen Alltag in der Fürsorge eines hirnverletzten Kindes. Die Belastungen der Mütter kommen daher, dass sie Tag für Tag zuschauen müssen, wie das Kind leidet. Auch der Umgang mit dem unberechenbaren Verhalten des Kindes ist belastend und dazu kommt die Trauer über das verlorene Lebenspotential von sich selbst und dem des Kindes. Zum Teil hatten Mütter widersprüchliche Gefühle, beispielsweise das Kind ständig schützen zu wollen und gleichzeitig die Selbstständigkeit des Kindes zu fördern.

Komplikationen bei der Geburt, im Verlauf der Kindheit, oder durch Infektion. Es werden viele Quellen für die Einleitung ins Thema hinzugezogen.	Q2: Thinking about how caring for your child has affected your mental health, can you tell us what you think the main impact has been? Q3: Are there any types of support which you find particularly helpful in terms of helping you to cope with caring for your child? What is it about these types of support which you find helpful? Q4: When you think about the future for you and your child, how do you feel? Irrespective of how positive or negative you feel about the future, can you think of anything which would help you face this future more positively? Q5: Finally, is there anything else you would like to say about your experiences of caring for your child, particularly in relation to your mental health? **Datenanalyse:** Das übergeordnete Ziel der Analyse war es, wichtige Merkmale der Daten mit strukturierten Antworten oder Themen in Bezug auf den Forschungsschwerpunkt zu erfassen. Um Themen zu generieren, wurden 6 Phasen (nach Braun & Clarke) durchlaufen. 1. Familiarization: Alle Fragebogen wurden gelesen, um sich damit vertraut zu machen. Anschliessend folgte die wörtliche Transkription der Antworten auf die 5 Fragen und die detaillierte Bewertung der Antworten. Dadurch entstand ein Vergleich zwischen den einzelnen Fragen in Bezug auf den Datensatz. 2. Generieren von Anfangscodes: Die Daten wurden durch wiederholte Messungen überprüft, sodass wichtige Merkmale und relevante Codes identifiziert werden konnte.	Die tägliche Fürsorge und kein Ende in Sicht zu haben, verursacht grosse Frustration und Müdigkeit. -A self-conscious apologist: Mütter fühlten die Notwendigkeit, sich für das Verhalten ihres Kindes zu entschuldigen. Denn es besteht eine Inkongruenz zwischen dem „normalen“ Aussehen und dem Verhalten des Kindes. -Perpetually grieving: Grosses Verlustgefühl bzw. Trauer wird empfunden. Einerseits gegenüber sich selbst, über die verpassten Karrieremöglichkeiten etc., andererseits gegenüber dem Kind, da es nicht mehr dasselbe ist oder sein wird. Zusammen spiegeln diese Themen die wichtigsten Merkmale und Prozesse wieder, die für die Betreuung eines Kindes mit einer Hirnverletzung	Obwohl Mütter eine Reihe von „Erfolgen“ in Bezug auf die Entwicklung, Fürsorge und Zukunft ihres Kindes beschrieben haben, war keines davon explizit mit einer Verringerung der empfundenen Belastung verbunden. Diese Ergebnisse unterstreichen den Wert einer solchen Perspektive, wie sie die Erfahrungen von Müttern zeigen. Zwei Hauptaspekte wurden diskutiert. -Erstens die Reaktion auf die Entwicklung des Kindes im Laufe der Zeit. Wie gezeigt wurde, haben Mütter die Defizite in der Entwicklung des Kindes akzeptiert. Hier spielen die dominanten kulturellen und sozialen Erwartungen eine grosse Rolle. Mütter leiden unter der Marginalisierung und darunter, ständig erinnert zu

	3. Themensuche: Die Beziehung zwischen allen entwickelten Codes wurde durch Vergleich ihres Inhalts untersucht. Ähnlichkeiten und Unterschiede angeschaut, so dass verschiedene Codes zu vorläufigen Themen und Unterthemen zusammengefügt werden konnten. 4. Überprüfung der Themen: Der Rahmen für die Kandidaten wurde verfeinert, wobei zwischen den etablierten Codes ständig hin und her gewechselt wurde. Themen und Unterthemen wurden verändert oder auch verworfen. 5. Definieren und Benennen von Themen: Jedes der identifizierten Themen wurde gekennzeichnet und anschließend erklärt. Etiketten spiegelten das Wesentliche wider. 6. Erstellung des Berichts (Diskussion): Die Analyse wurde verwendet, um empirisch fundierte Argumente bezüglich der kollektiven Implikationen des Themas, bzw. der Erfahrungen von Müttern, die sich um Kinder mit Hirnverletzungen kümmern, zu verstehen. **Ethik**: Alle Aspekte der Studie wurden vom Charity- Komitee und vom Ethikkomitee untersucht.	wesentlich sind. Sie wirken sich auf die psychische Gesundheit und das emotionale Wohlbefinden der Mütter aus.	werden, dass ihr Kind bzw. seine Leistungen in der Gesellschaft heruntergesetzt werden. Zweitens die Verlusterfahrungen der Mütter. Die Ergebnisse zeigen eindeutig ein tiefes Gefühl des Verlusts und die damit verbundene anhaltende Trauer. Diese Trauer wurde als unangemessen oder sogar inakzeptabel von der Gesellschaft angesehen. Ihr Verlust (vom Kind, das sie vor der Hirnverletzung hatten) wurde sozial nicht anerkannt oder kulturell aufrechterhalten. Von den Müttern wurde nicht nur erwartet, dass sie sich über das Überleben ihres hirnverletzten Kindes freuen sollten, sondern es wurde ihnen auch verboten, Frust oder Bedauern über die Auswirkungen dieses Überlebens auf das Kind oder sich selbst und die Familie auszudrücken.

			Limitationen und Stärken: Die TN entschieden sich selbstständig für die Teilnahme an der Studie; dies kann zu einer Verzerrung der Ergebnisse führen, aufgrund des hohen Engagements der teilnehmenden Personen gegenüber den nicht teilnehmenden. Die Befunde sind Selbstberichte, darum wird in diesem Zusammenhang auf die Gültigkeit der Ergebnisse verwiesen. Die Forschenden nennen die Wichtigkeit, die subjektive Perspektive der Mütter zu ermöglichen, da das Thema der Untersuchung sehr empfindlich ist. Eine wesentliche Stärke der Studie sind die gewonnenen Daten über die Erfahrungen der Pflege eines Kindes. Diese widerspiegeln den Einfluss auf das

			emotionale Wohlbefinden im Laufe der Zeit. Mütter wurden ermutigt, (zurück) an ihre Erfahrungen während der gesamten Zeit zu denken. Die Ergebnisse spiegeln insgesamt die generalisierte Trauer, die Frustration und Angst. Dies soll jedoch nicht bedeuten, dass Mütter keine positiven Aspekte bezüglich ihres Lebens oder dem des Kindes beschrieben haben. **Conclusion**: Dies ist eine der einzigen Studien, die Gründe für das emotionale Wohlergehen der Mütter in der Betreuung eines Kindes mit einer Hirnverletzung untersucht hat. Dabei wird hervorgehoben, dass die Probleme, die Herausforderungen und der Druck, mit denen Mütter konfrontiert sind, voneinander abhängen.

			Auf das emotionale Wohlbefinden der Mütter wirkte sich nicht nur die Hirnverletzung des Kindes nachteilig aus, sondern auch das mangelnde Verständnis auf individueller sowie auch auf gesellschaftlicher Ebene. Dies zeigt, dass das Entwickeln einer Community wertvoll ist. Einerseits, um Unterstützung zu erhalten, andererseits, um sich mit Peers auszutauschen, die in einer ähnlichen Situation sind.

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Würdigung der Studie V: ‘It’s like a problem that doesn’t exist’: The emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury, Joanne Jordan and Mark A. Linden, 2013

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Es wird auf vorangegangene Studien und Statistiken verwiesen. Forschungsfragen sind keine bekannt. **Relevanz**: Die meisten vorangehenden Untersuchungen stammen aus den USA. Darum ist es laut den Forschenden schwierig, diese Resultate auf die UK (Land der vorliegenden Studie) zu übertragen, hinsichtlich sozialen und kulturellen Kontextes. Weiter wurden viele quantitative Studien zu diesem Thema durchgeführt. Eltern hatten dadurch selten die Möglichkeit, über ihre Erfahrungen zu berichten. Ausserdem herrscht einen Mangel an Forschung bezüglich	**Rekrutierung**: Da der Fragebogen anonym gesendet wurde, konnten mehr TN gefunden werden (n=86). Es ist jedoch nicht klar, ob ein persönliches Interview zu mehr „Daten“ bzw. einer besseren Einsicht in die Problematik geführt hätte. Die TN hatten vorgängig zugestimmt, an der Studie teilzunehmen. **Fragebogen**: Die Fragen wurden aus einem Review von vorangehender Literatur generiert, mit dem Fokus auf das „emotional well-being“ der pflegenden Angehörigen, die sie befragen wollten. Es wurden keine Angabe gemacht, innerhalb welcher Zeit die Fragebögen retourniert werden sollten. Auch ist nicht klar, wie unvollständige Fragebogen gehandhabt wurden. **Analyse**: Das Vorgehen, wie die Daten erhoben und kodiert wurden, wird detailliert beschrieben. Das Vorgehen erscheint plausibel und nachvollziehbar. Die gestellte Frage werden in der Studie aufgezeigt und geben einen guten Einblick in die Datenerhebung. **Limitation**: TN wurden nur aus einer Wohltätigkeitsorganisation rekrutiert. Somit ist das Ergebnis nur beschränkt auf die gesamte Population übertragbar.	Die Aussagen des Forschers und der Forscherin werden jeweils mit den Aussagen der Mütter untermauert. Die Aussagen können den TN zugeordnet werden, die Namen sind jedoch Pseudonyme. Der Forscher und die Forscherin erwähnen, dass alle aufgeführten Zitate einer geringfügigen grammatikalischen Bearbeitung unterliegen, um die Lesbarkeit und das Verständnis zu verbessern. Nach jedem Zitat stehen die Informationen in Klammern und geben das tatsächliche Alter und das Pseudonym der Mutter an. Je nach Thema gab es eine oder mehrere Antworten. Es ist also nicht klar, was die anderen TN geantwortet haben und ob	Die Ergebnisse werden detailliert diskutieret. Die Aufführungen des Forschers und der Forscherin ermöglichen ein besseres Verständnis des Problems. Die Conclusion zeigt weitere Aspekte und Empfehlungen zu der Betreuung eines hirnverletzten Kindes auf. Es wird auf die sozio-kulturellen Erwartungen der Gesellschaft eingegangen. Die Fürsorge für ein hirnverletztes Kind ist sehr unterschiedlich und hat viele Facetten und wird von den Froschenden reflektiert. Alle Mütter unterliegen der gleichen Kultur. **Limitation**: Es wird von den Forschenden darauf hingewiesen, dass die Gültigkeit aufgrund

Entschlüsselung des Prozesses, wie diese Resultate zustande gekommen sind. Diese UK-Studie möchte somit die Lücken für die beiden oben genannten Gründen herausfinden. Mit dem qualitativen Design können Mütter ihre Schwierigkeiten bei der Pflege eines Kindes mitteilen.	**Empirische Verankerung:** Diese ist durch die Zitate der Mütter gewährleistet. Die Antworten der Mütter (z.T mehrerer Antworten der gleichen Mutter zu unterschiedlichen Themen) sind notiert. **Ethik**: Von Ethikkommissionen der involvierten Instanzen wurde eine Genehmigung eingeholt. Die Anonymisierung ist eingehalten worden. Die Namen sind Pseudonyme, das Alter der Mutter und der Schweregrad der Verletzung des Kindes wird aber angegeben, was wichtig für das Verständnis ist.	sich die Meinungen jeweils deckten.	der Selbstberichte nicht zu 100% gegeben ist. Ausserdem wird geschrieben, dass die Personen, die mitgemacht haben, möglicherweise ein erhöhtes Engagement zeigen. Es wird erwähnt, dass der Grossteil der Ergebnisse „negativ“ behaftet war, dass jedoch auch positive Aspekte von den TN genannt wurden, jedoch viel weniger. Die Tatsache, dass keine Fragen zum positiven bzw. konstruktiven Aspekt der Fürsorge für Kinder gestellt wurde, hat laut Forschende unabsichtlich das Ergebnis verzerrt.

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Güte/ Evidenzlage nach Steinke, 1999

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit:
+Die demografischen Informationen zu den TN werden in einer Tabelle aufgezeigt.
+Es wurden anonyme Fragebogen an die TN gesendet, um die Anzahl TN zu maximieren.
+Der Prozess der Analyse wird mit den 6 Phasen (in der Tabelle 3) nachvollziehbar und ausführlich beschreiben.
-Die Themen für den Fragebogen wurden durch ein Literaturreview mit dem Fokus auf das emotionale well-being entwickelt. Dabei wird nicht über das Vorwissen bzw. Vorverständnis des Forschers und der Forscherin geschrieben.
-Es ist fraglich, ob die Fragen genügend differenziert beantwortet wurden, da keine Interaktion mit dem Forscher und der Forscherin entstehen konnte.

-Es wird nicht erläutert, weshalb nur Mütter teilnahmen.

Indikation:
+Es machen angemessen viele TN mit.
+Der Auswertungsvorgang ist gut beschrieben und nachvollziehbar.
+Die Auswahl des Samplings und die Datenerhebungsmethode passen zum Untersuchungsgegenstand.
+Der Fragebogen hat ein qualitatives Design inkludiert jedoch auch 5 Essay Fragen. Diese 5 Fragen werden als Beispiel aufgelistet.

Empirische Verankerung:
+Die Themen werden jeweils mit Aussagen der TN belegt.
+Es werden viele Studien sowohl in der Einleitung wie auch in der Diskussion zitieret und verglichen.
- Die Aussagen sind subjektive Ansichten, was die Validität einschränkt.

Limitation:
+Limitationen werden von dem Forscher und der Forscherin erwähnt.
+Die Reichweite der eigenen Ergebnisse wird expliziert.
-Es wird erwähnt, dass durch die freiwillige Teilnahme Aussagen von meist motivierten TN festgehalten werden, was wiederum eine mögliche Verzerrung bedeuten kann.

Kohärenz:
+Die entwickelte Themen und Schlussfolgerungen sind schlüssig und decken sich mit anderen Studien.

Relevanz:
+Die Relevanz dieser Studie wird mit passenden Quellen aufgezeigt.

Reflektierte Subjektivität:
-In der Studie wird nicht über die subjektive Sicht und dem Vorwissen des Forschers und der Forscherin berichtet.

Zusammenfassung der Studie VI: Caregiver reported problems of children and families 2–4 years following rehabilitation for pediatric brain injury, Eric Hermans, Ieke Winkens, Sandra Te Winkel-Witlox and Andries van Iperen, 2012

Einleitung	**M**ethode	**E**rgebnisse	**D**iskussion
Mit diesem Artikel wird das Resultat einer „small-scale pilot study" aufgezeigt, in dem es um die Probleme der Kinder mit TBI und die unbefriedigten Bedürfnisse ihrer Familie 2 – 4 Jahre nach der Rehabilitation geht. Die Studie wurde in Holland durchgeführt. Es wurde Bezug zu hirnverletzen Kinder und deren Verhaltensproblemen genommen. Oft haben betroffene Kinder weniger Selbstbewusstsein und leiden an Symptomen wie Depression etc. Geschwister sind meist auch von den negativen Einflüssen betroffen.	**Design:** small-scale pilot study **Stichprobe:** Um an der Studie teilzunehmen wurden folgende Kriterien ausarbeitet: -TN mussten in Rehabilitation (stationär oder Tagesklinik) für traumatische und nicht traumatische Hirnverletzung in Behandlung gewesen sein. -Die Rehabilitation wurde im Jahr 2006 oder 2007 beendet. -Seit da mussten mindestens 2 Jahre vergangen sein, um bei der Studie teilzunehmen, damit Eltern realisieren konnten, was im häuslichen Setting nicht funktionierte. -Das Alter vom Kind sollte in der Zeit für die Studie vier - 22 Jahre alt sein. -Jüngere Kinder wurden ausgeschlossen, da es nicht klar zu eruieren ist, ob ihre Probleme aufgrund der Hirnverletzung entstanden oder aus anderen Gründen. -Kinder mussten nach der Rehabilitation nach Hause zurückkehren. -Die Kinder lebten zum Zeitpunkt der Studiendurchführung weiterhin Zuhause. **TN:** 24 Knaben und 9 Mädchen Durchschnittsalter beim Interview war 17.8 Jahre (Range 8- 22 J) 15 Kinder (45%) waren in klinischer Reha (stationär) und	Die Ergebnisse wurden unterteilt in Probleme des Kindes und Probleme der Eltern. **Probleme der Kinder:** Diese, die von den Eltern am meisten erwähnt wurden, wurden kategorisiert und in 4 Problembereiche unterteilt: körperliche, kognitive, verhaltensbezogene und soziale Probleme. Eine Tabelle zeigt diese Problembereiche auf, mit den dazugehörigen meistgenannten Schwierigkeiten. Eltern konnten jeweils angeben, zu welchen der vier Bereichen sie im Alltag Schwierigkeiten erlebten. Alle 12 Eltern äusserten Schwierigkeiten zu den sozialen Fertigkeiten des Kindes und auch, dass sie	**Haupterkenntnisse:** Eltern sind mit einer beachtlichen Menge von fortlaufenden Problemen ihrer Kinder sowie mit unbefriedigten familiären Bedürfnissen konfrontiert. 12 % der Eltern, d.h. Eltern von 4 Kindern berichteten, keine Probleme zu haben. Die Forscher und Forscherinnen berichten, nicht überrascht über die Ergebnisse bezüglich familiärer Unterstützung und Wiedereingliederung in die Schule zu sein. Dies, da diese beiden Bereiche in Holland nicht sehr gut entwickelt sind. Um diese Situation zu verbessern, wurde (unabhängig der Studie) ein Modell (PABICOP) zur Familienunterstützung entwickelt. Pilotenstudien dazu sind im Gange.

Hypothese: Die Forscher und Forscherinnen erwarteten, dass die relevanten Probleme von betroffenen Kindern fristgerecht ausfindig gemacht werden und zielorientierte Unterstützung angeboten werden kann. **Forschungsfragen:** Aus dem Vergleich mit einer anderen holländischen Studie gingen folgende Forschungsfragen für die vorliegende Pilotenstudie heraus: -Was für Probleme haben Kinder mit einer Hirnverletzung und Familien, 2-4 Jahre nach der Rehabilitation? -Welche Bedürfnisse werden von den Familien wahrgenommen und wozu führen sie?	18 Kinder (55%) waren in einer Tagesrehabilitationsklinik. 12 Kinder mit TBI, 21 Kinder mit einer anderen Hirnverletzung (ABI). 26 Mütter und 7 Väter hatten an der Umfrage teilgenommen. **Datenerhebung:** 93 Eltern von Kindern, die zu den Inklusionskriterien passten, wurden per Brief kontaktiert. Wenn diese nach einem Monat nicht reagierten, wurden sie erneut angeschrieben. Schlussendlich stimmten Eltern von 33 Kindern zu, an der Studie teilzunehmen (35%). Die Durchführung der Studie erfolgte in zwei holländischen Rehabilitationszentren. Ein telefonisches, semistrukturiertes Interview wurde durchgeführt, im Zeitraum Oktober 2009 bis Februar 2010, was durchschnittlich 31 Monate nach Beendigung der Rehabilitation vom Kind war. Interviews wurden vom zweiten Forschenden (Ieke Winkens, Psychologe) durchgeführt.	besorgt darum waren, dass sich die sozialen Kontakte des Kindes verringern könnten. **Probleme der Eltern:** Unbefriedigtes Bedürfnis nach Information, unbefriedigte medizinische Bedürfnisse, unbefriedigte familiäre Bedürfnisse und unbefriedigte Bedürfnisse bei der Wiedereingliederung in die Schule. Diese Bedürfnisse werden in einer Tabelle mit einzelnen Aussagen belegt.	**Limitation**: Den Autoren ist bewusst, dass TN aus nur zwei Reha Kliniken aus Holland mitgemacht haben und die Ergebnisse deshalb nicht auf das ganze Land übertragbar sind. Sie erwähnen zudem die grosse Anzahl der „non respondents“, welche sich nicht erklären lässt. Der einzige Unterschied von denen zu den Befragten besteht lediglich im Alter der Kinder. Dies führt zur Hypothese der Forschenden, dass sich TN dann gemeldet haben, wenn ihnen bewusst wurde, dass die Probleme der Kinder und Familien ernsthaft und möglicherweise langanhaltend sind, während die Eltern der jüngeren Kinder der „non respondents“ immer noch daran glauben, dass sich ihre Probleme über die Zeit auflösen werden.

Würdigung der Studie VI: Caregiver reported problems of children and families 2–4 years following rehabilitation for pediatric brain injury, Eric Hermans, Ieke Winkens, Sandra Te Winkel-Witlox and Andries van Iperen, 2012

Einleitung	Methode	**E**rgebnisse	**D**iskussion
-Es wird ausführlich ins Thema eingeleitet, wofür andere Studien verwendet werden. -Es werden Forschungsfragen genannt, ein expliziertes Ziel der Studie wurde jedoch nicht formuliert.	Es ist nicht ersichtlich, weshalb eine small-scale pilot study zu diesem Thema durchgeführt wurde. **Interviews:** Der Zeitraum der Interviewdurchführung ist unklar (einmal Oktober bis Februar und einmal September bis Dezember). Die Inteviewfragen und die Antworten der Eltern werden nicht aufgeführt. In einer Tabelle wird lediglich eine sehr kleine Anzahl von Aussagen aufgeführt. Somit ist die Erhebung nicht ganz transparent. Ebenfalls nicht erwähnt wird, ob die Interviews von den Eltern selbst gegengelesen werden durften, um sie somit auf die Richtigkeit zu überprüfen. Es wird zudem nicht erwähnt, ob die TN die Möglichkeit hatten, das Interview abzubrechen oder an einem anderen Tag durchzuführen. Es wird nicht näher erklärt, wer an den Interviews teilnahm (ein oder beide Elternteile?) und welche Rolle diese Person in der Pflege des Kindes hatte. Es werden viele Verweise auf anderen Studien gemacht, in denen Kinder von einer moderaten bis schweren Hirnverletzung betroffen sind. Wie schwer, dass die Kinder bei der vorliegenden Studie betroffen sind, wird jedoch nie explizit erwähnt.	Die Eltern gaben die Schwierigkeiten an, die sie und ihre Kinder erlebten. Da die Eltern befragt wurden, stellt dies nur die subjektive Sicht der Eltern in Bezug auf die Probleme der Kinder dar. Tabelle 3: jede Kategorie enthält zwei Aussagen der Eltern. Jedoch ist nicht nachvollziehbar, wer der Eltern was sagte und auch nicht, was die anderen Eltern dazu meinten. Es wird nicht beschrieben, wie die Forscher und Forscherinnen auf die vier Kategorien (physical, cognitive, behavioral und social problem) bei den Kindern und den vier Kategorien bei den Eltern (medical, information, family support, support on return to school) kamen.	**Conclusion**: Die Hauptergebnisse dieser Studie sind, dass eine grosse Anzahl von Schwierigkeiten bei den Kindern und deren Eltern 2-4 Jahre nach dem Ereignis bestehen. **Limitation**: Die unbefriedigten Bedürfnisse der Eltern sind nicht gänzlich auf andere Länder übertragbar, da sich die familiäre und schulische Situation aufgrund des Systems von anderen Ländern unterscheidet. **Finally:** Das Modell PABICOP wird am Schluss der Studie relativ ausführlich beschrieben, hat aber keinen Einfluss auf die Ergebnisse. Die Forschenden sagen, dass sich damit die

	Datenanalyse: Es ist nicht ersichtlich, welches Programm zur Datenalayse verwendet wurde. Damit ist nicht klar, nach welchen Kriterien sie den Bereichen zugeteilt wurden. Grundhaltung, Werte oder Erwartungen der Forscher und Forscherinnen werden nicht erwähnt bzw. reflektiert. **Inklusionskriterien**: Diese Kriterien werden erwähnt, jedoch nicht begründet.	Es wird lediglich berichtet, dass es die „most mentioned problems“ handelt. Welche den anderen erwähnten Problemen sind, wird nicht aufgezeigt.	Kommunikation zwischen den akuten und post-aktuen Langzeit-Services verbessern soll. Dies hat aber nichts mit der ursprünglichen Fragestellung zu tun.

TN= Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Güte/ Evidenzlage nach Steinke, 1999

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit:
+/-Es wird auf vorangehende Studien verwiesen und auf Zahlen von Unfällen in Holland Bezug genommen. D.h., es kann angenommen werden, dass ein Vorverständnis der Forscher und Forscherinnen da ist, dies wird jedoch nicht explizit erwähnt.
-Es ist nicht klar, ob sich die Forschenden gegenseitig kontrolliert haben (Triangulation).
-Die Nachvollziehbarkeit/Credibility bezüglich Kategorienbildung und Transkription/Kodierung ist nicht gegeben.
-Womit die Interviews analysiert wurden, ist nicht erwähnt.
-Es ist nicht erwähnt, wie die Interviews abliefen und welche Art der Aufzeichnung gewählt wurde.
-Es ist nicht ersichtlich, welche Fragen den Eltern beim Interview gestellt wurden
-Es ist nicht beschrieben, weshalb es sich um eine Small-scale pilot study handelt.

Indikation:
+Die Methodenwahl (telefonisches, semi-strukturiertes Interview) ist passend, da so viele Aussagen eingeholt werden können, jedoch fraglich ob damit alle Aspekte der Thematik abgeholt werden können.
+Anzahl TN passt zu qualitativer Studie bzw. zu einer small-scale pilot study.
+Die TN wurden aus einem Rehazentrum gewählt, dies passt auch zu dieser Art Studie
-Es wird kein Ziel der Studie genannt, aber 2 Fragestellungen.

Empirische Verankerung:
+die empirische Verankerung ist gegeben, da Studien sowohl in der Einleitung wie auch in der Schlussfolgerung erwähnt werden.
-Es ist jedoch nicht ersichtlich, wie die Daten verarbeitet wurden. Es wird nie (ausser, dass es die meist genannten Probleme sind) erwähnt, wie sie auf die jeweiligen Kategorien geschlossen haben.

Limitation:
+Die Tatsache, dass lediglich zwei Rehazentren untersucht wurden, ist erwähnt. Den Forscher und Forscherinnen ist daher bewusst, dass die Ergebnisse nicht verallgemeinert und auf andere Länder übertragen werden können.
+Auf die Anfrage, an der Studie teilzunehmen hatten 65% nicht geantwortet, eine passende Hypothese dazu, weshalb so viele nicht geantwortet haben, wird erstellt.

Kohärenz:
-In der Studie wird nicht beschrieben, wie die Forscher und Forscherinnen auf die jeweiligen Themen (Probleme der Kinder und Probleme der Eltern) kommen.
-Es bestehen zudem Widersprüche, in welchem Zeitraum die Untersuchungen stattfanden.

Relevanz:
-Mit den Studien in der Einleitung wird lediglich indirekt auf die Wichtigkeit der Thematik hingewiesen.
-Die Forscher und Forscherinnen sagen, dass die Probleme der Kinder in vier Bereichen (physische, kognitive, Verhaltensbezogene und soziale Probleme) bestehen. Die meisten betreffen die kognitiven- und Verhaltensbezogenen Probleme. Dies deckt sich mit anderen Studien. Die Studie bestätigt also, was bereits herausgefunden wurde.

Reflektierte Subjektivität:
-Die Rolle der Forscher und Forscherinnen wird nie reflektiert. Dies könnten die Antworten der Interviews oder auch die Analyse davon beeinflusst haben

Anhang C: Generierung der Oberthemen

Hauptstudie Nr. I	Hauptstudie Nr. II	Hauptstudie Nr. III	Hauptstudie Nr. IV	Hauptstudie Nr. V	Hauptstudie Nr. VI	Thematik (von den Verfasserinnen formuliert)
-Veränderung zum früheren Kind und dessen Verlust	-Emotionales Unterstützungsbedürfnis			-Trauer um das frühere Kind: Ich wusste nicht, was zu erwarten war -Trauer, um das frühere Kind: Ich sehnte mich nach dem Kind, das ich kannte -Trauer, um das frühere Kind: Die Erwartungen von meinem Kind anpassen	-Ständige Trauer -Die Schuldgefühle der Angehörigen	**Trauer**
-Veränderung zum früheren Kind und dessen Verlust -Der Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung	-Emotionales Unterstützungsbedürfnis		-Unbefriedigte familiäre Bedürfnisse	-Trauer, um das frühere Kind: Ich sehnte mich nach dem Kind, das ich kannte	-Ständige Sorge -Der selbstbewusste Verfechter / die selbstbewusste Verfechterin	**Neue Persönlichkeit des Kindes**
-Physische, psychologische und soziale Folgen für die Mutter	-Nach Hause kommen: Folgen der Hirnverletzung und elterliche Unterstützung	-Dinge zusammenhalten: Schwarze Tage -Dinge zusammenhalten: Zusammenspiel, Beschützen	-Unbefriedigte familiäre Bedürfnisse	-Mit den Nerven am Ende sein: Auf Autopiloten schalten -Mit den Nerven am Ende zu sein:	-Ständige Sorge -Die Arbeit der Fürsorge	**Folgen für die Eltern**

-Der Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung -Veränderte Rollen		-Dinge zusammenhalten: Folge, hindurchgehen -Kind mit anderen zusammenführen: Ursache, teil der Dinge sein wollen -Kind mit anderen zusammenführen: Wissen anwenden -Kind mit anderen zusammenführen: Folgen, Beschäftigung mit anderen		Wir nutzen alle unsere Ressourcen -Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: Architekt für das Positive für das Kind sein -Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: Du kannst dein Kind nicht aufgeben	-Der selbstbewusste Verfechter / die selbstbewusste Verfechterin -Ständige Trauer -Die Schuldgefühle der Angehörigen -Die Arbeit der Fürsorge	
-Effekte auf die ganze Familie -Der Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung -Veränderte Rollen	-Nach Hause kommen: Folgen der Hirnverletzung und elterliche Unterstützung	-Dinge zusammenhalten: Schwarze Tage -Dinge zusammenhalten: Die Gefahren verstehen -Dinge zusammenhalten: Zusammenspiel, Beschützen -Dinge zusammenhalten: Folge, hindurchgehen	-Unbefriedigte familiäre Bedürfnisse	-Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: Was ist mit den Bedürfnissen der Eltern aus der Familie	-Ständige Sorge	**Folgen für die Familie**
-Kontakt mit Dienstleistungen -Der Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung	-Informationsbedürfnis -Emotionales Unterstützungsbedürfnis -Nach Hause kommen: Verlassenheit	-Dinge zusammenhalten: nahe Unterstützung	- Unbefriedigtes Bedürfnis nach Information -Unbefriedigtes medizinisches Bedürfnis	-Mit den Nerven am Ende sein: Du musst jene drängen, die eigentlich dir helfen sollten		**Kontakt mit Institutionen/Fachpersonen**

	-Nach Hause kommen: Folgen der Hirnverletzung und elterliche Unterstützung		-Unbefriedigte Unterstützung bei der Wiedereingliederung in die Schule	-Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: Sich mit Fachpersonen uneinig sein -Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: mit denen zusammenarbeiten, die sich um mein Kind kümmerten -Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: eine Gemeinschaft suchen		
	-Informationsbedürfnis -Nach Hause kommen: Folgen der Hirnverletzung und elterliche Unterstützung	-Dinge zusammenhalten: Folge, hindurchgehen		-Dankbar, dass das Kind überlebte: Es lebt -Dankbar, dass das Kind überlebte: kurze Momente haben, wo ich mein Kind wiedererkenne -Mit den Nerven am Ende zu sein: Sie dachten, ich wisse, was sie meinen -Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: Architekt für das Positive für das Kind sein	-Der selbstbewusste Verfechter / die selbstbewusste Verfechterin -Die Schuldgefühle der Angehörigen -Die Arbeit der Fürsorge	**Gefühlssituation**
	-Emotionales Unterstützungsbedürfnis	-Kind mit anderen zusammenführen: Ursache, teil der Dinge sein wollen		-Mit den Nerven am Ende zu sein: andere in der Gesellschaft	-Ständige Sorge	**Isolation**

	-Nach Hause kommen: Verlassenheit -Nach Hause kommen: Folgen der Hirnverletzung und elterliche Unterstützung			verstehen die Situation mit TBI nicht	-Der selbstbewusste Verfechter / die selbstbewusste Verfechterin	
		-Dinge zusammenhalten: Die Gefahren verstehen -Dinge zusammenhalten: Zusammenspiel, Beschützen -Kind mit anderen zusammenführen: Zusammenspiel, einrichten		-Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: Architekt für das Positive für das Kind sein		**Gefahren der Umwelt**
-Der Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung	-Emotionales Unterstützungsbedürfnis Nach Hause kommen: Verlassenheit -Nach Hause kommen: Folgen der Hirnverletzung und elterliche Unterstützung	-Dinge zusammenhalten: nahe Unterstützung -Kind mit anderen zusammenführen: Ursache, teil der Dinge sein wollen -Kind mit anderen zusammenführen: Eingreifen, Familien- und gesellschaftliche Unterstützung -Kind mit anderen zusammenführen: Folgen, Beschäftigung mit anderen	-Unbefriedigte Unterstützung bei der Wiedereingliederung in die Schule	-Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: Du kannst dein Kind nicht aufgeben -Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: Im Widerspruch zu anderen -Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: Architekt für das Positive für das Kind sein	-Der selbstbewusste Verfechter / die selbstbewusste Verfechterin	**Unverständnis im sozialen Umfeld**

				-Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: eine Gemeinschaft suchen -Mit den Nerven am Ende zu sein: Wir nutzen alle unsere Ressourcen		
	-Nach Hause kommen: Folgen der Hirnverletzung und elterliche Unterstützung			-Sich darum bemühen, was das Kind und die Familie braucht: eine Gemeinschaft suchen -Mit den Nerven am Ende zu sein: Wir nutzen alle unsere Ressourcen		**Peer to Peer**
	-Nach Hause kommen: Folgen der Hirnverletzung und elterliche Unterstützung	-Dinge zusammenhalten: Zusammenspiel, Beschützen -Dinge zusammenhalten: Folge, hindurchgehen -Kind mit anderen zusammenführen: Wissen anwenden	-Physische, psychische, kognitive und soziale Probleme vom Kind			**Folgen fürs Kind**
				Die Arbeit der Fürsorge		**Finanzielle Situation**

Es ist zu beachten, dass sich die Verfasserinnen bei der Zuordnung nicht nur auf den Titel alleine stützten. Sie fällten ihre Entscheidungen zusammen mit dem jeweils dazugehörigen Text. Ohne den zu kennen kann diese Tabelle möglicherweise zu einer anderen Interpretation der Themenzuordnungen oder Irritationen führen. Für das vollständige Verständnis muss die dazugehörige Hauptstudie hinzugezogen werden.

Anhang D: Zuteilung Themen ins CMOP-E

Studie	Anzahl Themen
Clark et al. (2008)	6
Roscigno & Swanson (2011)	16
Kirk et al. (2015)	4
Jones et al. (2010)	29
Jordan & Linden (2013)	5
Hermans et al. (2012)	4
Total 64	

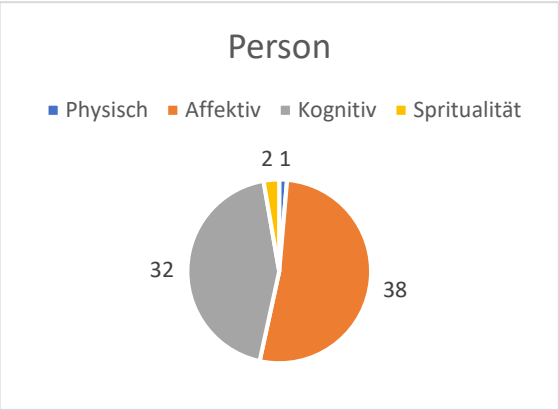
Die 64 Themen wurden von den Verfasserinnen den Domänen des CMOP-E zugeteilt, wobei die Themen aufgrund ihrer ausführlichen Beschreibung in der Hauptstudie und dessen Inhalt den Domänen auch mehrfach zugeordnet wurden.

Folgend werden die drei Domänen vom CMOP-E aufgelistet.
Die Tabelle und das Kuchendiagramm zu Beginn der jeweiligen Domäne zeigen auf, wie viele Themen von den Verfasserinnen zugeteilt wurden. Danach werden die Themen aus den Hauptstudien in Wort aufgeführt, damit die Zuteilung nachvollziehbar ist.

<u>Person</u>

Person	Total 73 Themen
physisch	1 Thema
affektiv	38 Themen
kognitiv	32 Themen
Spiritualität	2 Themen

Die Themen wurden teilweise mehrmals den verschiedenen Domänen zugeordnet



Physisch: körperliche Folgen für die Mutter

Affektiv: Unbefriedigte Bedürfnisse der Eltern und der Familien; ständige Angst; Schuldgefühle; Arbeit der Fürsorge; selbstbewusste/r Verfechter/in; ständige Trauer; Unfall; Veränderung von A-Z; es verlieren; die Zeichen erkennen; weitere (Rück-)Schläge befürchten; zusammen arbeiten; Überwachung; etwas mit und fürs Kind machen; Fortschritte sehen; damit umgehen können; loslassen; erhalten was benötigt wird; Isolierung; ungedeckte Informationsbedürfnisse; ungedeckte emotionale Unterstützungsbedürfnisse; Verlassenheit; Konsequenzen des TBI und Unterstützung der Eltern; sie leben; kurze Momente haben, wo ich mein Kind wiedererkannte; ich wusste nicht, was zu erwarten war; ich sehnte mich nach dem Kind, dass ich kannte; die Erwartungen von meinem Kind anpassen; du musst diese drängen, die eigentlich dir helfen sollten; du kannst dein Kind nicht aufgeben; mit denen, die sich um mein Kind kümmerten, zusammenarbeiten; was ist mit den Bedürfnissen der anderen Familienmitglieder; eine Gemeinschaft suchen; Veränderung vom früheren Kind und dessen Verlust; psychologische und soziale Folgen für die Mutter; der Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung; veränderte Rollen; Effekte auf die ganze Familie

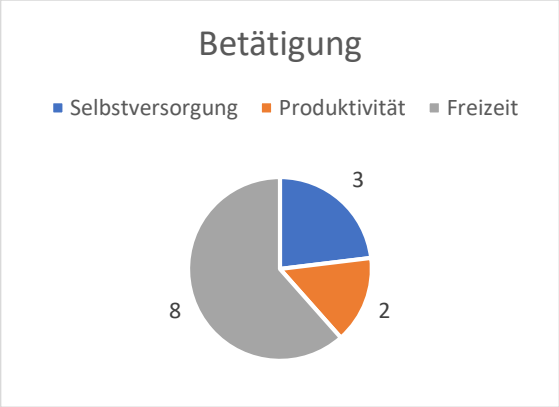
Kognitiv: Unbefriedigte Bedürfnisse der Eltern und der Familien; ständige Angst; ständige Trauer; Unfall; Veränderung von A-Z; es verlieren; Bewusstwerden; die Zeichen erkennen; weitere (Rück-) Schläge befürchten; etwas mit und fürs Kind machen; Wissen; damit umgehen können; loslassen; erhalten was benötigt wird; Vorhersagen der Risiken; Planung; abwägen; ungedeckte Informationsbedürfnisse; Konsequenzen des TBI und Unterstützung der Eltern; ich wusste nicht, was zu erwarten war; ich sehnte mich nach dem Kind, dass ich kannte; die Erwartungen von meinem Kind anpassen; auf Autopiloten schalten; sie dachten, ich wisse, was sie meinen; wir nutzten alle unsere Ressourcen; du musst diese drängen, die eigentlich dir helfen sollten; du kannst dein Kind nicht aufgeben; Veränderung vom früheren Kind und dessen Verlust; psychologische und soziale Folgen für die Mutter; der Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung; veränderte Rollen; Koordination mit Dienstleistungen

Spiritualität: Kurze Momente haben, wo ich mein Kind wiedererkannte; ich sehnte mich nach dem Kind, dass ich kannte

Betätigung

Betätigung	Total 13 Themen
Selbstversorgung	3 Themen
Produktivität	2 Themen
Freizeit	8 Themen

Die Themen wurden teilweise mehrmals den verschiedenen Domänen zugeordnet



Selbstversorgung: Routine abrufen; erhalten, was benötigt wird; veränderte Rollen

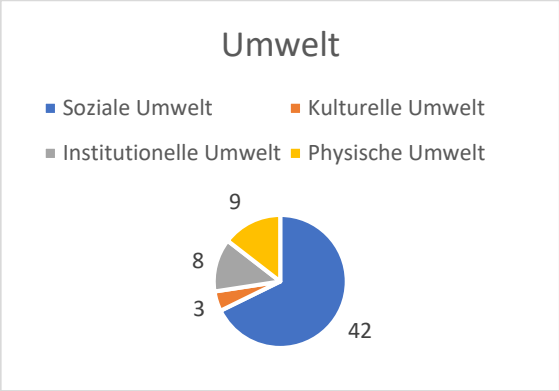
Produktivität: Wir nutzten alle unsere Ressourcen; veränderte Rollen

Freizeit: Arbeit der Fürsorge; Überwachung; sichere Routinen; etwas mit und fürs Kind machen; Wünsche des Kindes; wir nutzten alle unsere Ressourcen; eine Gemeinschaft suchen; veränderte Rollen

Umwelt

Umwelt	Total 62 Themen
Soziale Umwelt	42 Themen
Kulturelle Umwelt	3 Themen
Institutionelle Umwelt	8 Themen
Physische Umwelt	9 Themen

Die Themen wurden teilweise mehrmals den verschiedenen Domänen zugeordnet



Soziale Umwelt: Bedürfnis nach Information; Unbefriedigte Bedürfnisse der Eltern und der Familien; Unterstützung bei der Wiedereingliederung in die Schule; ständige Angst; Schuldgefühle; Arbeit der Fürsorge; selbstbewusste/r Verfechter/in; ständige Trauer; Unfall; Veränderung von A-Z; es verlieren; gemeinsam durchgehen; zusammen arbeiten; etwas mit und fürs Kind machen; passt in; Überwachung; erhalten was benötigt wird; verstehen; Isolierung; Wünsche des Kindes; andere Forderungen; ungedeckte Informationsbedürfnisse; ungedeckte emotionale Unterstützungsbedürfnisse; Verlassenheit; Konsequenzen des TBI und Unterstützung für die Eltern; kurze Momente haben, wo ich mein Kind wiedererkannte; ich wusste nicht, was zu erwarten war;

ich sehnte mich nach dem Kind, dass ich kannte; sie dachten, ich wisse, was sie meinen; wir nutzten alle unsere Ressourcen; du musst diese drängen, die eigentlich dir helfen sollten; andere in der Gesellschaft verstehen die Situation mit TBI nicht; du kannst dein Kind nicht aufgeben; im Widerspruch zu anderen; mit denen, die sich um mein Kind kümmerten, zusammenarbeiten; Architekt für das Positive für das Kind sein; was ist mit den Bedürfnissen der anderen aus der Familie; eine Gemeinschaft suchen; Veränderung vom früheren Kind und dessen Verlust; soziale Folgen für die Mutter; der Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung; veränderte Rollen; Effekte auf die ganze Familie

Kulturelle Umwelt: Beschäftigung mit Anderen; Sie dachten, ich wisse, was sie meinen; Koordination mit Dienstleistungen

Institutionelle Umwelt: medizinische Bedürfnisse; Unterstützung bei der Wiedereingliederung in die Schule; andere Forderungen; Konsequenzen des TBI und Unterstützung für die Eltern; ich wusste nicht, was zu erwarten war; sie dachten, ich wisse, was sie meinen; der Prozess der Mutter bezüglich Bewältigungsstrategien und Unterstützung; Koordination mit Dienstleistungen

Physische Umwelt: Unterstützung bei der Wiedereingliederung in die Schule; Warnung vor Bedrohungen; Überwachung; erhalten, was benötigt wird; Beschäftigung mit Anderen; abwägen; andere Forderungen; sichere Routinen; Architekt für das Positive für das Kind sein