

# **Ernährung von Kindern mit Lippen- Kiefer- und/oder Gaumenspalten**

Eine Darstellung der Erfahrungen und Wünsche betroffener Eltern

Sophie Laura Boegli  
Sharon Jò Dopsloff

Departement Gesundheit  
Institut für Hebammen

Studienjahrgang: 2017  
Eingereicht am: 16. April 2020

Begleitende Dozentin:  
Elisabeth Spiegel-Hefel, MSc Midwifery

**Bachelorarbeit  
Hebamme**



## **Abstract**

### **Hintergrund**

Kinder mit einer Lippen-Kiefer- und/oder Gaumenspalte (LKGS) haben in der ersten Lebensphase mit einer erschwerten Nahrungsaufnahme zu kämpfen. Bezüglich der Ernährung besteht ein Mangel an Literatur, die Empfehlungen für eine optimale Betreuung enthält.

### **Ziel**

Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, herauszufinden, wie Eltern von LKGS-Kindern die postpartale Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen bezüglich der Ernährung erleben und welche Wünsche aus diesen Erfahrungen hervorgehen. Dabei sollen ein besseres Verständnis erlangt und Gesundheitsfachpersonen bezüglich der Thematik sensibilisiert werden, um die postpartale Betreuung zu optimieren.

### **Methode**

Mittels Literaturrecherche sowie Analyse und Diskussion der Ergebnisse von vier Studien und einem Review soll das Ziel der vorliegenden Bachelorarbeit erreicht werden.

### **Ergebnisse**

Eltern fühlen sich bei der Ernährung ihres LKGS-Kindes oft allein gelassen. Es werden mangelhafte Fachkenntnis und Erfahrung der Gesundheitsfachpersonen festgestellt. Eltern wünschen sich von Gesundheitsfachpersonen eine empathische, sensible, hilfsbereite und ermutigende Betreuung sowie individuell angepasste, einfache und spezifische Informationen.

### **Schlussfolgerungen**

In der postpartalen Betreuung ist ein möglichst physiologisches Vorgehen in enger Zusammenarbeit mit Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen zentral. Voreilige Verlegungen auf eine Kinderintensivstation sollten vermieden werden. Eine professionelle Betreuung setzt fundiertes Fachwissen und Vorbereitung in den Spitälern voraus, damit die Eltern sofort beraten und instruiert werden können.

### **Keywords**

Erfahrungen der Eltern, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Ernährung, postpartale Betreuung

## **Vorwort**

Die vorliegende Bachelorarbeit wird im Rahmen des Bachelorstudiengangs Hebamme an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) am Departement Gesundheit verfasst. Sie richtet sich hauptsächlich an Hebammen und andere Fachpersonen des Bereichs Geburtshilfe und Wochenbettbetreuung. Für das Verständnis der Arbeit werden medizinisches Grundwissen und Hebammenkenntnis vorausgesetzt. Spezifische Fachbegriffe sind bei der ersten Nennung mit einem \* markiert und werden im Glossar (Anhang A) erklärt. Im Text verwendete Abkürzungen werden bei der ersten Nennung eingeführt und in Klammern genannt. Ab der zweiten Nennung wird nur noch die Abkürzung verwendet. Zur Vereinfachung und zur Verbesserung der Leserlichkeit werden in der Arbeit alle Formen der Lippen-Kiefer- und/oder Gaumenspalten gemeinsam in der Abkürzung «LKGS» (Lippen-Kiefer- und/oder Gaumenspalte) zusammengefasst. Diese Abkürzung wird für generelle Aussagen oder bei Beschreibungen des Phänomens verwendet, nicht aber für die Nennung konkreter Formen oder Ausprägungen. Als Grundlage der gendergerechten Sprache wurde der «Leitfaden sprachlicher Gleichbehandlung von Frau und Mann» der ZHAW Stabstelle Diversity (2015) verwendet. Es werden sowohl geschlechtsneutrale Begriffe (z.B. die Forschenden) als auch Paarformen (z.B. Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen) verwendet. Von der Berufsbezeichnung «Hebamme» sind, wie in der Deutschschweiz üblich, beide Geschlechter umfasst. Es werden die Zitierrichtlinien nach APA 6<sup>th</sup>-edition der American Psychological Association (2015) verwendet.

## Inhaltsverzeichnis

<b>Abstract</b> .....	<b>I</b>
<b>Vorwort</b> .....	<b>II</b>
<b>1. Einleitung</b> .....	<b>1</b>
1.1 Thematische Verankerung .....	1
1.2 Problemdarstellung und Praxisrelevanz .....	1
1.3 Thematische Eingrenzung.....	2
1.4 Fragestellung.....	3
1.5 Zielformulierung.....	3
<b>2. Methode</b> .....	<b>4</b>
2.1 Form der Arbeit.....	4
2.2 Vorgehen über die gesamte Arbeit.....	4
2.3 Literaturrecherche .....	4
2.4 Keywords.....	6
2.5 Ein- und Ausschlusskriterien für die verwendete Literatur .....	6
2.6 Evaluationsinstrumente .....	7
<b>3. Theoretischer Hintergrund</b> .....	<b>8</b>
3.1 Embryologie – die Gaumenentwicklung .....	8
3.1.1 Embryogenese – physiologische Gaumenentwicklung .....	8
3.1.2 Entstehung einer LKGS.....	9
3.2 LKGS-Formen und Abgrenzung zu kombinierten Krankheitsbildern .....	10
3.2.1 Lippenspalten (mit oder ohne Kieferspalten).....	10
3.2.2 Gaumenspalten .....	11
3.2.3 Lippen-Kiefer-Gaumenspalten .....	12
3.2.4 Differentialdiagnosen und LKGS mit Zusatzfehlbildungen .....	13
3.3 Saugtechnik.....	13
3.3.1 Nutritives und non-nutritives Saugen .....	13
3.3.2 Physiologische Saugtechnik des Kindes an der Brust .....	14
3.3.3 Physiologische Saugtechnik an der Trinkflasche .....	14
3.3.4 Beeinträchtigung der Saugtechnik bei Kindern mit LKGS .....	15

3.4	Stillen von LKGS-Kindern.....	15
3.5	Hilfsmittel zur Ernährung von LKGS-Kindern .....	17
3.5.1	Fingerfeeder .....	17
3.5.2	Specialneeds®-Sauger .....	18
3.5.3	Softcup™-Spezialtrinkbecher .....	19
3.5.4	Trinkbecher .....	19
3.5.5	Brusternährungsset .....	20
3.5.6	Brusthütchen .....	20
3.5.7	Milchpumpe .....	20
3.5.8	Magensonde.....	21
3.6	Therapie .....	21
3.6.1	Anbringen einer Gaumenplatte .....	22
3.6.2	Weitere Behandlung .....	22
<b>4.</b>	<b>Ergebnisse .....</b>	<b>23</b>
4.1	Studienwahl .....	23
4.2	Studie A: Costa et al. (2019) .....	24
4.2.1	Zusammenfassung.....	25
4.2.2	Würdigung .....	26
4.3	Studie B: Lindberg & Berglund (2014).....	28
4.3.1	Zusammenfassung.....	28
4.3.2	Würdigung .....	29
4.4	Studie C: Martin & Greatrex-White (2014).....	31
4.4.1	Zusammenfassung.....	31
4.4.2	Würdigung .....	32
4.5	Studie D: Kucukguven et al. (2019).....	34
4.5.1	Zusammenfassung.....	35
4.5.2	Würdigung .....	36
4.6	Review E: Nelson et al. (2012).....	37
4.6.1	Zusammenfassung.....	38
4.6.2	Würdigung .....	39
<b>5.</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>40</b>
5.1	Unterschiede der Spaltentypen .....	41

5.2	Ernährungsmethoden und Hilfestellungen .....	41
5.3	Ernährungsunterstützung durch Gesundheitsfachpersonen .....	43
5.4	Wissensstand der Gesundheitsfachpersonen .....	44
5.5	Wünsche der Eltern .....	45
<b>6.</b>	<b>Theorie-Praxis-Transfer .....</b>	<b>47</b>
<b>7.</b>	<b>Schlussfolgerung .....</b>	<b>49</b>
7.1	Beantwortung der Fragestellung und Zusammenfassung .....	49
7.2	Selbstkritische Betrachtung der Bachelorarbeit.....	50
7.2.1	Stärken .....	50
7.2.2	Limitationen .....	50
7.3	Fazit.....	51
	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>52</b>
	<b>Abbildungsverzeichnis.....</b>	<b>62</b>
	<b>Tabellenverzeichnis .....</b>	<b>63</b>
	<b>Wortzahl.....</b>	<b>64</b>
	<b>Danksagung .....</b>	<b>65</b>
	<b>Eigenständigkeitserklärung.....</b>	<b>66</b>
	<b>Anhang.....</b>	<b>67</b>
	Anhang A: Glossar .....	67
	Anhang B: Rechercheprotokoll.....	74
	Anhang C: Anleitung zur Zusammensetzung von Speziaisaugern .....	80
	Anhang D: Studienanalyse .....	81
	Beurteilungsinstrumente - AICA, CASP, Evidenzstufen nach Stahl (2008)	81
	Studie A: Costa et al. (2019).....	90
	Studie B: Lindberg & Berglund (2014) .....	116
	Studie C: Martin & Greatrex-White (2014) .....	131
	Studie D: Kucukguven et al. (2019) .....	148
	Review E: Nelson et al. (2012).....	160

## 1. Einleitung

Im folgenden Kapitel wird die Thematik der Bachelorarbeit dargestellt, die Praxisrelevanz aufgezeigt und das Thema eingegrenzt. Anschliessend werden die Fragestellung und das Ziel der Arbeit formuliert.

### 1.1 Thematische Verankerung

LKGS sind Hemmungsfehlbildungen\*, die sich je nach Form zwischen der 6. und 12. Embryonalwoche\* entwickeln (Universitätsspital Basel, 2018a). LKGS haben in Europa laut Schwenger-Zimmerer (2011) eine Inzidenz von knapp 1:500 Lebendgeburten und gehören somit zu den häufigsten angeborenen kraniofazialen\* Fehlbildungen. In der Schweiz sind dies jährlich circa 120-140 neugestellte Diagnosen. In Asien ist circa eines von 350 und in Südamerika eines von 150 Kindern betroffen, während LKGS in Afrika eines von 1000-4000 Kindern betrifft. Diese erheblichen Unterschiede zwischen den Ethnien sind auf die genetische Vererbung zurückzuführen. Weitere Ursachen für die Entstehung der Fehlbildung können Umwelteinflüsse, Noxen\* oder intrauteriner Sauerstoffmangel sein (Schwenger-Zimmerer, 2011). Kinder mit einer LKGS sind grundsätzlich gesund und die durch Fehlentwicklung entstandene Spalte verursacht keine Schmerzen (Masaracchia, 2012). Eine LKGS kann zudem in Kombination mit anderen Fehlbildungen auftreten oder ein Symptom eines Syndroms\* sein (Schnyder, 2015). Nur 8% aller Kinder mit einer LKGS zeigen jedoch zusätzlich ein Syndrom (Schwenger-Zimmerer, 2011).

In einem interdisziplinären Team können LKGS in einem Zentrumsspital behandelt und operativ korrigiert werden (Fanaroff & Lissauer, 2013).

In der ersten Lebensphase haben Kinder aufgrund der LKGS mit einer Beeinträchtigung der Atmung sowie einer erschwerten Nahrungsaufnahme zu kämpfen (Schnyder, 2015). Auch werden viele LKGS-Kinder aus Unwissenheit oft über Magensonden ernährt, obwohl das Stillen an der Brust aus neuromuskulären\* funktionellen Gründen vorteilhaft wäre (Schwenger-Zimmerer, 2011).

### 1.2 Problemdarstellung und Praxisrelevanz

Durch die in der Schweiz jährlich 120-140 neugestellten Diagnosen einer LKGS (Schwenger-Zimmerer, 2011), scheint es wahrscheinlich, dass eine Hebamme im Laufe ihrer Berufsjahre durch die Betreuung einer betroffenen Familie mit der Thematik in

Berührung kommt. Aus einer aktuellen Untersuchung der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf geht hervor, dass Lippenspalten in 66.7%, Lippen-Kiefer-Spalten mit oder ohne Gaumenspalten in 84.9% und Gaumenspalten in 12.8% der Fälle pränatal diagnostiziert werden (Argov, 2017). Daraus lässt sich schliessen, dass eine Vorbereitung auf die herausfordernde Betreuung und Beratung nicht immer möglich ist. Dennoch sollte die Familie professionell und bedürfnisorientiert betreut werden.

Das Frühwochenbett ist laut Geist (2013) für den Start ins Familienleben eine bedeutende Phase. Durch das Bonding findet ein erster Beziehungs- und Bindungsaufbau statt (Geist, 2013). Auch der spätere Stillerfolg und die totale Stillzeit können durch eine gute Unterstützung der Frau während des frühen Ansetzens und Bondings gefördert werden (Robiquet et al., 2016). Sofern keine sofortigen medizinischen Interventionen indiziert sind, sollte das Kind gemäss Zimmermann und Schneider (2016) nach dem Abnabeln zur Mutter ins Bonding übergeben und ein erstes Ansetzen ermöglicht werden. Schwenzer-Zimmerer (2014) betont, dass LKGS-Kinder nach Möglichkeit nicht von ihrer Mutter getrennt und von Anfang an eine Einbeziehung der Familie ermöglicht werden soll.

Aus der Literatur geht hervor, dass sich Pflegefachpersonen nach ihrer Ausbildung bezüglich der Ernährung und Betreuung von LKGS-Kindern unsicher und nicht ausreichend vorbereitet fühlen (Toledo Neto et al., 2015). Auch Egelkraut (2012) beschreibt, dass Gesundheitsfachpersonen oft geringe Erfahrungen mit LKGS-Kindern vorweisen. Es lässt sich wenig Literatur finden, die Empfehlungen für eine optimale Betreuung betroffener Familien bietet.

Aufgrund der Möglichkeit, im Praxisalltag auf die Herausforderung zu stossen, eine betroffene Familie beraten, begleiten und betreuen zu müssen, sowie aufgrund der teilweise beschriebenen Defizite ist die Thematik für die Berufspraxis relevant.

### **1.3 Thematische Eingrenzung**

In der vorliegenden Bachelorarbeit werden Erfahrungen von Eltern bezüglich der Ernährung ihres LKGS-Kindes und den daraus resultierenden Wünschen betrachtet, die in der postpartalen Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen entstanden sind. Dabei werden alle Formen von LKGS berücksichtigt.

LKGS-Kinder mit zusätzlichen Fehlbildungen oder einem Syndrom werden von der Arbeit ausgeschlossen. Erscheinungsformen in Kombination mit einem Syndrom

werden im theoretischen Hintergrund (vgl. Kapitel 3.2.4) der Vollständigkeit halber und für das bessere Verständnis aufgeführt. Zur Beantwortung der Fragestellung werden sie ausgeschlossen, da diese Kinder zusätzliche Schwierigkeiten aufzeigen und nicht mit gesunden Kindern, die eine Spalte aufweisen, verglichen werden können. Ebenfalls ausgeschlossen werden LKGS-Kinder, welche vor der 37. Schwangerschaftswoche geboren wurden und aufgrund der Frühgeburtlichkeit möglicherweise zusätzliche Ernährungsschwierigkeiten zeigen.

Der Fokus liegt ausschliesslich auf der Ernährung betroffener Kinder im Rahmen der postpartalen Betreuung. Weitere Probleme, die sich durch die Spalte ergeben, wie beispielsweise eine erschwerte Sprechentwicklung\* oder die psychische Belastung der Eltern, werden nicht thematisiert.

#### **1.4 Fragestellung**

Mit der vorliegenden Bachelorarbeit soll folgender Fragestellung nachgegangen werden: «Wie erleben Eltern von Kindern mit einer LKGS die postpartale Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen, wie Hebammen und Pflegefachpersonen, bezüglich der Ernährung und welche Wünsche gehen aus diesen Erfahrungen hervor?»

#### **1.5 Zielformulierung**

Ziel dieser Arbeit ist es, die Erfahrungen und Wünsche betroffener Eltern bezüglich der Ernährung ihrer LKGS-Kinder in der postpartalen Phase anhand aktueller Evidenzen aufzuzeigen. Dabei soll der Fokus auf der Betreuung und Begleitung durch Hebammen liegen. Im Folgenden wird der Begriff «Gesundheitsfachpersonen» verwendet, um auch Pflegefachpersonen, die in der postpartalen Betreuung von Mutter und Kind tätig sind, miteinzuschliessen. Betrachtet wird die Zeitspanne von der Geburt des Kindes bis zur vollständigen Überweisung an ein Team aus Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen. Es soll ein besseres Verständnis für die Bedürfnisse betroffener Familien erlangt werden, um Gesundheitsfachpersonen bezüglich der Thematik sensibilisieren und die Betreuung betroffener Familien optimieren zu können. Betroffene Familien sollen künftig hinsichtlich der Ernährung bedürfnisorientiert beraten und empathisch begleitet werden.

## **2. Methode**

Im folgenden Kapitel wird ein Überblick über das methodische Vorgehen der Bachelorarbeit gegeben.

### **2.1 Form der Arbeit**

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um ein Literaturreview.

### **2.2 Vorgehen über die gesamte Arbeit**

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden aktuelle Forschungsarbeiten verwendet. Ein theoretischer Hintergrund führt in die Thematik ein. Anschliessend wird ein Überblick über die Literatur gegeben. Ergebnisse werden diskutiert. Abschliessend werden Empfehlungen für die Praxis abgegeben.

### **2.3 Literaturrecherche**

Die Literaturrecherche fand zwischen Mai und November 2019 statt. Dabei wurde auf Datenbanken des Fachbereiches Gesundheit zugegriffen. Recherchiert wurde über die Portale CINAHL Complete, LIVIVO, MEDLINE, MIDIRS Maternity and Infant Care und PubMed. Durch im Vorfeld definierte Keywords (vgl. Tabelle 2), verbunden mit den Booleschen Operatoren «AND», «OR» und «NOT», wurde eine systematische Recherche durchgeführt. Eine erste Selektion fand bei der Betrachtung der Titel der Suchtreffer anhand der im Vorfeld definierten Ein- und Ausschlusskriterien (vgl. Tabelle 3) statt. Studien, die zur Beantwortung der Fragestellung dienen könnten, wurden genauer anhand des Abstracts und der Ergebnisse betrachtet. Jene Studien, die für die vorliegende Arbeit als gewinnbringend eingeschätzt wurden, wurden anschliessend sorgfältig gelesen und nach Bestätigung ihrer Bedeutsamkeit als Hauptstudien definiert.

Parallel zur Datenbankrecherche wurde via Nebis nach geeigneter Fachliteratur sowie Fachzeitschriften gesucht. Neben den genannten Suchverfahren wurde auch nach dem Schneeballsystem recherchiert.

Ein Rechercheprotokoll zeigt Tabelle 10 im Anhang B. Tabelle 1 zeigt eine Übersicht der Suchpfade, die zu den Hauptstudien und dem Review geführt haben.

**Tabelle 1: Ausschnitt der Suchpfade der Literaturrecherche, eigene Darstellung**

<b>Datenbank</b>	<b>Stichwörter und Schlagwörter</b>	<b>Anzahl Treffer</b>	<b>davon relevante Treffer</b>
CINAHL Complete	(cleft lip and or palate) AND (nutrition or feeding) AND (parents' experience or expertise)	8	<b>Studie A:</b> «Parents' experiences of diagnosis and care following the birth of a child with cleft lip and/or palate» (Costa, Williams, Martindale, Stock, & The VTCT Foundation Research Team, 2019).
CINAHL Complete	cleft lip AND cleft palate AND newborn AND feeding	68	<b>Studie B:</b> «Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate» (Lindberg & Berglund, 2014).
MEDLINE	(cleft lip and palate) AND feeding AND assessment	32	<b>Studie C:</b> «An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleft palate with and without a cleft lip» (Martin & Greatrex-White, 2014).
PubMed	(cleft lip and cleft palate) AND (feeding or nutrition) NOT Robin sequence NOT syndrome	373	<b>Studie D:</b> «Assessment of nutrition and feeding interventions in Turkish infants with cleft lip and/or palate» (Kucukguven, Calis, & Ozgur, 2019).
CINAHL Complete	parents experience AND (Cleft Lip or Cleft Palate)	26	<b>Review E:</b> «Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature» (Nelson, Glenny, Kirk, & Caress, 2012).

## 2.4 Keywords

Die verwendeten Keywords wurden anhand der Fragestellung der Bachelorarbeit abgeleitet und auf Englisch übersetzt. Tabelle 2 bietet einen Überblick der zur Literaturrecherche verwendeten Keywords.

**Tabelle 2: Zur Literaturrecherche verwendete Keywords, eigene Darstellung**

Schlüsselbegriffe	Synonyme, verwandte Begriffe, Ober-/ Unterbegriffe (Deutsch)	Keywords (Englisch)
Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Spalte	Lippen-Spalte: Hasenscharte ( <i>veralteteter Begriff</i> ) Gaumen-Spalte: Wolfsrachen ( <i>veralteteter Begriff</i> ) Lippen-Kiefer-Spalte Kiefer-Spalte Segel-Spalte	cleft lip (CL), cheiloschisis cleft palate (CP), palatoschisis cheilognathoschisis, "cleft lips-jaws-palate" cleft defect
ernähren	stillen, füttern  Sondenfütterung, Sondenernährung	feeding, nutrition, nourishment, breastfeeding, food feeding-intervention gavage
Erfahrung (der Eltern)	elterliche Erfahrung, Expertise, Kompetenz	parents' experience, experience of parents, expertise, know-how, competency, skills
Frühwochenbett	Wochenbett, postpartum	puerperium, puerperal, postpartum period, childbed care
Neugeborenes	Kind, Baby, Säugling	newborn, baby, infant, neonate
gesundes Kind mit LKGS	nur LKGS (ohne Zusatzfehlbildungen/Syndrome)	nonsyndromic cleft lip/palate
Therapie	Behandlung, Unterstützung, Pflege, Betreuung, Begleitung, Support, Beratung	therapy, support, mentoring, care, approach, health care, infant care, advice, consultation, assessment

## 2.5 Ein- und Ausschlusskriterien für die verwendete Literatur

Bei der Präzisierung der Fragestellung und zur Eingrenzung der Thematik wurden Ein- und Ausschlusskriterien (vgl. Tabelle 3) festgelegt, die bei der Literaturrecherche berücksichtigt wurden. In die Arbeit eingeschlossen wurden Quellen, welche die postpartalen Erfahrungen von Eltern bezüglich der Ernährung ihrer LKGS-Kinder untersuchten.

Dabei wurden alle LKGS-Formen betrachtet. Ausgeschlossen wurden Kinder, die neben der LKGS weitere Fehlbildungen oder Behinderungen aufweisen oder vor der 37. Schwangerschaftswochen geboren wurden. Um möglichst aktuelle und auf die Schweiz übertragbare Ergebnisse zu erhalten, wurden nur Studien berücksichtigt, die höchstens zehn Jahre alt sind. Integriert wurden Studien, die in industrialisierten Ländern oder in Schwellenländern an einem Zentrumsspital, durchgeführt wurden. Es wurde ausschliesslich deutsch- und englischsprachige Literatur verwendet.

**Tabelle 3: Ein- und Ausschlusskriterien, eigene Darstellung**

<b>Einschlusskriterien</b>	<b>Ausschlusskriterien</b>
Studien, die jünger als 10 Jahre sind	Studien, die älter als 10 Jahre sind
Gesunde Kinder mit einer LKGS	Kinder mit einer LKGS mit weiteren Fehlbildungen oder Behinderungen (z.B. Syndrom)
Kinder, welche nach der 37. Schwangerschaftswoche geboren sind	Kinder, welche vor der 37. Schwangerschaftswoche geboren sind
Erfahrung und Wünsche der Eltern bezüglich der Ernährungsunterstützung und -methoden	Bewältigung und Akzeptanz der Eltern bezüglich der Diagnose
postpartale Betreuung	Schwangerschaftsbetreuung, Geburtsbegleitung
Studien aus industrialisierten Ländern und Studien aus Schwellenländern, sofern die Studie an einem Zentrumsspital durchgeführt wurde	Studien aus Entwicklungsländern
Studien in Englisch und Deutsch	Studien in allen anderen Sprachen

## 2.6 Evaluationsinstrumente

Die gewählten Studien werden nach dem «Critical Appraisal Model» (AICA-Raster) von Ris und Preusse-Bleuler (2015) zusammengefasst und systematisch gewürdigt. Für die kritische Beurteilung des Reviews wurde das «Critical Appraisal Skills Programme» (CASP-Raster) verwendet (Critical Appraisal Skills Programme, 2018). Eine detaillierte Beurteilung der Studien und des Reviews zeigen die Tabellen 11-21 im Anhang D. Die Qualität wird durch die Prüfung der wissenschaftlichen Gütekriterien «Objektivität», «Reliabilität» und «Validität» nach Bartholomeyczik, Linhart, Mayer und Mayer (2008) beurteilt. Die Evidenzstufe wird nach Stahl (2008) eingeschätzt.

### **3. Theoretischer Hintergrund**

Im folgenden Kapitel wird ein umfassender Überblick über die physiologische Gaumenentwicklung, die Entstehung und Differenzierung verschiedener LKGS-Formen, die angepasste Stillpraxis sowie die Ernährungsmethoden und Behandlungsmöglichkeiten gegeben.

#### **3.1 Embryologie – die Gaumenentwicklung**

Im Folgenden wird zum besseren Verständnis der Spaltenentstehung die physiologische Entwicklung des Gesichts, insbesondere des Gaumens, im Zeitraum der Embryogenese\* thematisiert. Anschliessend wird auf die Spaltenentstehung eingegangen.

##### **3.1.1 Embryogenese – physiologische Gaumenentwicklung**

Die Entwicklung des Gesichts beginnt gemäss Moore, Persaud und Torchia (2013) in der 4. Embryonalwoche und ist in der 8. Embryonalwoche so weit fortgeschritten, dass menschliche Züge zu erkennen sind. Der Gaumen entwickelt sich ab der 5. Embryonalwoche aus zwei Anlagen. Daraus entstehen der primäre und der sekundäre Gaumen. Der Gaumenverschluss dauert bis zur 12. Embryonalwoche, wobei die vulnerabelste Phase der Gaumenentwicklung vom Ende der 6. bis zum Beginn der 9. Embryonalwoche reicht.

Ab der fünften Schwangerschaftswoche verschmelzen nach Schwenzer-Zimmerer (2011) die oberen Wachstumszentren\* (vgl. Abbildung 1) zum primären embryonalen Gaumen, der den vordersten Teil des harten Gaumens, den Zwischenkiefer\* und die Oberlippe, bildet. Der Verschluss beginnt vom «Foramen incisivum\*» ausgehend nach vorne zur Oberlippe und zum Zwischenkiefer. Dabei verschmelzen die seitlichen Wachstumszentren mit dem Oberkiefer und den Wangen. Das mittlere Wachstumszentrum verschmilzt mit der Nase und dem Zwischenkiefer (Schwenzer-Zimmerer, 2011). Im Stadium der sekundären Gaumen-Entstehung verschmilzt laut Schwenzer-Zimmerer (2011) der Zwischenkiefer beiderseits mit den vorderen Oberkieferwachstumszentren, wobei der Kieferbogen des Oberkiefers entsteht. Zeitgleich senkt sich die Zungenanlage in den Unterkiefer. Anschliessend richten sich die seitlichen Gaumenwachstumszentren auf und verschmelzen in der Mitte mit der Nasenscheidewand. Der sekundäre embryonale Gaumen bildet ab dem «Foramen incisivum» den hinteren Teil des harten Gaumens sowie den weichen Gaumen, auch Gaumensegel genannt (Schwenzer-Zimmerer, 2011).

Honigmann (1998) erklärt diesen Vorgang anhand der Parallele zu einem doppelten Reissverschluss, welcher sich einerseits vom «Foramen incisivum» aus nach vorne (primärer embryonaler Gaumen-Verschluss) und andererseits nach hinten (sekundärer embryonaler Gaumen-Verschluss) schliessen lässt (vgl. Abbildung 2).

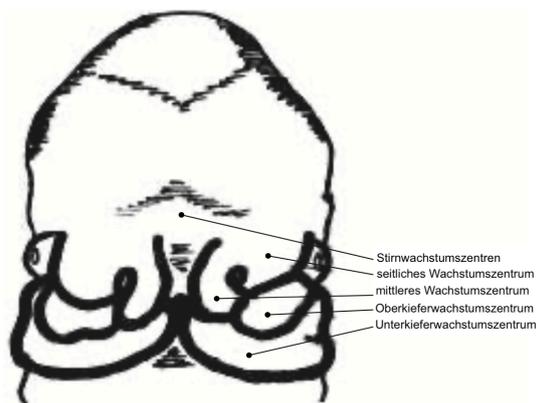


Abbildung 1: Die fünf Wachstumszentren zur Bildung des primären embryonalen Gaumens (eigene Darstellung, modifiziert nach Honigmann, 1998).

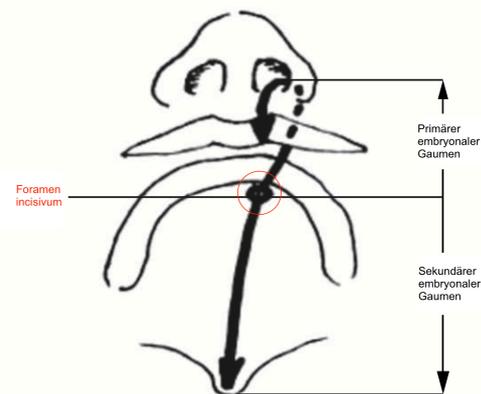


Abbildung 2: Reissverschlussmodell des Gaumenverschlussweges (eigene Darstellung, modifiziert nach Honigmann, 1998).

### 3.1.2 Entstehung einer LKGS

Die Entstehung einer LKGS resultiert aus der Kombination verschiedener Einflussfaktoren (Moore et al., 2013). Ursache ist meist eine polygene\* oder multifaktorielle\* Vererbung (Anyane-Yebo, 2007). Auch können teratogene Chemikalien\*, Medikamente (Moore et al., 2013) und intrauteriner Sauerstoffmangel für die Entstehung einer Spalte verantwortlich sein (Schwenzer-Zimmerer, 2011). Gemäss Paulus (2016) werden LKGS vermehrt bei chronischem Alkoholabusus beobachtet.

Bleibt das Verschmelzen einzelner Wachstumszentren aus, entstehen Spalten (Schwenzer-Zimmerer, 2011). Laut dem Universitätsspital Basel (2018a) bestimmt der Zeitpunkt, an dem die Entwicklung gestört wird, die Spaltenform: Eine Verschmelzungshemmung in der 6.-8. Embryonalwoche führt zu Lippen- oder Lippen-Kieferspalt. In der 9.-12. Embryonalwoche kann es zu Gaumenspaltbildungen kommen.

Anhand von Honigmanns (1998) Reissverschluss-Vergleich (vgl. Kapitel 3.1.1) lässt sich das phänotypische Phänomen erklären, dass beispielsweise der harte Gaumen nie alleine betroffen (isoliert) ist, wenn gleichzeitig der weiche Gaumen verschlossen ist (Schwenzer-Zimmerer, 2011).

### 3.2 LKGS-Formen und Abgrenzung zu kombinierten Krankheitsbildern

LKGS zeigen sich in mindestens 30 verschiedenen Erscheinungsformen. Mögliche Erscheinungsformen können von Mikrosymptomen, wie beispielsweise einer Lippenkerbe, bis hin zu totalen doppelseitigen Lippen-, Kiefer- und Gaumenspalten reichen (Schnyder, 2015). Diese Erscheinungsformen lassen sich, je nach betroffenem Gesichtabschnitt, grob in drei Gruppen einteilen. Dabei können die Lippe (mit oder ohne Kiefer), der Gaumen oder auch beide Bereiche kombiniert betroffen sein (vgl. Kapitel 3.2.1-3.2.3) (Universitätsspital Basel, 2018a). Ist nur ein Bereich, beispielsweise nur der Gaumen oder nur die Lippe, betroffen, handelt es sich um eine «isolierte Spalte» (Caspers, 2012). Die Spalten können die beteiligte Region inkomplett oder komplett durchtrennen sowie jeweils links-, rechts- oder beidseitig auftreten (Universitätsspital Basel, 2018a). Des Weiteren können LKGS gemäss Illing (2018) auch in Kombination mit anderen Fehlbildungen vorkommen (vgl. Kapitel 3.2.4).

#### 3.2.1 Lippenspalten (mit oder ohne Kieferspalten)



Abbildung 3: Einseitige Lippen- und Kieferspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a).



Abbildung 4: Einseitige Lippen- und Kieferspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a).



Abbildung 5: Beidseitige Lippen- und Kieferspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a).

Die Lippenspalten, in der medizinischen Fachliteratur auch «Cheiloschisis» genannt (Eppinger & Müller, 2019), entstehen aufgrund eines mangelhaft vorhandenen Mesenchyms\* im Oberkiefer und im Zwischenkiefersegment. Die knöchernen Teile von Oberkiefer und Nase vereinigen sich nicht (Moore et al., 2013).

Lippenspalten und Lippen-Kieferspalten können einerseits komplett oder inkomplett, andererseits einseitig oder beidseitig auftreten. Mögliche Ausprägungen zeigen die Abbildungen 3-5. Bei den Lippenspalten beschränkt sich die Spaltbildung auf die Oberlippe und den Naseneingang (Universitätsspital Basel, 2018a). Ist der Oberkiefer mitbetroffen, spricht man von einer Lippen-Kieferspalte (Universitätsspital Basel, 2018a), in der

medizinischen Fachliteratur auch «Cheilognathoschisis» genannt (Eppinger & Müller, 2019). Hier setzt sich die Spalte im Mund bis zum Alveolarfortsatz\* fort (Universitätsspital Basel, 2018a). Kieferspalt kommen nie isoliert vor (Engelmann & Sitzmann, 2018) (vgl. Reissverschluss-Vergleich von Honigmann (1998), Kapitel 3.1.1). Bei inkompletten Lippen- und Lippen-Kieferspalt zieht sich die Spalte in unterschiedlichem Ausmass vom Lippenrot in Richtung des Naseneingangs, während die kompletten Spalten bis in den Naseneingang hinein reichen (Egelkraut, 2012).

Lippen- und Lippen-Kieferspalt machen gemäss Engelmann und Sitzmann (2018) 15-20% aller Spaltfehlbildungen im Gesicht aus. Bei 5-10% treten sie in Kombination mit einer Zusatzfehlbildung oder einem Syndrom auf (Schnyder, 2015).

### 3.2.2 Gaumenspalten



Abbildung 6: Weichgaumenspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a).



Abbildung 7: Hart- und Weichgaumenspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a).

Gaumenspalten, in der medizinischen Fachliteratur auch «Palatoschisis» genannt (Eppinger & Müller, 2019), liegen einer mangelnden Ausbildung der lateralen Gaumenfortsätze zugrunde, die das mediale Auswachsen der Gaumenplatten und deren anschließende Verschmelzung verhindert (Moore et al., 2013).

Gaumenspalten können komplett oder inkomplett sowie offen oder submukös auftreten. Zudem können sie nur den weichen Gaumen allein oder den harten und weichen Gaumen zusammen betreffen (vgl. Abbildungen 6-7). Bei kompletten Gaumenspalten ist der Weich- oder Hartgaumen auf der gesamten Länge gespalten, während sich die Spalte bei inkompletten Gaumenspalten nur auf den hinteren Teil des Weich- oder Hartgaumens beschränkt. Die Mundschleimhaut kann dabei auch geschlossen sein. Der Gaumen ist in diesem Fall nur im Inneren gespalten, was als submuköse Gaumenspalte bezeichnet wird (Universitätsspital Basel, 2018a). Gemäss Illing (2018) existieren auch minimale Ausprägungen von Gaumenspalten, bei denen nur eine kleine Spalte im

hinteren Gaumenbereich besteht oder lediglich das Zäpfchen zweigeteilt ist. Es ist entscheidend, dass alle Neugeborenen genau untersucht werden, um auch isolierte Gaumenspalten entdecken zu können (Illing, 2018). Da die isolierte Gaumenspalte äusserlich nicht sichtbar ist, kann der trügerische Eindruck einer belanglosen Erkrankung erweckt werden (Martin & Greatrex-White, 2014).

Isolierte Gaumenspalten machen 36% aller Spaltfehlbildungen im Gesicht aus (Engelmann & Sitzmann, 2018). Gemäss Schnyder (2015) kommen sie, verglichen mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, seltener, als Symptom eines Syndroms dagegen, häufiger vor. Bei 20-50% zeigen sich die Gaumenspalten in Kombination mit einer Zusatzfehlbildung oder einem Syndrom (Schnyder, 2015).

### 3.2.3 Lippen-Kiefer-Gaumenspalten



Abbildung 8: Einseitige komplette Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a).



Abbildung 9: Beidseitige komplette Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a).

Ursache für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten ist eine ausbleibende oder gestörte Verschmelzung der beiden Fortsätze der Gesichtshälften (Polleit, Stiefel, & Ortmeier, 2013). In der medizinischen Fachliteratur wird die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte auch als «Cheilognathopalatoschisis» bezeichnet (Eppinger & Müller, 2019).

Wie die Abbildungen 8-9 zeigen, können Lippen-Kiefer-Gaumenspalten einseitig oder beidseitig auftreten (Universitätsspital Basel, 2018a), während die Beidseitigen sehr viel seltener vorkommen (Egelkraut, 2012). Mund- und Nasenraum sind miteinander verbunden, da der knöchernen Nasenboden aufgrund der Gaumenspalte fehlt. Bei einseitigen Spalten ist die Nasenscheidewand zur gesunden Seite hin verschoben, wodurch die Symmetrie des Gesichts gestört wird. Bei beidseitigen Spalten steht der Mittelteil des Oberkiefers weit nach vorne, wodurch die Nasenspitze abgeflacht erscheint (Universitätsspital Basel, 2018a).

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten machen gemäss Engelmann und Sitzmann (2018) 45% aller Spaltfehlbildungen im Gesicht aus und sind somit die häufigsten aller Gesichtspaltbildungen. Bei 10-20% treten sie in Kombination mit einer Zusatzfehlbildung oder einem Syndrom auf (Schnyder, 2015).

### **3.2.4 Differentialdiagnosen und LKGS mit Zusatzfehlbildungen**

Dieser Abschnitt dient zur Erkennung von Differentialdiagnosen.

Zusatzfehlbildungen treten bei LKGS häufig auf (Universitätsspital Basel, 2018a). Gemäss Schnyder (2015) können LKGS charakteristisches sowie fakultatives Merkmal von über 400 Syndromen sein. Zu den häufigsten Syndromen gehören das Van-der-Woude-Syndrom\*, das Pierre-Robin-Syndrom\*, das Stickler-Syndrom\*, das velokardiofaziale Syndrom\*, das Apert-Syndrom\* und das Goldenhar-Syndrom\*. Des Weiteren beschreibt Hefti (2015) kamptomele Dysplasien\* und spondyloepiphysäre Dysplasien\* als Differentialdiagnosen von LKGS. Illing (2018) nennt die Trisomie 18\*, die Trisomie 13\* und die Rötelnembryopathie\* als mögliche Zusatzfehlbildungen. Selten treten auch Spalten in der Mitte der Oberlippe oder Unterlippenspalten auf, haben jedoch einen anderen entwicklungsspezifischen Hintergrund (Egelkraut, 2012). Solche mediane Lippenpalten und Gesichtsspalten\* werden von Eppinger und Müller (2019) als Differentialdiagnosen aufgeführt.

Im weiteren Verlauf wird nur auf gesunde Kinder mit einer LKGS eingegangen.

## **3.3 Saugtechnik**

Folgend soll ein umfassender Überblick über den physiologischen Saugvorgang des Kindes an der Brust sowie an der Trinkflasche gegeben werden. Dies um ein besseres Verständnis für die Beeinträchtigungen des Saugens bei LKGS-Kindern (vgl. Kapitel 3.3.4) zu erlangen.

### **3.3.1 Nutritives und non-nutritives Saugen**

Das nutritive Saugen ist durch grosse, gleichmässige Saugbewegungen gekennzeichnet, wobei das Schlucken regelmässig hörbar ist. Dabei ist der Unterkiefer maximal abgesenkt, was das Vakuum erhöht und die Milch mit Unterstützung des Milchspendereflexes in den Mund des Kindes fließen lässt. Die anschliessende Aufwärtsbewegung des Unterkiefers ermöglicht es dem Kind zu schlucken (Schüllner, 2012).

Beim non-nutritiven Saugen nuckelt das Kind mit maximalem intraoralem Druck (Vakuum). Dies zeigt sich durch schnelle und kurze Saugbewegungen (Schüllner, 2012). Dieses regelmässige schnelle Saugen stimuliert die kutanen Nerven\* der Brust, die durch Oxytocinausschüttung den Milchspendereflex auslösen (Abou-Dakn, 2016). Da die Form des non-nutritiven Saugens zur Stimulation dient, schluckt das Kind nur selten (Schüllner, 2012).

Wenn der Milchspendereflex zu Beginn der Mahlzeit noch nicht ausgelöst wurde, beginnt das Kind mit non-nutritivem Saugen, um die Brust zu stimulieren. Nach Einsetzen des Milchspendereflexes wechselt es zum nutritiven Saugen. Sobald der Milchfluss erheblich abnimmt, wechselt das Kind wieder ins non-nutritive Saugen, um den Milchspendereflex erneut zu stimulieren. In einer Stillmahlzeit lassen sich meist mehrere nutritive Phasen beobachten (Schüllner, 2012).

### **3.3.2 Physiologische Saugtechnik des Kindes an der Brust**

Grundlage für ein korrektes Saugmuster ist die Beweglichkeit der Zunge sowie das richtige Anlegen des Kindes an die Brust. Dies setzt das löffelförmige Umlegen der Zunge um die Mamille und Areola voraus (Schüllner, 2012). Während des Saugvorganges reichen die Mamille und ein Teil der Areola in den Mund des Kindes. Dabei liegt die kindliche Zunge unterhalb der Areola und die Zahnleiste hinter der Mamille auf der Areola. Das Kind drückt seine Lippen leicht auf die Brust, um diese nicht zu verlieren (Lohmann & Mändle, 2015). Gemäss Abou-Dakn (2016) entsteht durch den luftdichten Abschluss der Lippen in Kombination mit dem Saugen an der Brust ein Unterdruck in der Mundhöhle des Kindes, wodurch die Muttermilch aus den Milchgängen befördert wird.

### **3.3.3 Physiologische Saugtechnik an der Trinkflasche**

Bei der Saugtechnik an der Trinkflasche muss das Kind, anders als an der Brust, weder die Zahnleiste noch die Lippen oder Zunge aktiv einsetzen, um den Milchfluss auszulösen. Allein die Schwerkraft des Flascheninhalts in Kombination mit dem Unterdruck durch das Saugen am Flaschenaufsatz ist dafür ausreichend. Dabei presst das Kind seine Zunge an den Gaumen oder lässt sie inaktiv im Unterkiefer liegen. Teilweise lässt sich beobachten, dass das Kind die Zunge vor die Lippen schiebt, um den zu starken Milchfluss zu reduzieren (Lohmann & Mändle, 2015).

### **3.3.4 Beeinträchtigung der Saugtechnik bei Kindern mit LKGS**

Kinder mit einer isolierten Lippen-(Kiefer-)Spalte haben meist keine Probleme beim Trinken an der Brust oder von der Trinkflasche. Bei Gaumenspalten und kombinierten Formen (Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten) zeigen sich jedoch meist zwei Herausforderungen: Einerseits kann das Kind kein oder nur ein schwaches Vakuum in der Mundhöhle aufbauen. Andererseits kann Milch in den Nasenraum laufen. Dies ist kurzfristig nicht gefährlich, da die Nase mit Flimmerhärchen ausgestattet ist und der Niessreflex kontinuierlich Fremdkörper abtransportiert. Dauerhaft kann das Eintreten von Nahrung in die Nase jedoch eine Entzündung im Verbindungsbereich zwischen dem Rachenraum und Mittelohr hervorrufen. Zudem besteht dabei Aspirationsgefahr (Egelkraut, 2012).

### **3.4 Stillen von LKGS-Kindern**

Bovermann und Tegethoff (2013) betonen, dass Muttermilch die ideale Nahrung für LKGS-Kinder ist. Sie reizt wenig und schützt vor Infektionen. Auch Köster (2017) bezeichnet das Stillen oder zumindest die Muttermilchernährung als förderlich.

Das Anlegen des Kindes an die Brust hat positive Auswirkungen und wird empfohlen. Durch das Stimulieren der Brustwarze wird der Milchspendereflex ausgelöst sowie die Oxytocin- und Prolaktinbildung gefördert. Daher sollte das Kind bereits im Gebärsaal an die Brust angelegt werden, sofern dies die Mutter möchte (Egelkraut, 2012). Hierbei liegt der Fokus primär darauf, Mutter und Kind einen direkten Hautkontakt (Bonding) zu ermöglichen und nicht das Kind zu ernähren. Das Kind kann zudem die Brust kennenlernen und herausfinden, wie es diese im Mund halten kann (Egelkraut, 2012). Einige Kinder entwickeln mit der Zeit ihre eigene Technik, um die Brust auch ohne Vakuumbildung zu entleeren. So können sich Stillfolge auch nach einigen Wochen oder Monaten einstellen, sobald die Kinder kräftiger und geschickter geworden sind (Bovermann & Tegethoff, 2013). Weiter bietet das Ansetzen an die Brust den Vorteil, dass das Kind Muskelgruppen im Mund- und Kieferbereich aufbauen kann, die durch die Spalte fehl-angesetzt und unterentwickelt (Schwenzer-Zimmerer, 2011) und für die spätere operative Korrektur notwendig sind (Illing, 2018). Schwenzer-Zimmerer (2011) betont die Wichtigkeit der Förderung dieser neuromuskulären Funktionen. Dabei ist das Training der Muskulatur im Rahmen einer Stillmahlzeit der Ernährung mit einer Trinkflasche überlegen. Durch den Einsatz der Mundmuskulatur findet eine bessere Belüftung des

Mittelohres statt, wodurch Mittelohrentzündungen, die bei LKGS-Kindern häufiger auftreten, vorgebeugt werden kann (Schwenzer-Zimmerer, 2011). Harder (2015) erwähnt zudem, dass die mit Muttermilch ernährten LKGS-Kinder für die spätere Operation eine bessere gesundheitliche Voraussetzung aufweisen.

Boyce, Reilly, Skeat und Cahir (2019) beschreiben und empfehlen folgende Stillpositionen: Kinder mit einseitigen Lippen-(Kiefer-)Spalten sollten in der «Football»-Position (vgl. Abbildung 10) an jene Brust angelegt werden, auf welcher Seite das Kind die Spalte hat. So kommt der Körper des Kindes tiefer zu liegen als die Spalte. Bei einer beidseitigen Lippen-(Kiefer-)Spalte sollte das Kind aufrecht mit dem Gesicht gerade zur Brust angelegt werden. Kinder mit einer (Lippen-Kiefer-)Gaumenspalte sollten in einer halbaufrechten Position angelegt werden, um Milcheintritt in den Nasenraum zu verhindern. Dabei wird empfohlen, die Brust nach unten zu positionieren, damit die Brustwarze nicht in die Spalte gedrückt wird (vgl. Abbildung 11). Ausserdem kann die Mutter zusätzlich von aussen etwas Muttermilch ausstreichen, um die mangelhafte Saugstärke des Kindes zu kompensieren (Boyce et al., 2019). Bei einer Lippenspalte sollte auf eine weiche Brust geachtet werden, damit das Kind möglichst viel Brustgewebe in den Mund nehmen und so die Spalte schliessen kann. Dies kann durch vorangehende Massage und Schütteln der Brüste erzielt werden (Harder, 2015). Das Kind kann so häufig wie gewünscht an die Brust angelegt werden. Diesbezüglich sollte die betreuende Gesundheitsfachperson betonen, dass kein Druck besteht. Auch das ein- bis zweimalige Anlegen pro Tag ist förderlich (Egelkraut, 2012). Zur effektiven Ernährung des Kindes und um einen schnellen Gewichtsverlust zu vermeiden, sollte Muttermilch abgepumpt und mittels verschiedener Hilfsmittel (vgl. Kapitel 3.5) verabreicht werden. Ausserdem ist das regelmässige Abpumpen von acht Mal täglich empfohlen, um die Milchbildung aufrechtzuerhalten (Bovermann & Tegethoff, 2013).



Abbildung 10: Football-Position (eigene Darstellung, modifiziert nach Children's Hospitals and Clinics of Minnesota, 2015).



Abbildung 11: Unterstützung der Brust (eigene Darstellung, modifiziert nach Children's Hospitals and Clinics of Minnesota, 2015).

### 3.5 Hilfsmittel zur Ernährung von LKGS-Kindern

Im folgenden Abschnitt werden Hilfsmittel zur Ernährung von LKGS-Kindern beschrieben.



Abbildung 12: Fingerfeeder-Silikonaufsatz (Medela, 2019).



Abbildung 13: Specialneeds®-Sauger (Medela, 2019).



Abbildung 14: Softcup™-Spezialtrinkbecher (Medela, 2019).



Abbildung 15: Trinkbecher (Medela, 2019).



Abbildung 16: Brustnährungsset (Medela, 2019).



Abbildung 17: Contact™-Brusthütchen (Medela, 2019).



Abbildung 18: Symphony®-Milchpumpe (Medela, 2019).



Abbildung 19: Magen-sonde (eigene Darstellung, modifiziert nach Medilime, n.d.).

#### 3.5.1 Fingerfeeder

Der Fingerfeeder (vgl. Abbildung 12) eignet sich für die Verabreichung von kleinen Nahrungsmengen. Er wird zur oralen Ernährung auf eine Spritze aufgesetzt (Medela, 2019). Ein Finger wird vorsichtig in den Mund des Kindes eingeführt, wobei die Fingerkuppe den harten Gaumen berührt. Sobald das Kind zu saugen beginnt, wird der Fingerfeeder neben dem Finger in den kindlichen Mund eingeführt. Die Nahrung wird per Spritze verabreicht (Medela, 2016a). Gemäss Egelkraut (2012) kann das Kind auch an der Brust saugen und mittels Fingerfeeder bei der Nahrungsaufnahme unterstützt werden. Die durchführende Person sollte laut Medela (2016a) darauf achten, dass der Würgereflex nicht ausgelöst wird und das Kind keine Luft schluckt.

Diese Methode fördert das natürliche Saugverhalten und durch das Silikonmaterial wird Verletzungen vorgebeugt (Medela, 2019). Zudem wird die orofaziale Muskulatur\* trainiert und das kindliche Saugbedürfnis gestillt (Müller, 2007). Müller (2007) kritisiert an dieser Methode die schlecht regulierbare Fließgeschwindigkeit und Milchmenge sowie den grossen Zeitaufwand und das Risiko, dass sich das Kind ein falsches Schluckmuster aneignet.

### 3.5.2 Specialneeds®-Sauger

Der Specialneeds®-Sauger (vgl. Abbildung 13), auch Haberman-Sauger genannt (Müller, 2007), eignet sich für die Verabreichung von Muttermilch oder Flüssigkeiten mit ähnlicher Konsistenz (Medela, 2016c). Er findet Anwendung bei Kindern in reduziertem Allgemeinzustand, LKGS, verkürztem Zungenbändchen\* sowie bei Syndromen. Weiter kann der Sauger bei Kindern angewendet werden, die Schwierigkeiten bei der Koordination von Saugen, Schlucken und Atmen zeigen (Medela, 2016c).

Um den Sauger zu füllen, wird er in aufrechter Position zusammengedrückt (Luft wird aus dem Sauger gepresst) und auf den Kopf gedreht. Erst in umgekehrter Position wird der Sauger losgelassen, wodurch sich dieser mit Flüssigkeit füllt (vgl. Abbildung 20). Dieser Vorgang wird wiederholt, bis der Sauger komplett gefüllt ist (Medela, 2016c). Die Milchflussmenge kann durch die Einstellung der Schlitzventilöffnung an die Bedürfnisse des Kindes angepasst werden (vgl. Abbildung 21). Der Schlitz des Saugers verschliesst sich zwischen den Saugvorgängen, damit das Kind schlucken kann (Medela, 2016c). Gemäss Egelkraut (2012) kann das Kind mit dieser Methode sein Saugbedürfnis stillen, obschon die Saugstärke für eine Mahlzeit an der Brust oder an einer herkömmlichen Trinkflasche zu schwach wäre.

Eine Anleitung zur Zusammensetzung des Specialneeds®-Saugers befindet sich im Anhang C.

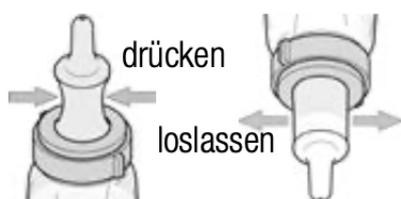


Abbildung 20: Füllen des Saugers (Medela, 2016c).

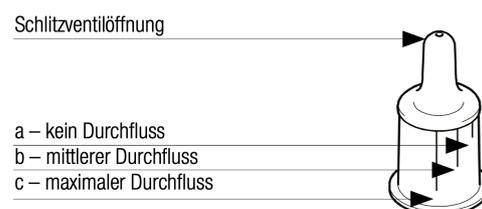


Abbildung 21: Milchflussmenge kontrollieren (Medela, 2016c).

### 3.5.3 Softcup™-Spezialtrinkbecher

Der Softcup™-Spezialtrinkbecher (vgl. Abbildung 14) eignet sich für die Verabreichung von Muttermilch und Flüssigkeiten mit ähnlicher Konsistenz (Medela, 2016b). Er stellt eine Alternative zum Trinkbecher (vgl. Abbildung 15) dar. Um den Softbecher zu füllen, wird dieser aufrecht gehalten. Gleichzeitig wird das Mundstück unterhalb der Kammern zusammengedrückt. Dabei entweicht Luft. Der Trinkbecher wird auf den Kopf gedreht und der Fingerdruck gelöst (vgl. Abbildung 21). Bei der Nahrungsverabreichung wird das Mundstück dem Kind mit der Öffnung nach oben auf die Unterlippe gelegt. Durch Zusammendrücken des Mundstücks unterhalb der Kammern (vgl. Abbildung 22), erfolgt das kontinuierliche Auffüllen mit der Nahrung. Durch das Zusammendrücken der zwei Kammern läuft Flüssigkeit in die Spitze des Mundstücks. Durch leichtes Klopfen des Bechers wird Flüssigkeit, die sich im Mundstück befindet, verabreicht. Dabei kann das Kind die angebotene Nahrung mit der Zunge zu sich nehmen (Medela, 2016b).

Der Vorteil dieser Methode ist das Vorbeugen einer Saugverwirrung. Es wird jedoch weder die orofaziale Muskulatur trainiert noch das Saugbedürfnis des Kindes befriedigt. Ein weiterer Nachteil ist die schwer regulierbare Fliessgeschwindigkeit und verabreichte Menge (Müller, 2007).

Eine Anleitung zur Zusammensetzung des Softcup™-Spezialtrinkbechers befindet sich im Anhang C.

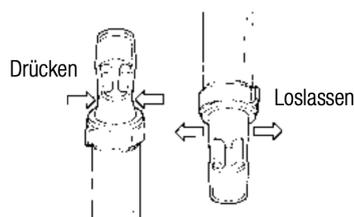


Abbildung 21: Füllen des Saugers (Medela, 2016b).

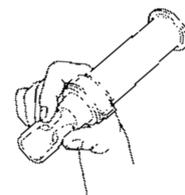


Abbildung 22: Nahrungsverabreichung durch Zusammendrücken des Saugers (Medela, 2016b).

### 3.5.4 Trinkbecher

Der Trinkbecher (vgl. Abbildung 15) eignet sich als vorübergehende Methode zur zusätzlichen Ernährung, Verabreichung von Medikamenten oder als Hilfestellung, wenn ein Kind nicht an der Brust trinken kann (Medela, 2015c). Gemäss dem Royal College of Midwives (2004) sollte der Becher in stillfreundlichen Spitälern bei kleinen Trink-

mengen und für die kurzzeitige Anwendung anderen Methoden vorgezogen werden. Dabei wird einer Saugverwirrung vorgebeugt und die Nahrungsaufnahme besser reguliert.

### **3.5.5 Brusternährungsset**

Beim Brusternährungsset (vgl. Abbildung 16) handelt es sich um eine Methode, bei der das Kind an der Brust saugt, die Milch jedoch über einen Schlauch erhält. Es eignet sich für Kinder, die nur schwach saugen können oder Schwierigkeiten beim Aufrechterhalten des Vakuums haben (Medela, 2014). Bei dieser Methode muss gemäss Medela (2014) darauf geachtet werden, dass der Schlauch im Mundwinkel oder in der Mitte der Oberlippe zu liegen kommt. Sobald das Kind korrekt an der Brust angesetzt ist und zu saugen beginnt, wird der Schlauch aus dem Schlitz am Haltering gelöst, wodurch die Milch zu fließen beginnt. Der Milchfluss kann durch das Flaschenniveau, die Verwendung unterschiedlicher Lumen des Schlauches oder mittels Zusammendrücken der Flasche verändert werden (Medela, 2014).

Laut Müller (2007) bestehen die Vorteile dieser Methode darin, dass ein möglichst normales Stillenerlebnis ermöglicht werden kann, die Methode zu keiner Saugverwirrung führt, die orofaziale Muskulatur trainiert wird und das Kind sein Saugbedürfnis stillen kann. Diese Methode verursacht jedoch hohe Kosten und erfordert einen grossen Zeitaufwand, da die zu verabreichende Milch zuerst zubereitet oder abgepumpt werden muss (Müller, 2007).

### **3.5.6 Brusthütchen**

Das Contact<sup>TM</sup>-Brusthütchen (vgl. Abbildung 17) wird in erster Linie bei flachen, hohlen und wunden, schmerzenden Brustwarzen empfohlen. Es kann jedoch auch bei Saugschwierigkeiten, einem schlechten Milchtransfer und Frühgeborenen eingesetzt werden (Medela, 2018).

### **3.5.7 Milchpumpe**

Eine Milchpumpe (vgl. Abbildung 18) ermöglicht es Müttern, ihr Kind mit Muttermilch zu ernähren, auch wenn das Stillen an der Brust nicht möglich ist. Dies beispielsweise bei Saugschwierigkeiten, Spaltenfehlbildungen oder Frühgeburtlichkeit (Medela, 2015b). Um die Laktation auszulösen, wird die Brust mit einer Zweiphasenpumpe stimuliert und entleert (Grüngen, 2012). Durch das regelmässige Abpumpen der Muttermilch wird die Milchbildung effizient angeregt (Bovermann & Tegethoff, 2013).

### 3.5.8 Magensonde

Der Einsatz einer Magensonde (vgl. Abbildung 19) bei gesunden LKGS-Kindern ist gemäss Herzog-Isler und Honigmann (2009) die ungeeignetste Ernährungsform, da bei dieser Anwendung das Saugbedürfnis des Kindes vernachlässigt wird. Zudem besteht die Gefahr einer Hypotrophie\* der Mundmuskulatur, die sich nachteilig auf die kindliche Entwicklung auswirkt (Müller, 2007). Medela (2015a) warnt vor möglichen schädlichen Auswirkungen auf die Saug-Schluck-Atem-Koordination bei längerem Gebrauch einer Magensonde. Kann das Kind jedoch nicht ausreichend mit anderen Hilfsmitteln ernährt werden, besteht die Notwendigkeit der Sondenernährung (Müller, 2007). Eine Mangelernährung kann gemäss Müller-Schenker (2004) insbesondere in der Kindheit zu multiplen Beeinträchtigungen führen. Bei Verwendung einer Magensonde sollte das Kind regelmässig oral stimuliert werden, beispielsweise an der Brust, an einem Sauger oder Fingerfeeder (Müller, 2007).

### 3.6 Therapie

Gemäss Schnyder (2015) benötigen LKGS-Kinder eine langfristige Therapie und Betreuung. Gründe dafür sind in der ersten Lebensphase eine Beeinträchtigung der Atmung sowie eine erschwerte Nahrungsaufnahme. Hinzu kommen Herausforderungen bezüglich des Sprech- und Hörvermögens sowie Probleme mit dem ästhetischen Aussehen. Ziel der postpartalen Therapie ist die Erreichung einer angemessenen Ernährung und eines normalen Gedeihens. Feierabend und Stellzig-Eisenhauer (2012) beschreiben die Behandlung von Kindern mit LKGS als eine interdisziplinäre Aufgabe. Das interdisziplinäre Team sollte gemäss Fanaroff und Lissauer (2013) und Schwenger-Zimmerer (2011) folgende Fachdisziplinen umfassen: Pflege, Kraniofazialchirurgie, Kieferorthopädie, Logopädie, Audiologie, Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde (HNO) sowie Sprachheilpädagogik und klinische Linguistik. Für die kinderspezifischen, allgemeinmedizinischen und anästhesiologischen Behandlungen wird das Team durch die Stillberatung, Pädiatrie, Kinderanästhesie und Neonatologie unterstützt (Schwenger-Zimmerer, 2011). Engelmann und Sitzmann (2018) betonen, dass durch eine optimale Zusammenarbeit gute Langzeiterfolge erzielt werden können. Gemäss Schnyder (2015) beginnt die Behandlung bereits pränatal mit einer Beratung zu Therapiemöglichkeiten und einer Prognosestellung sowie durch Begleitung der Stillberatung und psychologische Unterstützung. In den ersten Lebenstagen sollte eine individuelle Gaumenplatte (vgl. Kapitel

3.6.1) angefertigt werden (Reich, Schilke, & Hillmann, 2014). Der operative Spaltverschluss erfolgt gemäss Schnyder (2015) im ersten Lebensjahr (vgl. Kapitel 3.6.2).

### **3.6.1 Anbringen einer Gaumenplatte**

Kinder mit einer kompletten Gaumenspalte erhalten in den ersten Lebenstagen eine Gaumenplatte, um die Spalte abzudecken (Universitätsspital Basel, 2018b). Ist nur der weiche Gaumen gespalten, ist dies meist nicht notwendig (Schwenzer-Zimmerer, 2011). Die Gaumenplatte aus Kunststoff erleichtert dem Kind das Trinken, da sich die Zungenlage normalisiert und die direkte Verbindung zum Nasen-Rachen-Raum verschlossen wird (Köster, 2017). Es gibt kieferorthopädische Anfertigungen, die zusätzlich die Annäherung der gespaltenen Teile des Oberkiefers fördern. Diese Behandlungsmethode wird «Nasoalveolar Molding» genannt und hat zum Ziel, später bessere Operationsergebnisse zu erhalten. Diese Gaumenplatte wird wöchentlich angepasst (Gollor, 2015). Das Kind kann trotz der Platte kein Vakuum aufbauen (Egelkraut, 2012). Zur Anfertigung der Platte kann im Bett des Kindes ein Gaumenabdruck genommen werden. Die Kinder gewöhnen sich meist rasch an den Fremdkörper. Wird die Platte ausgespuckt, kann diese mit einer Haftcrème fixiert werden (Schwenzer-Zimmerer, 2011). Die Platte sollte einmal täglich mit Zahnbürste und -pasta gereinigt und anschliessend mit Schleimhautdesinfektionslösung desinfiziert werden (Universitätsspital Basel, 2018c).

### **3.6.2 Weitere Behandlung**

Für den operativen Verschluss gibt es unterschiedliche Konzepte (Schmittenbecher, 2019). Jedes Spaltzentrum verfügt über ein eigenes operatives Behandlungskonzept (Egelkraut, 2012). Verallgemeinert zeigt sich dabei eine Tendenz zum Verschluss aller Spaltanteile bis spätestens zum zweiten Lebensjahr (Schwenzer-Zimmerer, 2011). Zeitgleich zum Verschluss wird das Kind durch HNO-Spezialisten und -Spezialistinnen bezüglich Gehörstörungen behandelt. Im weiteren Lebenslauf erfolgen logopädische Untersuchungen, um die Sprechentwicklung frühzeitig zu fördern. Im Alter von 3-20 Jahren besuchen die Kinder beziehungsweise die jungen Erwachsenen regelmässige interdisziplinäre LKGS-Sprechstunden. Ab 3 Jahren können weitere chirurgische und kieferorthopädische Behandlungen sowie allfällige Nasenkorrekturen stattfinden (Schnyder, 2015). Ästhetische Korrekturen im Lippen- und Nasenbereich werden aus sozialen und sprachlichen Gründen oft vor der Einschulung durchgeführt (Köster, 2017).

## 4. Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden zur Beantwortung der Fragestellung auserwählte Studien und ein Review zusammengefasst und kritisch gewürdigt.

### 4.1 Studienwahl

Folgende Studien (vgl. Tabelle 4) wurden zur Beantwortung der Fragestellung beigezogen:

**Tabelle 4: Übersicht der Hauptforschungsarbeiten, eigene Darstellung**

A	<b>Parents' experiences of diagnosis and care following the birth of a child with cleft lip and/or palate</b> von Costa et al. (2019).
B	<b>Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate</b> von Lindberg und Berglund (2014).
C	<b>An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleft palate with and without a cleft lip</b> von Martin und Greatrex-White (2014).
D	<b>Assessment of nutrition and feeding interventions in Turkish infants with cleft lip and/or palate</b> von Kucukguven et al. (2019).
E	<b>Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: A review of the literature</b> von Nelson et al. (2012).

## 4.2 Studie A: Costa et al. (2019)

Folgend wird die Studie A zusammengefasst und gewürdigt. Eine Übersicht der Studie gibt Tabelle 5.

**Tabelle 5: Übersicht der Studie A, eigene Darstellung**

<b>Titel</b>	Parents' experiences of diagnosis and care following the birth of a child with cleft lip and/or palate
<b>Autoren</b>	Costa, B., Williams, J. R., Martindale, A., Stock, N. M., & The VTCT Foundation Research Team.
<b>Jahr, Land, Sprache</b>	2019, Vereinigtes Königreich, Englisch
<b>Evidenzstufe</b>	III
<b>Ansatz, Design</b>	Mixed-Methods-Studie, Befragung mittels Online-Fragebogen
<b>Stichprobe</b>	470 Eltern von Kindern mit postpartaler Diagnosestellung einer LKGS
<b>Hauptergebnisse</b>	<p><u>Ergebnisse zu den quantitativen Fragen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 61% waren mit ihrer diagnostischen Erfahrung zufrieden, 39% äusseren sich unzufrieden.</li> <li>• 59% (208/356) waren der Ansicht, dass Gesundheitsfachpersonen wussten, was die Diagnose bezogen auf die Ernährung bedeutet.</li> <li>• Art der Ernährung: 5% (23/457) haben ausschliesslich gestillt, 13% (59/457) der Kinder erhielten abgepumpte Muttermilch, 13% (60/457) abgepumpte Muttermilch und Formula und 30% (135/457) nur Formula per Flasche. 13% (58/457) der Kinder hatten eine Magensonde in Kombination mit Stillen oder Flaschennahrung (55% der Frauen wollten ursprünglich stillen).</li> <li>• Bei Kindern mit einer isolierten Gaumenspalte wurde die Diagnose in 20% verspätet gestellt (mehr als 24 Stunden nach der Geburt).</li> <li>• 83% (93/112) erhielten keine effiziente Fütterung durch verspätete Diagnosestellung (mehr als 24 Stunden nach der Geburt).</li> </ul> <p><u>Ergebnisse zu den qualitativen Fragen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 50 Personen erhielten keine Informationen.</li> <li>• 15 Personen äusserten, dass Gesundheitsfachpersonen besser auf LKGS und die Ernährung von LKGS-Kindern geschult werden sollten.</li> <li>• 4 Personen äusserten einen Mangel an Ernährungshilfen und wünschten sich einen Vorrat an für LKGS-Kinder angefertigte Spezialflaschen und -sauger in den Spitälern.</li> </ul>

#### 4.2.1 Zusammenfassung

Die Studie von Costa, Williams, Martindale, Stock und The VTCT Foundation Research Team (2019) ist eine im vereinigten Königreich durchgeführte Mixed-Methods-Studie. Ziel der Forschenden war es, Erfahrungen der Eltern von Kindern mit einer LKGS bezüglich der postpartalen Diagnosestellung und der Neugeborenenversorgung aufzuzeigen. Gesundheitsfachpersonen sollen sensibilisiert werden, um die Familien künftig professionell und adäquat zu betreuen. Für die Studie wurden 470 Eltern von LKGS-Kindern über die Website der CLAPA («Cleft Lip and Palate Association»), E-Newsletter und Social Media rekrutiert und mittels Online-Fragebogen zur postpartalen Diagnose und zur Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen befragt. Eltern, welche die Diagnose bereits in der Schwangerschaft erhalten hatten, wurden ausgeschlossen. Der Fragebogen erhebt quantitative und qualitative Daten, welche mittels deskriptiven statistischen Verfahren ausgewertet wurden. Aus den quantitativen Fragen ergeben sich folgende zentrale Ergebnisse: 61% der Eltern äusserten Zufriedenheit bezüglich der Diagnosestellung. Jene 39%, die Unzufriedenheit angaben, empfanden ein Mangel an Sensibilität, Wissen, Erfahrung und Einfühlungsvermögen von Seiten der Gesundheitsfachpersonen. 59% der Eltern waren der Ansicht, dass sich die Gesundheitsfachpersonen darüber bewusst gewesen wären, was die Diagnose bezogen auf die Ernährung bedeutet. Obwohl ursprünglich 55% der Frauen stillen wollten, konnten dies nur 5% aller Frauen. 13% der Kinder erhielten abgepumpte Muttermilch, weitere 13% abwechselnd abgepumpte Muttermilch und Formula und 30% nur Formula per Flasche. 13% der Kinder hatten eine Magensonde, die in Kombination mit Stillen oder Flaschennahrung zum Einsatz kam. Bei jenen Kindern mit einer isolierten Gaumenspalte wurde die Diagnose in 20% verspätet (mehr als 24 Stunden nach der Geburt) gestellt. Dies hatte in 83% der Fälle eine ineffektive Ernährung zur Folge. Die Ergebnisse zu den qualitativen Fragen werden anhand ausgewählter Zitate der Eltern präsentiert: 50 Personen erhielten keine Informationen zu LKGS und möglichen Ernährungshilfen. 15 Personen äusserten, dass Gesundheitsfachpersonen besser auf LKGS und die Ernährung von LKGS-Kindern aufmerksam gemacht und geschult werden sollten. Vier Personen äusserten, dass ein Mangel an Ernährungshilfen bestünde. Sie wünschten sich einen entsprechenden Vorrat an für LKGS-Kinder angefertigte Spezialflaschen und -sauger, um das Warten auf Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen zu überbrücken.

Aufgrund der gewonnenen Erkenntnisse wird die Empfehlung abgeleitet, dass Gesundheitsfachpersonen, die Kinder postpartal betreuen, regelmässig Schulungen zum Thema LKGS besuchen und mit Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen eine enge Zusammenarbeit führen sollten.

#### **4.2.2 Würdigung**

Costa et al. (2019) formulieren keine explizite Forschungsfrage. Diese kann jedoch von der eindeutigen Zielformulierung abgeleitet werden. Mit dem Ziel der Studie leisten die Forschenden einen entscheidenden Beitrag zum Verständnis der Herausforderungen der postpartalen Betreuung, womit die Durchführung der Studie als sinnvoll erachtet werden kann. Die Praxisrelevanz wird durch vorbestehende Forschungsliteratur aufgezeigt und gefestigt. Das gewählte Design wird nicht begründet, erscheint jedoch sinnvoll. Es ist nicht ersichtlich, ob die Validität überprüft wurde. Die Stichprobe wird ausführlich beschrieben und in tabellarischer Form veranschaulicht. Die Stichprobengrösse ist angemessen. Die externe Validität ist somit gegeben. Da die Eltern direkt betroffen sind, ist die Wahl der gezogenen Stichprobe sinnvoll. Drop-Outs werden keine genannt. Die Datenerhebung mittels Fragebogen scheint zielführend. So können die Erfahrungen vieler Eltern erfasst werden und alle Teilnehmenden erhalten die exakt selben Voraussetzungen, was die interne Validität und die Reliabilität der Messmethode fördert. Bei der Befragung entsteht ein Recall-Bias, der bei der Prüfung der internen Validität auffällt und erwähnt hätte werden sollen. Der Zeitpunkt der Diagnosestellung und die entsprechenden Erfahrungen liegen teilweise über zwanzig Jahre zurück, was durch Erinnerungsverlust und den Verarbeitungsprozess zur Verzerrung der Daten führen könnte. Zu bemängeln ist zudem, dass die Stichprobe aus hauptsächlich weiss-britischen Müttern (92%) besteht, was die gesamte Gesellschaft eher wenig repräsentiert. Eine weitere Limitation ergibt sich durch die Tatsache, dass nur Personen, die mit der CLAPA in Verbindung stehen, auf den Fragebogen aufmerksam werden konnten. Ein Sampling-Bias entsteht durch die Freiwilligkeit der Studienteilnahme: Es kann davon ausgegangen werden, dass viele Teilnehmende dieselben Interessen vertreten und daher motiviert sind, einen Beitrag zur Forschung leisten zu können. Beispielsweise durch extrem negative oder positive Erfahrungen. Dies würde die Objektivität einschränken. Diese genannten Limitationen werden von den Forschenden selbst erwähnt, wodurch ihre Glaubwürdigkeit gestärkt wird.

Methoden zur quantitativen Datenauswertung werden genannt, jedoch nicht weiter beschrieben. Die Auswertung qualitativer Daten wird offen dargelegt, wodurch die Glaubwürdigkeit und Reliabilität der Datenanalyse gestärkt werden.

Die Ergebnisse werden in einer Grafik, in Tabellen sowie als Fliesstext übersichtlich dargestellt. Die Darstellungen sind ausreichend beschriftet. Die Zitate aus den Antworten der qualitativen Fragen sind in der Anzahl beschränkt. Weitere Zitate hätten die Erfahrungen betroffener Eltern eventuell stärker veranschaulicht. Da nicht immer alle Fragen von gleich vielen Teilnehmenden beantwortet wurden, sind die Daten nur bedingt vergleichbar.

Die Ergebnisse werden in der Diskussion kritisch beurteilt und mit vorhandener Forschungsliteratur in Verbindung gebracht. Schlussfolgernd werden wertvolle Praxisempfehlungen zur Optimierung der Betreuung formuliert.

Die Forschenden verneinen Interessenskonflikte, wodurch die Objektivität gegeben ist. Die Studie wurde in Übereinstimmung mit den bereitgestellten ethischen Richtlinien durchgeführt und von der «British Psychological Society» überprüft.

Die Studie wird der Evidenzstufe III nach Stahl (2008) zugeordnet.

### 4.3 Studie B: Lindberg & Berglund (2014)

Folgend wird die Studie B zusammengefasst und gewürdigt. Eine Übersicht der Studie gibt Tabelle 6.

**Tabelle 6: Übersicht der Studie B, eigene Darstellung**

<b>Titel</b>	Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate
<b>Autoren</b>	Lindberg, N., & Berglund, A.-L.
<b>Jahr, Land, Sprache</b>	2014, Norwegen, Englisch
<b>Evidenzstufe</b>	IV
<b>Ansatz, Design</b>	Qualitative Studie, Befragung mittels halbstrukturiertem Interview
<b>Stichprobe</b>	12 Mütter von Kindern mit einer LKGS, welche an einem Kurs für betroffene Familien am Oslo University Hospital teilnahmen
<b>Hauptergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es besteht Bedarf an systematischen Nachuntersuchungen durch Gesundheitsfachpersonen.</li> <li>• Mütter wünschen sich einfache und spezifische Informationen.</li> <li>• Mütter äussern mangelhafte Erfahrungen seitens der Fachpersonen.</li> <li>• Verschiedene, inkongruente Informationen werden abgegeben.</li> <li>• Mütter erhalten mangelhafte Unterstützung bei der Ernährung mittels Flasche.</li> <li>• Das Stillen an der Brust war vor allem bei Kindern mit Gaumenspalten herausfordernd.</li> <li>• Die Unterstützung des Kindsvaters und der Gesundheitsfachpersonen mit einer offenen Einstellung, welche hilfsbereit, unterstützend und ermutigend sind, haben einen starken Einfluss auf den Bewältigungsprozess der Mütter.</li> </ul>

#### 4.3.1 Zusammenfassung

Bei der Studie von Lindberg und Berglund (2014) handelt es sich um eine am Oslo University Hospital in Norwegen durchgeführte qualitative Studie mit phänomenografischem Ansatz nach Marton und Booth (1997). Die Forschenden verfolgten dabei einerseits das Ziel, die Erfahrungen von Müttern eines Kindes mit einer LKGS bezüglich der Ernährung aufzuzeigen. Andererseits wollten die Forschenden herausfinden, wie die Mütter mit den entsprechenden Herausforderungen umgehen. Für die Studie wurden Mütter rekrutiert, die am «Oslo University Hospital» einen Kurs besucht hatten, der sich an Familien mit LKGS-Kindern richtete. Die Stichprobe besteht aus 12 Müttern, deren

Kinder verschiedene Formen und Ausprägungen einer LKGS aufweisen, jedoch nicht an einer zusätzlichen Anomalie oder an einem Syndrom leiden. Zur Datenerhebung wurden die Teilnehmenden von Nina Lindberg, einer der beiden Forschenden, im Rahmen eines halbstrukturierten Interviews befragt. Die digital festgehaltenen Antworten wurden wörtlich transkribiert und mittels Datenanalyse, inspiriert durch Dahlgren und Fallsberg (1991), verarbeitet. Dabei wurden folgende zentrale Ergebnisse gewonnen: Die Mütter wünschen sich systematische Nachuntersuchungen und Begleitung durch Gesundheitsfachpersonen, bis sie sich sicher fühlen, ihr Kind selbstständig zu ernähren. Zudem wünschen sie sich einfache und spezifische Informationen. Ein Mangel an Erfahrung und Fachwissen seitens der Gesundheitsfachpersonen wurde beobachtet sowie das Angebot einer Stillberatung und Unterstützung bei der Ernährung mittels Flasche vermisst. Das Stillen an der Brust, insbesondere bei Kindern mit einer Gaumenspalte, wurde als herausfordernd beschrieben. Es zeigte sich, dass die Mithilfe des Kindsvaters und die wertefreie, empathische und ermutigende Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen einen starken Einfluss auf den Bewältigungsprozess der Mütter haben. Das spiegelt sich auch in der Studie als Einflussfaktor für eine erfolgreiche Ernährung wider. Daraus abgeleitet wird den Gesundheitsfachpersonen nahegelegt, die Ressourcen der Mütter zu stärken sowie die Väter aktiv miteinzubeziehen. Bezüglich der Ernährungsmethoden wird weitere Forschung empfohlen.

#### **4.3.2 Würdigung**

Lindberg und Berglund (2014) formulieren keine Forschungsfrage, diese lässt sich jedoch von der Zielformulierung ableiten. Die Zielsetzung wird präzise formuliert und die Durchführung der Studie erscheint sinnvoll. Die Praxisrelevanz der Thematik wird anhand der vorhandenen Forschungsliteratur verständlich illustriert. Laut den Forschenden wurde die Erfahrung der Mütter bezüglich der Ernährung ihres LKGS-Kindes noch nicht umfassend untersucht. Daher ist das Erreichen des Forschungsziels bedeutsam, um betroffene Familien bezüglich der Herausforderungen besser begleiten und unterstützen zu können.

Das gewählte Design wird nicht begründet und die Validität bleibt ungeprüft. Halbstrukturierte Interviews, die jeweils von derselben Person durchgeführt werden, sind eine geeignete qualitative Messmethode, um die Erfahrungen von Müttern bei möglichst

gleichen Voraussetzungen zu erfassen. Dadurch sind die Reliabilität und Objektivität gegeben. Durch im Vorfeld durchgeführte Test-Interviews wird die Glaubwürdigkeit bestärkt.

Die Stichprobe wird präzise beschrieben und wurde unter Beachtung einer Vielfalt von Spalttypen gezielt gewählt. Jedoch ist die Stichprobe zu klein, um anhand der Erfahrungen von zwölf Müttern auf die Gesamtpopulation schliessen zu können. Zudem wurden ausschliesslich Frauen aus einem industrialisierten westlichen Land befragt, welche mit dem Kindsvater zusammenleben und mindestens einen Sekundarschulabschluss aufweisen. Dies stellt womöglich nicht die durchschnittliche Population dar, wodurch die externe Validität eingeschränkt ist. Aufgrund der Freiwilligkeit an der Studienteilnahme entsteht ein Sampling-Bias. Es kann davon ausgegangen werden, dass einige Teilnehmerinnen aus ähnlicher Motivation, beispielsweise aufgrund positiver oder negativer Extremerfahrungen, an der Studie teilnahmen, was die Objektivität einschränkt. Drop-Outs werden keine angegeben. Da die Befragten direkt von der Problematik betroffen sind, erweist sich die gewählte Stichprobe als sinnvoll.

Das Vorgehen bei der Datenauswertung wird ausführlich beschrieben. Da es sich um einen Vergleich von wörtlichen Zitaten handelt, kann die Präzision durch die subjektive Betrachtung der Forschenden vermindert sein. Bezüglich der sorgfältigen Auswertung der Transkripte besteht jedoch Glaubwürdigkeit. Die Offenlegung der Datenanalyse bestärkt die Reliabilität.

Die Ergebnisse werden verständlich in Fliesstextform und Tabellen präsentiert. Tabellen und Grafiken sind ausreichend beschriftet und nachvollziehbar dargestellt. Die Ergebnisse werden kritisch beurteilt, diskutiert und mit vorhandener Forschungsliteratur verglichen. Schlussfolgernd werden nützliche Empfehlungen für Gesundheitsfachpersonen abgeleitet.

Ethische Genehmigungen wurden vom «Norwegian Social Science Data Services» und «Research Committee for Medical Research Ethics for South Eastern Norway» eingeholt sowie ethische Prinzipien und Guidelines beachtet. Die Studie wird der Evidenzstufe IV nach Stahl (2008) zugeordnet.

#### 4.4 Studie C: Martin & Greatrex-White (2014)

Folgend wird die Studie C zusammengefasst und gewürdigt. Eine Übersicht der Studie gibt Tabelle 7.

**Tabelle 7: Übersicht der Studie C, eigene Darstellung**

<b>Titel</b>	An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleft palate with and without a cleft lip
<b>Autoren</b>	Martin, V., & Greatrex-White, S.
<b>Jahr, Land, Sprache</b>	2014, Vereinigtes Königreich, Englisch
<b>Evidenzstufe</b>	IIb
<b>Ansatz, Design</b>	Mixed-Methods-Studie, Datenerhebung mittels sechswöchiger Tagebuchführung
<b>Stichprobe</b>	50 Mütter von Kindern mit einer LKGS, welche in einem von fünf ausgewählten Spitälern geboren wurden
<b>Hauptergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es kann kein spezifischer Flaschentyp mit Ernährungsproblemen in Verbindung gebracht werden.</li> <li>• Es wurde kein signifikanter Zusammenhang zwischen Gewichtsverlust und verwendetem Flaschentyp gefunden.</li> <li>• Die Art der Spalte hat die grösste Auswirkung auf die Gewichtszunahme, unabhängig vom verwendeten Flaschentyp und dem Flaschenaufsatz.</li> <li>• Kinder mit isolierten Gaumenspalten wichen nach sechs Wochen stärker von ihren ursprünglichen Gewichtsperzentilen ab als Kinder mit einer Lippen-Gaumenspalte.</li> <li>• Zu Beginn der Datenerhebung erhielten fast alle betroffenen Kinder (48/50) Visiten von Gesundheitsfachpersonen. Am Ende der Datenerhebung ist eine leichte Tendenz zu sehen, dass Kinder mit isolierten Gaumenspalten weniger Visiten erhielten (68%) als Kinder mit einer Lippen-Gaumenspalte (74%).</li> </ul>

##### 4.4.1 Zusammenfassung

Bei der Studie von Martin und Greatrex-White (2014) handelt es sich um eine Mixed-Methods-Studie, die im Vereinigten Königreich durchgeführt wurde. Die Forschenden untersuchten, ob die Verwendung einer bestimmten Trinkflasche zu einem verbesserten Fütterungsverhalten und einem geringeren Bedarf an Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen führen kann. Dabei wurde die Hypothese aufgestellt, dass

zusammendröckbare Flaschen zu einer besseren Gewichtszunahme führen. Für die Studie wurden 50 Mütter von Kindern mit einer Lippen-Gaumenspalte oder einer isolierten Gaumenspalte rekrutiert, deren Kind sich an einem von fünf ausgewählten Spitälern in Behandlung befand. Mütter von Kindern mit einem zusätzlichen Syndrom oder Atemschwierigkeiten wurden ausgeschlossen. Zur Datenerhebung führten die Mütter über einen Zeitraum von sechs Wochen ein Tagebuch, in dem die Mahlzeiten der Kinder dokumentiert wurden. Das Gewicht des Kindes wurde einmal wöchentlich durch eine Gesundheitsfachperson aufgezeichnet. Anhand von deskriptiven statistischen Verfahren wurden folgende zentrale Ergebnisse gewonnen: Es kann kein spezifischer Flaschentyp mit Ernährungsproblemen in Verbindung gebracht werden. Weiter gibt es keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dem verwendeten Flaschentyp und dem Gewichtsverlust des Kindes. Vielmehr ist die Art der Spalte von Bedeutung: Kinder mit isolierten Gaumenspalten wichen nach sechs Wochen stärker von ihren ursprünglichen Gewichtszentilen ab als Kinder mit einer Lippen-Gaumenspalte. Zudem zeigt sich, dass zu Beginn der Datenerhebung fast alle betroffenen Kinder (48/50) Visite von Gesundheitsfachpersonen erhalten hatten. Am Ende der Datenerhebung erhielten Kinder mit isolierten Gaumenspalten weniger Visiten (68%) als Kinder mit einer Lippen-Gaumenspalte (74%). Schlussfolgernd wird empfohlen, dass betroffene Familien bereits am Tag der Geburt durch einen Spaltenspezialisten oder einer Spaltenspezialistin unterstützt und bezüglich der Ernährung des Kindes aufgeklärt werden. Eine weitere relevante Erkenntnis ist, dass Familien mit einem Kind mit einer isolierten Gaumenspalte dieselbe oder sogar mehr Unterstützung benötigen als Familien, deren Kind eine sichtbare Lippen- (mit oder ohne Gaumen-)Spalte aufweist. Die Forschenden zeigen weiteren Forschungsbedarf bezüglich der Ernährung bei isolierten Gaumenspalten im Vergleich zur Ernährung bei Lippen-Gaumenspalten auf.

#### **4.4.2 Würdigung**

Martin und Greatrex-White (2014) nennen keine explizite Forschungsfrage. Diese lässt sich jedoch eindeutig von der präzisen Zielformulierung ableiten. Nach Betrachtung der Zielsetzung erscheint die Durchführung der Studie sinnvoll. Die Praxisrelevanz der Thematik wird anhand von Forschungsliteratur verständlich aufgezeigt.

Die Forschenden bezeichnen ihre Studie als Mixed-Methods-Studie. Sie zeigt einen quantitativen Ansatz mit deskriptivem Charakter. Ein qualitativer Teil ist in den Er-

gebissen jedoch nicht ersichtlich. Eine Begründung der Wahl des Designs wird nicht gegeben. Die Validität wurde nicht überprüft.

Mit der Teilnahme von 50 Eltern handelt es sich um eine eher kleine Stichprobe für eine quantitative Befragung. Durch die nur knapp beschriebene Stichprobe können die Ergebnisse nicht allgemein übertragen werden, wodurch die externe Validität eingeschränkt ist. Drop-Outs werden keine angegeben. Die gezogene Stichprobe erscheint angemessen, da die Befragten von der Problematik direkt betroffen sind.

Die Datenerhebung mithilfe von Tagebüchern über einen Zeitraum von sechs Wochen überzeugt. Da in den Tagebüchern nach denselben Angaben gefragt wurde, erscheint die Messmethode intern valide. Allerdings ist der Umfang der Tagebucheinträge nicht ersichtlich, was zu unterschiedlicher Datenqualität führt. Das Kindsgewicht wurde einmal wöchentlich erhoben. Weitere Angaben dazu, ob immer dieselbe Waage benutzt und unter denselben Bedingungen gemessen wurde, hätten die interne Validität und somit die Reliabilität zusätzlich unterstützt. Die Gewichtserhebung mittels Waage stellt grundsätzlich eine valide Messmethode dar.

Methoden zur Datenauswertung werden genannt, teilweise jedoch mangelhaft beschrieben. Die durchgeführten statistischen Verfahren entsprechen den vorausgesetzten Datenniveaus. Zur Analyse von Störfaktoren wurde eine univariate Analyse durchgeführt, die sinnvoll erscheint. Die Forschenden verwendeten den Mann-Whitney-U-Test, um Korrelationen aufzuzeigen. Dies scheint eher ungeeignet, da dieser Test eigentlich Unterschiede aufzeigen soll (Field, 2018). Die Verwendung des Chi-Quadrat-Tests scheint geeignet, da Häufigkeiten schiefverteilter Daten betrachtet werden (Field, 2018).

Die Ergebnisse werden im Fliesstext verständlich präsentiert und durch Tabellen und Grafiken übersichtlich ergänzt. Da die Datenanalyse nur knapp beschrieben ist, sind die Ergebnisse nicht immer nachvollziehbar. Die zentralen Ergebnisse werden mit vorhandener Forschungsliteratur sinnvoll in Verbindung gebracht und ausführlich diskutiert. Rückschlüsse auf die Zielformulierung konnten aufgrund einer zu geringen Anzahl Kinder, bei welchen die jeweiligen Flaschen verwendet wurden, nicht gezogen werden. Somit wurde die zu Beginn aufgestellte Hypothese nicht überprüft.

In einem einzelnen Abschnitt nennen die Forschenden Stärken und Schwächen der Studie, dies jedoch nicht sehr selbstkritisch. Es wird lediglich kritisiert, dass eine größere Stichprobe die Ergebnisse bestärkt hätte.

Schlussfolgernd nennen die Forschenden relevante Praxisempfehlungen. Diese müssen jedoch mit Vorsicht betrachtet werden, da die externe Validität aufgrund der eher kleinen und ungenügend beschriebenen Stichprobe sowie der genannten Kritikpunkte an den statistischen Verfahren nicht gesichert ist.

Die Studie wurde vom «Multicenter Regional Ethics Committee» genehmigt. Weitere ethische Fragen und Interessenskonflikte werden nicht diskutiert. Dadurch ist die Objektivität eingeschränkt.

Die Studie wird der Evidenzstufe IIb nach Stahl (2008) zugeordnet.

#### 4.5 Studie D: Kucukguven et al. (2019)

Folgend wird die Studie D zusammengefasst und gewürdigt. Eine Übersicht der Studie gibt Tabelle 8.

**Tabelle 8: Übersicht der Studie D, eigene Darstellung**

<b>Titel</b>	Assessment of nutrition and feeding interventions in Turkish infants with cleft lip and/or palate
<b>Autoren</b>	Kucukguven, A., Calis, M., & Ozgur, F.
<b>Jahr, Land, Sprache</b>	2019, Türkei, Englisch
<b>Evidenzstufe</b>	III
<b>Ansatz, Design</b>	Quantitative Studie, Befragung mittels Fragebogen
<b>Stichprobe</b>	200 Eltern von in der Türkei geborenen Kinder mit LKGS ohne zusätzliche Syndrome/Missbildungen, welche zwischen dem 1. Juli 2017 und dem 1. Mai 2018 im «Cleft and Craniofacial Center, Ankara» operiert wurden
<b>Hauptergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 42% der Kinder wurden anfangs mit einer Magensonde ernährt.</li> <li>• Kinder mit isolierten Lippenspalten hatten geringere Ernährungsschwierigkeiten als Kinder mit Gaumenspalten.</li> <li>• 65% der Eltern konnten nicht erfolgreich stillen.</li> <li>• Kinder mit Gaumenspalten hatten eine signifikant geringere Erfolgsrate beim Stillen als Kinder mit einer Lippenspalte.</li> <li>• Von den Kindern mit Gaumenspalten verwendeten 31.9% eine Gaumenplatte.</li> <li>• Es wurde kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Gaumenplattenanwendung und dem Wegfallen von Ernährungsproblemen festgestellt. Eltern bemerkten jedoch eine Verbesserung in der Nahrungsaufnahme.</li> </ul>

#### 4.5.1 Zusammenfassung

Bei der Studie von Kucukguven, Calis und Ozgur (2019) handelt es sich um eine in der Türkei am «Hacettepe Cleft and Craniofacial Center, Ankara» durchgeführte quantitative Studie. Die Studie hat zum Ziel, die Ernährungsherausforderungen von LKGS-Kindern sowie Ernährungspraktiken und Interventionen der präoperativen Phase zu untersuchen. Ein sekundäres Ziel ist, alternative Ernährungsinterventionen, wie das Einlegen einer Magensonde und die Aufnahme auf eine Kinderintensivstation, zwischen verschiedenen Spalttypen zu vergleichen. Damit sollen die bisher üblichen Vorgehensweisen untersucht und aufgrund aktueller Evidenzen verbessert werden. Für die Untersuchung wurden Eltern von 200 in der Türkei geborenen Kindern mit einer LKGS ohne zusätzliche Syndrome oder Missbildungen rekrutiert, die im «Cleft and Craniofacial Center» operiert worden waren. Die Eltern wurden während einer routinemässigen Nachkontrolle ihres Kindes gebeten, einen Fragebogen auszufüllen, der auf der Grundlage klinischer Erfahrung entstanden war. Dieser erhebt Daten zur pränatalen Vorbereitung, zu den präoperativen Prozessen und den Ernährungsschwierigkeiten sowie den verwendeten Ernährungsmethoden. Zur Datenanalyse werden verschiedene Spaltentypen bezüglich den Herausforderungen und Interventionen mithilfe deskriptiver statistischer Verfahren verglichen. Die Ergebnisse werden im Fliesstext anhand von Prozent- und Signifikanzangaben beschrieben und durch Tabellen ergänzt. Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse zusammengefasst: 42% der Kinder wurden anfangs mit einer Magensonde ernährt. Kinder mit isolierten Lippenspalten haben generell geringere Ernährungsschwierigkeiten, während Kinder mit Gaumenspalten grössere Schwierigkeiten, wie beispielsweise Aspiration oder unzureichendes Wachstum, zeigen. 65% der Eltern gaben an, nicht erfolgreich zu stillen. Kinder mit Gaumenspalten haben eine signifikant geringere Erfolgsrate beim Stillen als Kinder mit einer Lippenspalte. Von den 166 Kindern mit Gaumenspalten verwendeten 31.9% eine Gaumenplatte. Es konnte keine Signifikanz bezüglich des Zusammenhangs zwischen der Gaumenplattenanwendung und dem Wegfallen von Ernährungsproblemen aufgezeigt werden. Gemäss den Erfahrungsberichten der Eltern stellte sich jedoch eine verbesserte Nahrungsaufnahme ein. Schlussfolgernd empfehlen die Forschenden nach der Diagnosestellung eine Standard-Überweisung an einen Spaltenspezialisten oder eine Spaltenspezialistin. Zudem raten sie zu Schulungen der Gesundheitsfachpersonen und der betroffenen Eltern. Durch diese Massnahmen sollten die Belastungen, die sich durch die

Ernährungsschwierigkeiten für betroffene Familien ergeben, verringert und Gesundheitskosten gesenkt werden. Gemäss den Forschenden besteht weiterhin Forschungsbedarf zur Thematik.

#### **4.5.2 Würdigung**

Kucukguven et al. (2019) nennen keine Forschungsfrage. Diese kann jedoch von der klaren Zielformulierung abgeleitet werden. Die Studie behandelt relevante Themen der Berufspraxis sowie der vorliegenden Arbeit. Die Forschenden leiten anhand von beobachteten Herausforderungen in die Thematik ein und begründen die Praxisrelevanz ausführlich anhand verschiedener Forschungsliteratur. Der quantitative Forschungsansatz erscheint geeignet, wird jedoch nicht begründet. Die zur Durchführung der Studie gezogene Stichprobe wirkt sinnvoll, da die Befragten von der Problematik direkt betroffen sind. Die Stichprobengrösse wird nicht begründet, passt jedoch zum Studiendesign. Die Teilnehmenden werden nur knapp beschrieben, was die allgemeine Übertragbarkeit der Ergebnisse erschwert und die externe Validität einschränkt. Es werden keine Drop-Outs genannt.

Die Datenerhebung mittels Fragebogen ist nachvollziehbar. So konnten gezielte Fragen, die auf den Erfahrungen der Forschenden beruhen, in der Praxis überprüft werden. Die Datenerhebung mittels schriftlicher Fragebögen ermöglichte allen Teilnehmenden die exakt selben Voraussetzungen, was die interne Validität stärkt und die Reliabilität der Messmethode fördert. Der Fragebogen erscheint zudem valide, da er im Vorfeld durch zehn Eltern, die nicht an der Studie teilnahmen, auf die Verständlichkeit überprüft worden war. Von den Forschenden selbst wird die Validität nicht überprüft, was diese selbst als Limitation angeben.

Zur Analyse der erhobenen Daten wurden für numerische und kategoriale Variablen der Mann-Whitney-U-Test und der Chi-Quadrat-Test angewandt und die Ergebnisse als Häufigkeiten, Prozentsätze und Erfolgsraten angegeben. Median-, Minimal- und Maximalwerte beschreiben die quantitativen Daten. Die Tests entsprechen den verlangten Datenniveaus, weshalb die Auswahl des Tests als sinnvoll gewertet werden kann. Da die Verfahren lediglich genannt und nicht ausführlich beschrieben werden, kann keine Aussage darüber gemacht werden, ob diese sinnvoll gewählt wurden.

Die Ergebnisse werden präzise und verständlich in Fliesstextform und tabellarischen Ergänzungen dargestellt. Durch die nur knapp beschriebene Datenanalyse sind die

Ergebnisse nicht immer nachvollziehbar. Die Tabellen sind korrekt und ausreichend beschriftet. In der Diskussion greifen die Forschenden alle Ergebnisse nochmals auf, vergleichen diese systematisch und leiten daraus sinnvolle und umsetzbare Praxisempfehlungen ab. Die Forschenden nennen einzig die zuvor genannte Limitation bezüglich ihrer Untersuchung. Die Studie wurde vom «Institutional Review Board» genehmigt. Weitere ethische Fragen und Interessenskonflikte werden nicht erwähnt, was die Objektivität einschränkt.

Die Studie wird der Evidenzstufe III nach Stahl (2008) zugeordnet.

#### 4.6 Review E: Nelson et al. (2012)

Folgend wird das Review E zusammengefasst und gewürdigt. Eine Übersicht der Studie gibt Tabelle 9.

**Tabelle 9: Übersicht des Reviews E, eigene Darstellung**

<b>Titel</b>	Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature
<b>Autoren</b>	Nelson, P., Glenny, A.-M., Kirk, S., & Caress, A.-L.
<b>Jahr, Land, Sprache</b>	2012, Vereinigtes Königreich, Englisch
<b>Evidenzstufe</b>	1a
<b>Ansatz, Design</b>	Review, Verwendung von 57 Publikationen
<b>Einschlusskriterien</b>	Studien, welche sich mit den Erfahrungen von Eltern mit einem LKGS-Kind bezüglich der Betreuung befassen, in englischer Sprache und nicht älter als aus dem Jahre 1980 sind
<b>Hauptergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eltern hätten ihre Gefühle gerne geteilt und Unterstützung von spezialisierten LKGS-Fachpersonen erhalten.</li> <li>• Eltern schildern einen Mangel an leicht zugänglichen Informationen.</li> <li>• Eltern bevorzugen die Informationen persönlich von Gesundheitsfachpersonen zu erhalten.</li> <li>• Eltern möchten mehr in den Entscheidungsfindungsprozess miteinbezogen werden.</li> <li>• Eltern erwähnen, dass Gesundheitsfachpersonen oft mangelndes Wissen aufzeigen.</li> <li>• Eltern wünschen sich Gesundheitsfachpersonen, welche gut kommunizieren und sensibel sind.</li> <li>• Eltern wünschen sich Kontinuität in der Betreuung.</li> </ul>

#### 4.6.1 Zusammenfassung

Beim Review von Nelson, Glenny, Kirk und Caress (2012) handelt es sich um eine generalisierte, narrative Zusammenfassung mehrerer qualitativer und quantitativer Studien. Das Review verfolgt das Ziel, einen umfassenden Überblick über die Literatur, die die Erfahrungen von Eltern bezüglich der Betreuung eines Kindes mit einer LKGS untersucht, darzustellen. Dabei sollen Schlüsselergebnisse herausgearbeitet werden, um Ähnlichkeiten, Unterschiede sowie Wissenslücken aufzuzeigen. Die Forschenden durchsuchten Datenbanken des Fachbereichs Gesundheit gezielt nach Studien, die sich mit den Erfahrungen von Eltern bezüglich der postpartalen Betreuung befassen, in englischer Sprache und nicht älter als von 1980 sind. Insgesamt wurden 57 passende Publikationen analysiert. Die verwendeten Studien wurden in verschiedenen europäischen und nordamerikanischen Ländern, hauptsächlich in den USA und im vereinigten Königreich, durchgeführt. Die Ergebnisse geben unter anderem die Erfahrungen der Eltern bezüglich der Begleitung durch Gesundheitsfachpersonen wieder. Dabei ergeben sich folgende zentrale Ergebnisse: Viele Eltern hätten zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ihre Gefühle gerne geteilt und Unterstützung von Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen erhalten. Zudem wird ein Mangel an leicht zugänglichen Informationen geschildert. Die Eltern wünschen sich Informationsvermittlung in einem persönlichen Gespräch durch Gesundheitsfachpersonen und möchten stärker in den Entscheidungsfindungsprozess miteinbezogen werden. Sie äusserten den Eindruck, wonach Gesundheitsfachpersonen mangelndes Wissen aufweisen. Bezüglich der Betreuung wünschen sie sich Kontinuität, gute Kommunikation und Sensibilität. Nach dem umfassenden Vergleich der 57 Studien ziehen die Forschenden folgende Schlussfolgerung: Trotz vieler Forschungen beziehen sich die meisten Studien auf die Erfahrungen von Müttern, ohne jene der Väter miteinzubeziehen und richten ihren Blickwinkel auf defizitäre Aspekte. Die Forschenden zeigen weiteren Forschungsbedarf, insbesondere in Bezug auf Erfahrungen der Eltern bezüglich Ernährungsschwierigkeiten bei langfristigen und komplexen Behandlungswegen sowie bezüglich der Entscheidungsfindung für die passenden Interventionen.

#### 4.6.2 Würdigung

Nelson et al. (2012) nennen keine Forschungsfrage, diese lässt sich jedoch von der klaren Zielformulierung ableiten. Die Durchführung der Studienanalysen und die Zusammenfassung der vorhandenen Forschungsarbeiten erscheinen angemessen. Die Praxisrelevanz der Thematik wird verständlich, jedoch anhand von Forschungsliteratur nur knapp illustriert.

Die verwendeten Studien werden in einer ausführlichen, korrekt beschrifteten Tabelle übersichtlich und anhand verschiedener Kriterien präzise dargestellt. Durch die integrierten Studien aus verschiedenen europäischen und nordamerikanischen Ländern, können die Ergebnisse auf eine grosse Population übertragen werden, was die externe Validität fördert. Alle Studien weisen eine ähnliche Stichprobe und Methodik auf und zeigen die Erfahrungen von Eltern mit LKGS-Kindern. Somit scheint es angemessen, die Ergebnisse dieser Studien miteinander zu vergleichen. Die Forschenden führen für jede Studie spezifische Stärken und Limitationen auf.

Kriterien, nach denen die verwendeten Publikationen ausgewählt wurden, sind dem Review nicht zu entnehmen. Dadurch wird die Reliabilität eingeschränkt. Da alle Studien Ähnlichkeiten in der Thematik und Methode aufweisen sowie hauptsächlich in westlichen Ländern durchgeführt wurden, kann davon ausgegangen werden, dass alle relevanten Studien in das Review miteinbezogen wurden. Allerdings wurden auch Studien mit starken Limitationen, wie beispielsweise eine Antwort-Rate von 21%, in das Review miteinbezogen. Dies lässt erkennen, dass die Qualität der Studien zwar überprüft wurde. Dennoch wurden Studien trotz negativer Bewertung in das Review miteinbezogen wurden.

Die Ergebnisse der Studien werden im Fliesstext einander gegenübergestellt und ausführlich diskutiert. Tendenzen werden aufgezeigt. Aufgrund des Fehlens von konkreten Zahlen oder Prozentangaben erscheinen diese jedoch wenig präzise. Insgesamt wurden viele Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Eltern bezüglich der Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen reflektiert.

Die Forschenden formulieren eine knappe Schlussfolgerung und empfehlen gezielt weitere Forschung bezüglich der Erfahrungen betroffener Eltern. Sie nennen selbst keine Stärken und Limitationen ihres Reviews.

Das Review wird der Evidenzstufe Ia nach Stahl (2008) zugeordnet.

## 5. Diskussion

Das Ziel der vorliegenden Bachelorarbeit ist es, herauszufinden, wie Eltern von Kindern mit LKGS die postpartale Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen bezüglich der Ernährung erleben und welche Wünsche daraus hervorgehen. Zur Beantwortung dieser zwei Aspekte wurden vier Studien unterschiedlichen Designs sowie ein Review (vgl. Kapitel 4) beigezogen, die im folgenden Kapitel kritisch einander gegenübergestellt und ergänzend in Verbindung gebracht werden. Die wichtigsten Erkenntnisse des theoretischen Hintergrunds (vgl. Kapitel 3) werden erneut aufgegriffen.

Die Forschungsarbeiten wurden in industrialisierten Ländern oder in Schwellenländern an einem Zentrumsspital durchgeführt und alle Kinder wurden in Spitälern behandelt. Diesbezüglich ist ein Vergleich der Ergebnisse möglich. Eine bedingte Gegenüberstellung resultiert aus den ungleichen Ein- und Ausschlusskriterien, den unterschiedlichen Populationen, den teilweise unklaren Datenerhebungsverfahren und der abweichenden Güte der Forschungsarbeiten. Diesen Punkten sollte bei der Gegenüberstellung der Ergebnisse Beachtung geschenkt werden.

Nicht alle beigezogenen Forschungsarbeiten lassen sich hinsichtlich beider Aspekte der Fragestellung vorliegender Bachelorarbeit vergleichen. Jedoch beantwortet jede Forschungsarbeit Teile der Fragestellung. Alle Forschungsarbeiten geben Antworten bezüglich der Erfahrungen der Eltern. Diese lassen sich in die Themenbereiche «Unterschiede der Spaltentypen», «Ernährungsmethoden und Hilfestellungen», «Ernährungsunterstützung durch Gesundheitsfachpersonen» sowie «Wissensstand der Gesundheitsfachpersonen» (vgl. Kapitel 5.1-5.4) einteilen, was eine Gegenüberstellung ermöglicht. Die Untersuchungen von Costa et al. (2019), Lindberg und Berglund (2014) und Nelson et al. (2012) lassen sich hinsichtlich der «Wünsche der Eltern» (vgl. Kapitel 5.5) vergleichen.

Die fünf analysierten Hauptforschungsarbeiten bringen zur Beantwortung der Fragestellung der vorliegenden Bachelorarbeit wichtige Erkenntnisse.

## 5.1 Unterschiede der Spaltentypen

Im folgenden Abschnitt werden die Erfahrungen der Eltern bezüglich der unterschiedlichen Spaltentypen diskutiert.

Kinder mit einer Lippen-(Kiefer-)Spalte weisen meist keine Probleme beim Trinken an der Brust oder von der Flasche auf. Gaumenspalten und Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten verursachen jedoch meist Schwierigkeiten bei der Ernährung (Egelkraut, 2012). Auch in den Studien von Lindberg und Berglund (2014), Martin und Greatrex-White (2014) sowie Kucukguven et al. (2019) zeigt sich, dass Kinder mit Gaumenspalten mehr Ernährungsprobleme aufweisen. So hatten die Gaumenspalten-Kinder in der Studie von Lindberg und Berglund (2014) lange Stillmahlzeiten und konnten nicht genügend Nahrung an der Brust zu sich nehmen. Gemäss Kucukguven et al. (2019) zeigten Kinder mit einer isolierten Lippenspalte geringere Ernährungsschwierigkeiten, während Kinder mit einer Gaumenspalte, mit oder ohne Lippenspalte, mit grösseren Herausforderungen zu kämpfen hatten. Zudem zeigten Kinder mit einer Gaumenspalte eine signifikant geringere Erfolgsrate beim Stillen als Kinder mit einer Lippenspalte. Martin und Greatrex-White (2014) beobachteten, dass Kinder mit Gaumenspalten innerhalb einer Zeitperiode von sechs Wochen stärker von ihren ursprünglichen Gewichtsperzentilen abwichen als Kinder mit isolierten Lippenspalten. Auch wurde aufgezeigt, dass der Spaltentyp die grösste Auswirkung auf die Gewichtszunahme hat, unabhängig vom verwendeten Flaschentyp.

Martin und Greatrex-White (2014) dokumentieren, dass Kinder mit einer isolierten Gaumenspalte nach sechs Wochen weniger Visiten von Fachpersonen erhielten als Kinder mit Lippen-Gaumenspalten. Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass eine isolierte Gaumenspalte optisch nicht auffällt und dadurch weniger Beachtung erhält.

Dies könnte neben den anatomisch bedingten Problemen, die im theoretischen Hintergrund genannt wurden (vgl. Kapitel 3.3.4), die bei Gaumenspalten vermehrt auftretenden Probleme zusätzlich verstärken.

## 5.2 Ernährungsmethoden und Hilfestellungen

Folgend werden die Erfahrungen der Eltern hinsichtlich den Ernährungsmethoden und Hilfestellungen diskutiert.

In der Literatur wird das Stillen von LKGS-Kindern empfohlen (Bovermann & Tegethoff, 2013; Egelkraut, 2012; Gollor, 2015; Illing, 2018; Köster, 2017; Schwenzer-Zimmerer,

2011). Dabei liegt der Fokus nicht primär auf der Ernährung des Kindes. Vielmehr stehen andere Vorteile, wie die Förderung des Bondings, der Gaumenentwicklung und der Saugtechnik, im Vordergrund (vgl. Kapitel 3.4). Aus den Forschungsarbeiten geht hervor, dass die Stillrate bei LKGS-Kindern sehr gering ausfällt. In der Studie von Costa et al. (2019) wurde evaluiert, wie die Kinder ernährt wurden: 5% der Kinder wurden ausschliesslich gestillt, 13% wurden mit der Trinkflasche mit abgepumpter Muttermilch ernährt, 13% erhielten abwechselnd Formula und abgepumpte Muttermilch per Trinkflasche, 30% ausschliesslich Formula aus der Trinkflasche und weitere 13% wurden per Magensonde mit zusätzlichen Mahlzeiten per Trinkflasche oder Stillmahlzeiten ernährt. In der Studie von Kucukguven et al. (2019) gaben 65% der Mütter an, dass sie nicht erfolgreich stillen konnten. 42% der Kinder wurden anfänglich mit einer Magensonde ernährt. Ein möglicher Grund für die niedrige Stillrate könnte mangelndes Wissen seitens der Gesundheitsfachpersonen sein. In der Studie von Kucukguven et al. (2019) geben die befragten Mütter an, dass sie gerne gestillt hätten. Ihnen sei jedoch von Gesundheitsfachpersonen davon abgeraten worden.

Gemäss den Ergebnissen von Costa et al. (2019) und Kucukguven et al. (2019) wird die Magensonde häufig als Ernährungshilfsmittel eingesetzt. Schwenger-Zimmerer (2011) zeigt ebenfalls auf, dass das Einlegen einer Sonde oft durchgeführt wird und beschreibt, dass LKGS-Kinder «[...] aus Unwissenheit, jedoch nicht aus medizinischer Indikation [...]» (S. 826) mittels Magensonde ernährt werden. Auch Egelkraut (2012) beschreibt die Sondierung von LKGS-Kindern in vielen Fällen als unangemessenes Verhalten der Gesundheitsfachpersonen aufgrund mangelnder Erfahrung. Ausserdem kann die Ernährung mittels Magensonde eine Verlegung des Kindes auf die Kinderintensivstation zur Folge haben (Friedli, 2016). Die Trennung von Mutter und Kind stellt gemäss Bovermann und Tegethoff (2013) einen weiteren Nachteil dar, da so das Bonding nach der Geburt gestört wird. Ist die Ernährung mittels Magensonde unumgänglich, sollte das Kind gemäss Müller (2007) zusätzlich oral stimuliert werden, was sich in den Ergebnissen von Costa et al. (2019) durch die zusätzliche Flaschenernährung oder Stillmahlzeiten bei den mit Magensonde ernährten Kindern widerspiegelt. Aufgrund dieser Erkenntnisse sollte die Ernährung mittels Magensonde, nach Möglichkeit verhindert und die Ernährung an der Brust oder per Flasche gefördert werden.

In der Literatur wird nicht beschrieben, welcher Flaschentyp die geeignetste Methode für die Ernährung von LKGS-Kindern darstellt. Entscheidend ist, dass

Gesundheitsfachpersonen mindestens einen Flaschentyp vorrätig haben und mit der Anwendung vertraut sind (Egelkraut, 2012).

Martin und Greatrex-White (2014) untersuchten, ob es einen bestimmten Flaschentyp gibt, der zu geringeren Ernährungsschwierigkeiten führt. Da die Stichprobe ( $n = 50$ ) eher klein ist, gab es keine signifikanten Ergebnisse bezüglich des verwendeten Flaschentyps. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Flaschentyp und einem Gewichtsverlust durch mangelhafte Nahrungsaufnahme festgestellt werden. Zudem konnte kein spezifischer Flaschentyp mit Ernährungsproblemen, wie beispielsweise langer und ineffizienter Ernährung, in Verbindung gebracht werden. Daher kann vermutet werden, dass jeder Flaschentyp vergleichbare Qualitäten aufweist und es keine spezifische Flasche gibt, die zur Ernährung empfohlen werden kann. Entscheidend ist, dass spezielle Trinkflaschen für LKGS-Kinder vorrätig sind.

Gemäss Köster (2017) dient eine Gaumenplatte als Hilfestellung beim Trinken, da sich die Zungenlage normalisiert und keine direkte Verbindung mehr zum Nasen-Rachen-Raum besteht. Die Platte sollte bei kompletten Gaumenspalten eingesetzt werden (Schwenzer-Zimmerer, 2011). In der Studie von Kucukguven et al. (2019) verwendeten 31.9% der Kinder mit einer Gaumenspalte eine Gaumenplatte, wobei die Mehrheit davon von einer kompletten Gaumenspalte betroffen war. Dabei wurde kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Gaumenplatten-Anwendung und dem Wegfallen von Ernährungsproblemen beobachtet. Die Eltern der betroffenen Kinder äusserten jedoch eine Besserung. Hier ist allerdings fraglich, weshalb nur ein Drittel aller Kinder mit Gaumenspalte eine Platte erhalten hatte. Da Kucukguven et al. (2019) nicht darauf eingehen, bleibt diese Frage offen.

### **5.3 Ernährungsunterstützung durch Gesundheitsfachpersonen**

Im Weiteren wird die Erfahrung der Eltern bezüglich der Ernährungsunterstützung durch Gesundheitsfachpersonen diskutiert.

Bei der Ernährung ist eine gute Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen ausschlaggebend. Dies bestätigt Owens (2008) anhand der Aussage, dass Mütter ein hohes Mass an Information und Ermutigung durch Gesundheitsfachpersonen benötigen, um entscheiden zu können, wie sie ihr Kind ernähren möchten. Auch Egelkraut (2012) empfiehlt Gesundheitsfachpersonen, den betroffenen Paaren mit Zuversicht gegenüberzutreten. Zudem legt sie den Eltern nahe, sich mit Gesundheitsfachpersonen in

Verbindung zu setzen, die Erfahrungen mit LKGS-Kindern haben (Egelkraut, 2012). Ausserdem sollten die Spitäler Ernährungshilfen vorrätig haben, um lange Wartezeiten auf einen Spaltenspezialisten oder eine Spaltenspezialistin zu überbrücken (Costa et al., 2019).

Aus den Forschungsarbeiten geht hervor, dass Eltern Informationen und Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen bezüglich der Ernährung vermissen. Im Review von Nelson et al. (2012) schildern betroffene Eltern einen Mangel an leicht zugänglichen Informationen zum Zeitpunkt der Diagnose. Sie hätten diese Informationen gerne persönlich von Gesundheitsfachpersonen erhalten. Ausserdem äusserten wenige Eltern, dass keine moderne Ernährungsausrüstung zur Verfügung gestanden sei (Costa et al., 2019). Auch die von Lindberg und Berglund (2014) befragten Mütter fühlten sich von Gesundheitsfachpersonen bei der Ernährung mittels Flasche mangelhaft unterstützt. Diese Ergebnisse zeigen, dass ein Mangel an guter Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen bezüglich der Ernährung von LKGS-Kindern besteht. Um diese Mängel im Berufsalltag zu beheben, sind Bewusstsein, Sensibilisierung und Fachkenntnis der Gesundheitsfachpersonen bezüglich der Bedeutung und Adäquanz der Betreuung betroffener Familien erforderlich.

#### **5.4 Wissensstand der Gesundheitsfachpersonen**

Folgend wird die Erfahrung der Eltern in Bezug auf den Wissensstand von Gesundheitsfachpersonen diskutiert.

Das Vorhandensein einer Spalte, insbesondere einer Gaumenspalte, verursacht meist Ernährungsschwierigkeiten, die eine unterstützende Begleitung und Anleitung bei der Ernährung erfordern (Schwenzer-Zimmerer, 2011). Lindberg und Berglund (2014) fanden heraus, dass nebst dem Kindsvater auch Gesundheitsfachpersonen, mit einer offenen Einstellung, welche hilfsbereit, unterstützend und ermutigend sind, einen starken Einfluss auf den Bewältigungsprozess der Mütter bezüglich der erschwerten Ernährung haben. Auch Egelkraut (2012) betont, dass eine Visite durch eine erfahrene Hebamme in vielen Fällen eine Verlegung auf eine Kinderintensivstation verhindern kann.

In einer Untersuchung von Toledo Neto et al. (2015), in der Pflegefachpersonen bezüglich ihres Wissens zur Ernährung von LKGS-Kindern befragt wurden, gaben alle Befragten an, dass sie sich in Bezug auf das Stillen eines LKGS-Kindes nicht ausreichend ausgebildet fühlten. Eine grosse Mehrheit gab an, dass sie nicht genau wisse, welche

Ernährungsmöglichkeiten sie anbieten könne. Eine ähnliche Einschätzung äusserten teilweise auch Eltern in den Untersuchungen von Costa et al. (2019), Nelson et al. (2012) und Lindberg und Berglund (2014). In der Studie von Costa et al. (2019) waren 59% der Eltern der Ansicht, dass sich die betreuenden Gesundheitsfachpersonen bewusst waren, was die Diagnose LKGS bezüglich der Ernährung bedeutet. 61% waren mit der gesamten diagnostischen Erfahrung zufrieden, 39% empfanden hingegen einen Mangel an Sensibilität, Wissen, Erfahrung und Einfühlungsvermögen von Seiten der Gesundheitsfachpersonen. 50 Eltern erhielten keine Informationen zur Diagnose und möglichen Ernährungshilfen. 15 Eltern äusserten, dass Gesundheitsfachpersonen besser zur Thematik LKGS und zur Ernährung von LKGS-Kindern geschult und sensibilisiert werden sollten. Im Review von Nelson et al. (2012) zeigt sich dieselbe Tendenz. Eltern äusserten Bedenken, da Gesundheitsfachpersonen mangelndes Wissen aufzeigten. Auch in der Untersuchung von Lindberg und Berglund (2014) erlebten Mütter inkongruente Informationen und brachten dies mit mangelhaften Erfahrungen der Gesundheitsfachpersonen in Verbindung.

Illing (2018) betont die Bedeutung einer sorgfältigen Erstuntersuchung, um Gaumenspalten frühzeitig zu diagnostizieren. In der Studie von Costa et al. (2019) konnten 83% der Kinder mit einer isolierten Gaumenspalte nicht effizient ernährt werden, da die Diagnose der isolierten Gaumenspalte in 20% mehr als 24 Stunden nach der Geburt gestellt und keine Massnahmen ergriffen worden waren. Dies könnte ebenfalls auf mangelnde Erfahrung seitens der Gesundheitsfachpersonen zurückzuführen sein.

All diese Ergebnisse zeigen, dass Gesundheitsfachpersonen noch besser bezüglich der Ernährung und Betreuung von LKGS-Kindern ausgebildet werden sollten, da die betroffene Familie durch eine kompetente Begleitung entastet und ein ungestörteres Wochenbett ermöglicht werden könnte.

## **5.5 Wünsche der Eltern**

Im folgenden Abschnitt werden die Wünsche der Eltern diskutiert. Durch Divergenz der Settings und Betreuung der Eltern in den Forschungsarbeiten, lassen sich zu den Wünschen der Eltern jedoch nur schwer verallgemeinernde Aussagen machen.

Grundsätzlich ist gemäss Gründemann (1998) für betroffene Eltern eine möglichst frühe professionelle psychische und emotionale Beratung und Betreuung essentiell.

Im Review von Nelson et al. (2012) äusserten Eltern, dass sie ihre Gefühle gerne mit Gesundheitsfachpersonen geteilt und sich zum Zeitpunkt der Diagnose Unterstützung durch Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen gewünscht hätten. Auch äusser-ten sie, dass sie stärker in den Entscheidungsfindungsprozess eingebunden hätten werden wollen und dass die Gesundheitsfachpersonen auf gute Kommunikation achten, sensibel mit der Situation umgehen und eine Kontinuität in der Betreuung gewährleisten sollten. So empfiehlt auch Egelkraut (2012), auf die Kommunikation zu achten und Begriffe wie «Missbildung», «Wolfsrachen» oder «Hasenscharte» zu vermeiden. Es sollte vielmehr von «Fehlbildung», «Spalte» oder «Besonderheit» gesprochen werden. Auch in der Studie von Lindberg und Berglund (2014) wünschten sich Eltern eine professionelle Kommunikation sowie einfache und spezifische Informationen. Zudem äusserten sie einen Bedarf an systematischen Nachuntersuchungen durch Gesundheitsfachpersonen, bis die Mütter in der selbständigen Ernährung ihrer LKGS-Kinder Sicherheit erlangt hatten. In der Studie von Costa et al. (2019) wünschten sich einige Eltern bezüglich der Thematik sensibilisiertere Gesundheitsfachpersonen und forderten, einen Vorrat an für LKGS-Kinder angefertigte Spezialflaschen und -saugern in den Spitälern bereit zu halten. Dies, um die Wartezeit auf Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen zu überbrücken. Dieser Wunsch könnte auf einen Mangel an Vorbereitung des Spitals hindeuten, wobei angenommen werden kann, dass in anderen Spitälern ein ausgereifteres System besteht.

Daraus lässt sich zusammenfassen, dass sich Eltern von LKGS-Kindern generell mehr Betreuung und Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen wünschen. Dabei ist auf eine angemessene Kommunikation und ein sensibles Auftreten zu achten.

## 6. Theorie-Praxis-Transfer

LKGS kommen in Europa gemäss Schwenzer-Zimmerer (2011) bei 1 von 500 Lebendgeburten vor und gehören zu den häufigsten angeborenen kraniofazialen Fehlbildungen. Die Möglichkeit besteht, dass eine Hebamme auf die Situation stossen wird, in der sie ein LKGS-Kind betreut. Dabei soll die Gesundheitsfachperson Ruhe vermitteln (Egelkraut, 2012). Dies dürfte problemlos möglich sein, sofern sich die betreuende Gesundheitsfachperson, insbesondere die betreuende Hebamme, den Wünschen betroffener Eltern sowie der Handhabung verschiedener Ernährungshilfsmitteln (vgl. Kapitel 3.5) und geeigneten Stillpositionen (vgl. Kapitel 3.4) bewusst ist. Aus der vorliegenden Bachelorarbeit werden daher folgende Empfehlungen für die Praxis abgeleitet: Kommt ein Kind mit einer LKGS zur Welt, sollte die betreuende Hebamme Ruhe bewahren und nach Ausschluss zusätzlicher Erkrankungen, die sofortiges Handeln erfordern, den Eltern Normalität vermitteln und den Fokus primär auf das Bonding legen. Voreilige Verlegungen auf die Kinderintensivstation und das Einlegen einer Magensonde sollten vermieden werden. Indem das Kind an der Brust oder einer Trinkflasche saugt, erhält es die Möglichkeit, seine Gaumenentwicklung zu fördern. Wünschenswert wäre ein kompetenter und sicherer Umgang der Gesundheitsfachpersonen mit Ernährungshilfsmitteln (vgl. Kapitel 3.5) und den bei LKGS empfohlenen Stillpositionen (vgl. Kapitel 3.4). Um dies zu gewährleisten, empfiehlt es sich, die Ernährung von LKGS-Kindern bereits in die Hebammen- und Pflegeausbildung zu integrieren und später Weiterbildungen zur Thematik anzubieten sowie aktuelle spitalinterne Richtlinien und Merkblätter bereitzuhalten. Weiter wird empfohlen, die Erstuntersuchung von Neugeborenen stets sehr sorgfältig durchzuführen. So kann auch eine pränatal nicht diagnostizierte und äusserlich nicht sichtbare, isolierte Gaumenspalte frühzeitig erkannt und eine angepasste Betreuung mit frühzeitigen Hilfestellungen gewährleistet werden. Für eine optimale Betreuung empfiehlt sich eine enge Zusammenarbeit mit einem Spaltenzentrum, um allen LKGS-Kindern einen zeitnahen Kontakt mit einem Spaltenspezialisten oder einer Spaltenspezialistin zu ermöglichen. Dies um bei Bedarf möglichst früh eine Gaumenplatte anfertigen und die weitere Behandlung besprechen zu können. Es wäre wünschenswert, dass in der Betreuung auf Kontinuität geachtet wird. Die Begleitung sollte auch über den Spitalsaustritt erfolgen, bis sich die Eltern sicher in der Ernährung ihres Kindes fühlen. Dabei sollten den Eltern spezifische und leicht verständliche Informationen abgegeben werden, die sich mit den Informationen der Spaltenspezialisten und

Spaltenspezialistinnen decken. Nach einer ausführlichen Aufklärung und Informationsvermittlung ist es entscheidend, die Eltern in den Entscheidungsfindungsprozess bezüglich der Ernährung miteinzubeziehen. Die betreuende Gesundheitsfachperson sollte den Familien dabei stets mit besonders viel Empathie, Sensibilität, Ermutigung und Hilfsbereitschaft gegenüberstehen.

## **7. Schlussfolgerung**

Folgend sollen Rückschlüsse auf die Fragestellung gezogen, Stärken und Limitationen der Arbeit aufgezeigt und ein abschliessendes Fazit präsentiert werden.

### **7.1 Beantwortung der Fragestellung und Zusammenfassung**

Nach Betrachtung der anfänglich aufgestellten Fragestellung und Zielsetzung wird ersichtlich, dass das Ziel erreicht wurde und die Forschungsfrage beantwortet werden konnte. Anhand aktueller Evidenzen konnten Erfahrungen und Wünsche betroffener Eltern bezüglich der postpartalen Betreuung zur Ernährung des Kindes aufgezeigt werden. Es zeigt sich, dass Kinder mit isolierter Gaumenspalte gegenüber den Kindern mit Lippenspalten häufig benachteiligt sind. Dies da isolierte Gaumenspalten teilweise erst verspätet diagnostiziert werden, die Kinder aus anatomischen Gründen vermehrt Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme zeigen und wegen der äusserlich nicht sichtbaren Spalte weniger Beachtung durch Gesundheitsfachpersonen erhalten. Daher ist es umso wichtiger, die Erstuntersuchung des Neugeborenen sorgfältig durchzuführen. Obwohl in der Literatur die vielen Vorteile aufgezeigt werden, die sich durch das Stillen von LKGS-Kindern ergeben, fällt die Stillrate in der Praxis gering aus. Einige Kinder werden anfänglich mittels Magensonde ernährt, obwohl in der Literatur davon abgeraten wird. Daher sind Hebammen gefordert, das Stillen zu fördern. Der primäre Fokus liegt dabei nicht auf der Ernährung des Kindes, sondern auf der Förderung der Mutter-Kind-Bindung und der kindlichen Gaumenentwicklung. Die Ernährung mittels Magensonde gilt es zu vermeiden, die Ernährung mittels Spezialflasche oder -sauger zu fördern und den Eltern zu lehren. Dabei spielt die Art der verwendeten Flasche weniger eine Rolle. Vielmehr ist die korrekte Anwendung wichtig. Auch stellt die Gaumenplatte ein nützliches Ernährungshilfsmittel dar, da das Eintreten von Flüssigkeit in die Nase verhindert wird. Da diese in der Praxis nicht bei allen Kindern mit Gaumenspalte angewendet wird, wäre es hilfreich, wenn die betreuende Gesundheitsfachperson frühzeitig eng mit einem Team aus Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen zusammenarbeiten würde. Dadurch könnte eine optimale Betreuung der betroffenen Familie gewährleistet werden, dies auch unabhängig von der möglichst raschen Gaumenplattenanfertigung. Um die genannten Empfehlungen umsetzen zu können, sind Wissen und Erfahrung von Gesundheitsfachpersonen bezüglich der Ernährung von LKGS-Kindern erforderlich. Gemäss den Hauptforschungsarbeiten ist dies in der Praxis jedoch nicht immer

der Fall. Es werden inkongruente, unspezifische, teils zu wenig oder unpersönliche Informationen abgegeben. Einige Eltern fühlen sich mit der Diagnose der LKGS und der Ernährung ihres Kindes allein gelassen. Daher wird auch in den Hauptforschungsarbeiten mehrfach empfohlen, Gesundheitsfachpersonen regelmässig zu schulen und weiterzubilden. Betroffene Eltern wünschen sich einfache, spezifische Informationen sowie eine kontinuierliche Betreuung, bis sie sich in der Ernährung ihres Kindes sicher fühlen. Dabei möchten sie in den Entscheidungsfindungsprozess miteinbezogen werden und es sollte ihnen stets sensibel, empathisch, hilfsbereit und ermutigend gegenübergetreten werden.

Mit diesen Erkenntnissen besteht ein ausgeprägtes Verständnis der Erfahrungen und Wünsche betroffener Eltern. So können Gesundheitsfachpersonen familienadäquat und sensibilisiert bezüglich der Ernährung begleiten. Weiterführend stellt sich die Frage, wie und unter welchen Bedingungen die von den Eltern gewünschte optimale Betreuung ermöglicht werden könnte. In den Hauptforschungsarbeiten wird zudem weiterhin Forschung zur Thematik empfohlen, um ein ganzheitliches Verständnis zu erlangen und um Gesundheitsfachpersonen optimal auf die Betreuung bei der Ernährung von LKGS-Kindern vorzubereiten.

## **7.2 Selbstkritische Betrachtung der Bachelorarbeit**

Folgend werden Stärken und Limitationen der Bachelorarbeit aufgezeigt.

### **7.2.1 Stärken**

Mit der Fragestellung der vorliegenden Bachelorarbeit wurde ein für die Praxis relevantes Thema bearbeitet. Aufgrund der Inzidenz der LKGS scheint es wahrscheinlich, dass eine Hebamme mit der Thematik konfrontiert wird. Indem sie Kenntnis über die Erfahrungen und Wünsche der Eltern erlangt, kann eine Hebamme diese angemessen und bedürfnisorientiert bezüglich der Ernährung begleiten. Zur Beantwortung der Fragestellung wurden aktuelle Studien beigezogen, welche übereinstimmende Ergebnisse erzielten, wodurch die Aussagekraft der Ergebnisse der Bachelorarbeit gestärkt wird. Konkrete Handlungsempfehlungen werden abgegeben.

### **7.2.2 Limitationen**

Als Limitation wird die eher knappe Studienlage gewertet. Die Hauptforschungsarbeiten wurden in die Arbeit integriert, bevor die Validität überprüft wurde. Kritisiert werden

kann, dass abgesehen von der Studie von Martin und Greatrex-White (2014), nur retrospektive Studien ohne Kontrollgruppen verwendet wurden. Zudem wurden in den Studien die Forschungsfragen teilweise nicht abschliessend geklärt und die Forschenden betonen daher selbst weiteren Forschungsbedarf. Aufgrund des Mangels an validen Studien über die Erfahrungen von Eltern bezüglich verschiedenen Ernährungshilfsmitteln (vgl. Kapitel 3.5) können diesbezüglich keine Aussagen gemacht werden, was jedoch für die Ableitung von Praxisempfehlungen gewinnbringend gewesen wäre. Eine weitere Limitation stellt das Zusammenfassen von Hebammen und Pflegefachpersonen zu «Gesundheitsfachpersonen» dar und dass keine spezifischen Aussagen bezüglich der Betreuung durch Hebammen, der Hauptzielgruppe vorliegender Arbeit, gemacht werden konnten. Dies, da im untersuchten Setting sowohl Hebammen als auch Pflegefachpersonen tätig sind und die Forschungsarbeiten ihre Empfehlungen stets an beide Berufsgruppen richten. Abschliessend kann bemängelt werden, dass zur Bearbeitung der Inhalte des Glossars ab März 2020 nur noch teilweise auf evidenzbasierte Literatur, hauptsächlich auf Internetquellen zugegriffen werden konnte, da aufgrund der COVID-19-Pandemie\* alle Bibliotheken geschlossen wurden.

### **7.3 Fazit**

Abschliessend werden durch die vorliegende Bachelorarbeit folgende Erkenntnisse für Gesundheitsfachpersonen gewonnen: Als Gesundheitsfachperson ist es entscheidend, die LKGS als «reine» Fehlbildung bei einem sonst gesunden Kind zu betrachten. Somit darf der Familie in den ersten Lebensstunden des Kindes ein physiologischer Start ermöglicht werden. Dabei gilt es, Ruhe zu bewahren, insbesondere wenn die LKGS erst nach der Geburt diagnostiziert wird. Die betreuende Hebamme sollte mit dieser Ruhe das Bonding und das Stillen unter guter Anleitung und fundiertem Fachwissen zu geeigneten Stillpositionen fördern, den Eltern die Flaschenanwendung lehren und weitere Massnahmen mit Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen einleiten. So kann die von den Eltern gewünschte sensible, empathische, informative und hilfsbereite Betreuung optimal gewährleistet werden.

Bezüglich der Thematik vorliegender Arbeit besteht weiter Forschungsbedarf, um präzisere Praxisempfehlungen, wie beispielsweise bezüglich der Wahl und Anwendung von Ernährungshilfsmitteln, abgeben zu können.

## Literaturverzeichnis

- Abou-Dakn, M. (2016). Stillen - Laktationsmedizin. In H. Schneider, P. Husslein, & K.-T. M. Schneider (Hrsg.), *Die Geburtshilfe* (5. Aufl., S. 1079-1099). Berlin Heidelberg: Springer.
- American Psychological Association. (2015). *Publication manual of the American Psychological Association* (6<sup>th</sup> ed.). Washington DC: American Psychological Association.
- Anyane-Yeboah, K. (2007). Genetik. In R. A. Polin, & M. F. Ditmar (Hrsg.), *Fragen und Antworten Pädiatrie* (1. Aufl., S. 123-144). Bern: Hans Huber.
- Argov, D. (2017). *Pränatale Diagnostik von Lippen-Kiefer-Gaumenspalten - Schwangerschaftsverlauf, Begleitfehlbildungen und Outcome* (Heinrich-Heine Universität). Abgerufen von <https://docserv.uni-duesseldorf.de/servlets/DocumentServlet?id=43702>
- Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H., & Mayer, H. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung: Begriffe aus Forschung und Theorie* (1. Aufl.). München: Elsevier, Urban & Fischer.
- Bovermann, Y., & Tegethoff, D. (2013). Stillprobleme. In A. Stiefel, C. Geist, & U. Harder (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (5., überarb. und erweiterte Aufl., S. 544-575). Stuttgart: Hippokrates.
- Boyce, J. O., Reilly, S., Skeat, J., & Cahir, P. (2019). ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate-Revised 2019. *Breastfeeding Medicine*, 14(7), 437-444. <https://doi.org/10.1089/bfm.2019.29132.job>
- Caspers, K. (2012). *Das andere Lächeln. Babys mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Ein Buch (nicht nur) für Eltern* (2. Aufl.). München: W. Zuckschwerdt.
- Children's Hospitals and Clinics of Minnesota. (2015). Breastfeeding An Infant With Cleft Lip. Abgerufen 18. Februar 2020, von Children's Minnesota website: <https://www.childrensmn.org/educationmaterials/childrensmn/article/15843/breastfeeding-an-infant-with-cleft-lip/>

- Costa, B., Williams, J. R., Martindale, A., Stock, N. M., & The VTCT Foundation Research Team. (2019). Parents' experiences of diagnosis and care following the birth of a child with cleft lip and/or palate. *British Journal of Midwifery*, 27(3), 151-160. <https://doi.org/10.12968/bjom.2019.27.3.151>
- Critical Appraisal Skills Programme. (2018). *CASP Systematic Review Checklist[PDF]*. Abgerufen von [https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Systematic-Review-Checklist\\_2018.pdf](https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Systematic-Review-Checklist_2018.pdf)
- Dahlgren, L. O., & Fallsberg, M. (1991). Phenomenography as a qualitative approach in social pharmacy research. *Journal of social and administrative pharmacy*, (8), 150-156.
- Damm, O. (2020). Was bedeutet ® oder™? Abgerufen 26. März 2020, von Damm Legal website: <https://www.damm-legal.de/10-was-bedeutet-r-oder-tm>
- Deutscher Bundesverband für Logopädie. (n.d.). Sprach- und Sprechentwicklung. Abgerufen 7. April 2020, von Dbl website: <https://www.dbl-ev.de/logopaedie/normale-entwicklung/sprach-und-sprechentwicklung/>
- DocCheck Medical Services. (2008a). Embryonalwoche. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Embryonalwoche>
- DocCheck Medical Services. (2008b). Teratogen. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Teratogen>
- DocCheck Medical Services. (2009a). Hypotrophie. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Hypotrophie>
- DocCheck Medical Services. (2009b). Neuromuskulär. Abgerufen 26. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Neuromuskulär>
- DocCheck Medical Services. (2010). Kraniofazial. Abgerufen 6. April 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Kraniofazial>
- DocCheck Medical Services. (2011). Edwards-Syndrom. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Edwards-Syndrom>
- DocCheck Medical Services. (2014a). Foramen incisivum. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: [https://flexikon.doccheck.com/de/Foramen\\_incisivum](https://flexikon.doccheck.com/de/Foramen_incisivum)

- DocCheck Medical Services. (2014b). Kutan. Abgerufen 26. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Kutan>
- DocCheck Medical Services. (2014c). Stickler-Syndrom. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Stickler-Syndrom>
- DocCheck Medical Services. (2015a). Mesenchym. Abgerufen 11. Februar 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Mesenchym>
- DocCheck Medical Services. (2015b). Multifaktorielle Vererbung. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: [https://flexikon.doccheck.com/de/Multifaktorielle\\_Verbung](https://flexikon.doccheck.com/de/Multifaktorielle_Verbung)
- DocCheck Medical Services. (2016a). Apert-Syndrom. Abgerufen 11. Februar 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Apert-Syndrom>
- DocCheck Medical Services. (2016b). Noxe. Abgerufen 6. April 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Noxe>
- DocCheck Medical Services. (2016c). Orofazial. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Orofazial>
- DocCheck Medical Services. (2017a). Goldenhar-Syndrom: Versionsgeschichte. Abgerufen 22. Januar 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Goldenhar-Syndrom>
- DocCheck Medical Services. (2017b). Van-der-Woude-Syndrom. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Van-der-Woude-Syndrom>
- DocCheck Medical Services. (2018). Hemmungsmissbildung. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Hemmungsmissbildung>
- DocCheck Medical Services. (2019a). Patau-Syndrom. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Patau-Syndrom>
- DocCheck Medical Services. (2019b). Polygenie. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Polygenie>
- DocCheck Medical Services. (2019c). Prämaxilla. Abgerufen 11. Februar 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Pramaxilla>

- DocCheck Medical Services. (2019d). Syndrom. Abgerufen 26. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Syndrom>
- DocCheck Medical Services. (2020a). Embryogenese. Abgerufen 25. März 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/Embryogenese>
- DocCheck Medical Services. (2020b). SARS-CoV-2. Abgerufen 1. April 2020, von DocCheck Flexikon website: <https://flexikon.doccheck.com/de/SARS-CoV-2>
- Egelkraut, R. (2012). Stillen von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *Praxisbuch: Besondere Stillsituationen* (S. 105-117). Stuttgart: Hippokrates.
- Engelmann, G., & Sitzmann, F. C. (2018). Erkrankungen der Mundhöhle. In L. Gortner, & S. Meyer (Hrsg.), *Pädiatrie* (5., vollständig überarb. Aufl., S. 276-280). Stuttgart: Thieme.
- Eppinger, M., & Müller, M. (2019). *Pädiatrie für Studium und Praxis* (4. Aufl.). Breisach: Medizinische Verlags- und Informationsdienste.
- Fanaroff, A. A., & Lissauer, T. (2013). Obere Atemwegserkrankungen. In T. Lissauer, & A. A. Fanaroff (Hrsg.), *Neonatologie* (S. 211-213). Bern: Hans Huber.
- Feierabend, S., & Stellzig-Eisenhauer, A. (2012). Zahnmedizin/Kieferorthopädie. In C. P. Speer, & M. Gahr (Hrsg.), *Pädiatrie* (4., überarb. Aufl., S. 935-948). Berlin Heidelberg: Springer.
- Field, A. (2018). *Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics* (5<sup>th</sup> ed.). Los Angeles: Sage.
- Friedli, K. R. U. (2016). *Erfolgreich zum Stillen Frühgeborener. Der Vergleich von Züfütterungsmethoden und deren Auswirkungen auf das Stillen bei Frühgeborenen ab der 35. Schwangerschaftswoche* (Bachelorarbeit, ZHAW Departement Gesundheit). Abgerufen von [https://digitalcollection.zhaw.ch/bitstream/11475/1114/1/Friedli\\_Katharina\\_Renate\\_UIrika\\_Dipl.%20PF%2014\\_BA.pdf](https://digitalcollection.zhaw.ch/bitstream/11475/1114/1/Friedli_Katharina_Renate_UIrika_Dipl.%20PF%2014_BA.pdf)
- Geist, C. (2013). Wochenbettbetreuung in der Klinik. In A. Stiefel, C. Geist, & U. Har-der (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (5., überarb. und erweiterte Aufl., S. 496-503). Stuttgart: Hippokrates.

- Gollor, B. (2015). Das kranke und gefährdete Neugeborene. In C. Mändle, & S. Opitz-Kreuter (Hrsg.), *Das Hebammenbuch. Lehrbuch der praktischen Geburtshilfe* (6. Aufl., S. 903-958). Stuttgart: Schattauer.
- Gründemann, A. (1998). Kinder mit Lippen-, Kiefer-, Gaumen- und Segelspalten. In K. Kallenbach (Hrsg.), *Kinder mit besonderen Bedürfnissen* (S. 72-87). Berlin: Volker Spiess.
- Grüngen, K. (2012). Stillen bei besonderen Brust- und Mamillenformen. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *Praxisbuch: Besondere Stillsituationen* (S. 312-323). Stuttgart: Hippokrates.
- Harder, U. (2015). *Wochenbettbetreuung in der Klinik und zu Hause* (4., aktualisierte Aufl.). Stuttgart: Hippokrates.
- Hefti, F. (2015). Hereditäre Erkrankungen. In F. Hefti (Hrsg.), *Kinderorthopädie in der Praxis* (3., vollständig überarb. Aufl., S. 761-850). Berlin Heidelberg: Springer.
- Herzog-Isler, C., & Honigmann, K. (2009). *Lasst uns etwas Zeit. Wie Kinder mit einer Lippen- und Gaumenspalte gestillt werden können*. Abgerufen von [http://www.spaltkind.de/index\\_htm\\_files/Lasst-uns-etwas-Zeit.pdf](http://www.spaltkind.de/index_htm_files/Lasst-uns-etwas-Zeit.pdf)
- Höfer, S., Stiefel, A., & Kluge, S. (2013). Erkrankungen und Komplikationen in der Schwangerschaft. In A. Stiefel, C. Geist, & U. Harder (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (5. überarb. und erweiterte Aufl., S. 230-266). Stuttgart: Hippokrates.
- Honigmann, K. (1998). *Lippen- und Gaumenspalten. Das Basler Konzept einer ganzheitlichen Betrachtung*. Bern: Hans Huber.
- Huber, M. (2017). *Praktische Bedeutung von Masszahlen* [Unveröffentlichtes Dokument]. ZHAW Departement Gesundheit.
- Illing, S. (2018). *Kinderheilkunde für Hebammen* (6. vollständig überarb. und erweiterte Aufl.). Stuttgart: Hippokrates.
- Köster, H. (2017). Erstmassnahmen nach der Geburt. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *Das Neugeborene in der Hebammenpraxis* (2., aktualisierte Aufl., S. 68-126). Stuttgart: Hippokrates.
- Kucukguven, A., Calis, M., & Ozgur, F. (2019). Assessment of nutrition and feeding interventions in Turkish infants with cleft lip and/or palate. *Journal of Pediatric Nursing*.

- Le Merrer, M. (2007). Orphanet: Dysplasie, kampomele. Abgerufen 26. März 2020, von Orphanet website: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Ing=de&Expert=140](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Ing=de&Expert=140)
- Lindberg, N., & Berglund, A.-L. (2014). Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 66-73. <https://doi.org/10.1111/scs.12048>
- Lohmann, I., & Mändle, C. (2015). Die Praxis des Stillens. In C. Mändle, & S. Opitz-Kreuter (Hrsg.), *Das Hebammenbuch. Lehrbuch der praktischen Geburtshilfe* (6. Aufl., S. 1003-1052). Stuttgart: Schattauer.
- Malzacher, A., Keel, S., & Losa, M. (2010). Ankyloglossie - das Zungenbändchen - Tongue-Tie - to cut or not to cut? *Paediatrica*, 21(3), 3. Abgerufen von <https://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/paediatrica/vol21/n3/pdf/32-34.pdf>
- Martin, V., & Greatrex-White, S. (2014). An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleft palate with and without a cleft lip. *Journal of Child Health Care*, (18 (1)), 72-83. <https://doi.org/10.1177/1367493512473853>
- Marton, F., & Booth, S. (1997). *Learning and Awareness* (1<sup>st</sup> ed.). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Masaracchia, R. (2012). *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Der Elternratgeber zum Thema Geburt, Stillen, Operationen und Familie* (2. Aufl.). Halle: fidibus.
- McDonald-McGinn, D., & Zackai, E. (2012). Orphanet: Velokardiofaziales Syndrom. Abgerufen 11. Februar 2020, von Orphanet website: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search.php?Ing=DE&data\\_id=126&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseType=ORPHA&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseGroup=567&Krankheit\(n\)/Krankheitsgruppe=Velokardiofaziales-Syndrom&title=Velokardiofaziales-Syndrom&search=Disease\\_Search\\_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?Ing=DE&data_id=126&Disease_Disease_Search_diseaseType=ORPHA&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=567&Krankheit(n)/Krankheitsgruppe=Velokardiofaziales-Syndrom&title=Velokardiofaziales-Syndrom&search=Disease_Search_Simple)
- Medela. (2014). *Medela Brusternährungsset Gebrauchsanweisung*. Abgerufen von <https://www.medela.ch/stillen/services/downloads?product=20254448-bf97-48d3-9828-eb4847c83078>
- Medela. (2015a). *Lösungen für die Entwicklung der oralen Nahrungsaufnahme auf der neonatologischen Intensivstation*. Abgerufen von <https://www.medela.ch/stillen-fachpersonen/neonatologische-intensivstation/nahrungsaufnahme>

- Medela. (2015b). *Medela Gebrauchsanweisung - Symphony Milchpumpe für die Verwendung im Krankenhaus*. Abgerufen von <https://www.medela.ch/stillen/produkte/milchpumpen/symphony>
- Medela. (2015c). *Medela Trinkbecher Gebrauchsanweisung*. Abgerufen von <https://www.medela.ch/stillen/services/downloads?product=b567a55a-3b62-49b0-aa2d-6b021febe45b>
- Medela. (2016a). *Medela FingerFeeder Gebrauchsanweisung*. Abgerufen von [https://www.medela.chhttps://www.medela.ch/stillen-fachpersonen/produkte-fur-freipraktizierende/muttermilch-fuettern/fingerfeeder /stillen/services/downloads?product=f14a4c62-82e2-4586-a6bf-eb3752e991d2](https://www.medela.chhttps://www.medela.ch/stillen-fachpersonen/produkte-fur-freipraktizierende/muttermilch-fuettern/fingerfeeder/stillen/services/downloads?product=f14a4c62-82e2-4586-a6bf-eb3752e991d2)
- Medela. (2016b). *Medela SoftCup Spezial-Trinkbecher Gebrauchsanweisung*. Abgerufen von <https://www.medela.ch/stillen/services/downloads?product=2baadb5-bc02-432c-81ba-af6ef8e80b1c>
- Medela. (2016c). *Medela SpecialneedsSauger Gebrauchsanweisung*. Abgerufen von <https://www.medela.ch/stillen/services/downloads?product=5ee78786-01fe-4116-a850-41d68c4def3e>
- Medela. (2018). *Medela Contact Brusthütchen Gebrauchsanweisung*. Abgerufen von <https://www.medela.ch/stillen/services/downloads?product=f14a4c62-82e2-4586-a6bf-eb3752e991d2>
- Medela. (2019). *Medela Stillprodukte für Krankenhäuser und Fachpersonal*. Abgerufen von <https://www.medela.de/dam/medela-de/breastfeeding-professional/documents/general/broschuere-professional.pdf?uuid=jcr:2a736a1a-938a-49ce-b4e4-8721cbe58d75>
- Medilime. (n.d.). MediLime Transnasale Magensonden. Abgerufen 6. Februar 2020, von Medilime.com website: <http://medilime.com/medilime-transnasale-magensonden/?lang=de>
- Moore, K. L., Persaud, T. V. N., & Torchia, M. G. (2013). *Embryologie. Entwicklungsstadien. Frühentwicklung. Organogenese. Klinik* (6. Aufl.). München: Elsevier.
- Müller, S. (2007). *Ernährung bei Säuglingen mit einer Lippen- Kiefer-Gaumenfehlbildung*. Abgerufen von [https://www.ukm.de/fileadmin/ukminternet/daten/zentralauftritt/ukm-mitarbeiter/schulen\\_weiterbildung/anin/arbeiten/intensivpflege\\_anaesthesie/Ernaehrung\\_LKG-Fehlbildung\\_2007.pdf](https://www.ukm.de/fileadmin/ukminternet/daten/zentralauftritt/ukm-mitarbeiter/schulen_weiterbildung/anin/arbeiten/intensivpflege_anaesthesie/Ernaehrung_LKG-Fehlbildung_2007.pdf)

- Müller-Schenker, B. (2004). Enterale Ernährung: Indikation – Durchführung – Risiken. *Paediatrica*, 15(5), 16-21. Abgerufen von <https://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/paediatrica/vol15/n5/pdf/16-21.pdf>
- Nelson, P., Glenny, A.-M., Kirk, S., & Caress, A.-L. (2012). Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: A review of the literature. *Child: Care, Health & Development*, 38(1), 6-20. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01244.x>
- Owens, J. (2008). Parents' experiences of feeding a baby with cleft lip and palate. *British Journal of Midwifery*, 16(12), 778-784. <https://doi.org/10.12968/bjom.2008.16.12.31819>
- Paulus, W. E. (2016). Embryologie und Teratologie. In H. Schneider, P. Husslein, & K.-T. M. Schneider (Hrsg.), *Die Geburtshilfe* (5. Aufl., S. 83-113). Berlin Heidelberg: Springer.
- Polleit, H., Stiefel, A., & Ortmeier, E. (2013). Das gefährdete und das kranke Neugeborene. In A. Stiefel, C. Geist, & U. Harder (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (5. überarb. und erweiterte Aufl., S. 674-695). Stuttgart: Hippokrates.
- Reich, R. H., Schilke, R., & Hillmann, G. (2014). Speicheldrüsen, Fehlbildungen im Kiefer- und Gesichtsbereich, Kiefergelenk, Zähne und Mund. In G. F. Hoffmann, M. J. Lentze, J. Spranger, & F. Zepp (Hrsg.), *Pädiatrie* (4., vollständig überarb. Aufl., S. 1049-1070). Berlin Heidelberg: Springer.
- Ris, I., & Preusse-Bleuler, B. (2015). *Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA) eines Forschungsartikels*. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit [Moodle]. Winterthur, Schweiz: ZHAW.
- Robiquet, P., Zamiara, P.-E., Rakza, T., Deruelle, P., Mestdagh, B., Blondel, G., ... Subtil, D. (2016). Observation of Skin-to-Skin Contact and Analysis of Factors Linked to Failure to Breastfeed Within 2 Hours After Birth. *Breastfeeding Medicine*, 11, 126-132. <https://doi.org/10.1089/bfm.2015.0160>
- Royal College of Midwives. (2004). *Erfolgreiches Stillen* (7., überarb. und erweiterte Aufl.). Bern: Hans Huber.
- Schäffer, C. (2007). *Dysplasien des Knochens*. Abgerufen von [https://www.kispisg.ch/downloads/kompetenzen/orthopaedie/dysplasien\\_des\\_knochens.pdf](https://www.kispisg.ch/downloads/kompetenzen/orthopaedie/dysplasien_des_knochens.pdf)

- Schmittenebecher, P. P. (2019). Kinderchirurgische Krankheitsbilder. In O. Genzel-Boroviczény, & R. Roos (Hrsg.), *Neonatologie* (6., aktualisierte Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme.
- Schnyder, I. (2015). Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. In M. H. Schöni, G. D. Simonetti, & C. Aebi (Hrsg.), *Berner Datenbuch Pädiatrie* (8., vollständig überarb. Aufl., S. 143-145). Bern: Hans Huber.
- Schüllner, H. (2012). Stillpositionen und korrekte Stilltechnik. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *Praxisbuch: Besondere Stillsituationen* (S. 8-48). Stuttgart: Hippokrates.
- Schwenzer-Zimmerer, K. (2011). Lippen-Kiefer-Gaumenspalten – nur ein chirurgisches Problem? *Schweiz Med Forum*, 11(46), 824-829.  
<https://doi.org/10.4414/smf.2011.07677>
- Schwenzer-Zimmerer, K. (2014). Interdisziplinäres Management bei Lippen-Kiefer-Gaumenspalten. *info@gynäkologie*, (1), 20-27. Abgerufen von [https://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=2a-hUKEwiVhqTuva7oAhXEShUIHbM7BdoQF-jABegQICChAD&url=https%3A%2F%2Ftellmed.ch%2Finclude\\_php%2Fpreviewdoc.php%3Ffile\\_id%3D12381&usg=AOvVaw36A0mHOj3VKY8ykQUnHLak](https://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=2a-hUKEwiVhqTuva7oAhXEShUIHbM7BdoQF-jABegQICChAD&url=https%3A%2F%2Ftellmed.ch%2Finclude_php%2Fpreviewdoc.php%3Ffile_id%3D12381&usg=AOvVaw36A0mHOj3VKY8ykQUnHLak)
- Stahl, K. (2008). Evidenzbasiertes Arbeiten. *Hebammenforum*. Abgerufen von [https://moodle.zhaw.ch/pluginfile.php/1532688/course/section/319015/Evidenzbasiertes%20Arbeiten\\_K\\_Stahl.pdf](https://moodle.zhaw.ch/pluginfile.php/1532688/course/section/319015/Evidenzbasiertes%20Arbeiten_K_Stahl.pdf)
- Toledo Neto, J. L., de Souza, C. M., Lopes Bezerra Katakura, E. A., Vidotte Costa, T., Holanda Prezotto, K., & Bette Freitas, T. (2015). Knowledge of graduated nursing students on breast feeding newborns with cleft lip and palate. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 16(1), 21-28. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000100004>
- Universitätsspital Basel. (2018a). *Weitere Informationen zu den Erscheinungsformen*. Abgerufen von <https://www.unispital-basel.ch/ueber-uns/bereiche/chirurgie/kliniken-und-abteilungen/mund-kiefer-gesichtschirurgie/patienten-besucher/lippen-kiefer-gaumenspalten/erscheinungsformen-deenfr/>
- Universitätsspital Basel. (2018b). *Weitere Informationen zur Behandlung*. Abgerufen von [https://www.unispital-basel.ch/fileadmin/unispitalbaselch/Bereiche/Chirurgie/Abteilungen/Kiefer\\_Gesichtschirurgie/3.\\_Diagnostik\\_und\\_Behandlung.pdf](https://www.unispital-basel.ch/fileadmin/unispitalbaselch/Bereiche/Chirurgie/Abteilungen/Kiefer_Gesichtschirurgie/3._Diagnostik_und_Behandlung.pdf)

- Universitätsspital Basel. (2018c). *Weitere Informationen zu Ernährung, Pflege und Therapie*. Abgerufen von [https://www.unispital-basel.ch/fileadmin/unispitalbaselch/Bereiche/Chirurgie/Abteilungen/Kiefer\\_Gesichtschirurgie/4.\\_Weitere\\_Massnahmen.pdf](https://www.unispital-basel.ch/fileadmin/unispitalbaselch/Bereiche/Chirurgie/Abteilungen/Kiefer_Gesichtschirurgie/4._Weitere_Massnahmen.pdf)
- World Health Organisation [WHO]. (2020). WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020. Abgerufen 1. April 2020, von <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
- ZHAW Stabstelle Diversity. (2015). *Leitfaden sprachliche Gleichbehandlung von Frau und Mann*. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit [Moodle]. Winterthur, Schweiz: ZHAW.
- Zimmermann, A., & Schneider, H. (2016). Versorgung des Neugeborenen. In H. Schneider, P. Husslein, & K.-T. M. Schneider (Hrsg.), *Die Geburtshilfe* (5. Aufl., S. 1031-1061). Berlin Heidelberg: Springer.

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die fünf Wachstumszentren zur Bildung des primären embryonalen Gaumens (eigene Darstellung, modifiziert nach Honigmann, 1998). .....	9
Abbildung 2: Reissverschlussmodell des Gaumenverschlussweges (eigene Darstellung, modifiziert nach Honigmann, 1998). .....	9
Abbildung 3: Einseitige Lippenspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a). .....	10
Abbildung 4: Einseitige Lippen-Kieferspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a). .....	10
Abbildung 5: Beidseitige Lippen-Kieferspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a). .....	10
Abbildung 6: Weichgaumenspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a). .....	11
Abbildung 7: Hart- und Weichgaumenspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a). .....	11
Abbildung 8: Einseitige komplette Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a). .....	12
Abbildung 9: Beidseitige komplette Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (eigene Darstellung, modifiziert nach Universitätsspital Basel, 2018a). .....	12
Abbildung 10: Football-Position (eigene Darstellung, modifiziert nach Children's Hospitals and Clinics of Minnesota, 2015). .....	16
Abbildung 11: Unterstützung der Brust (eigene Darstellung, modifiziert nach Children's Hospitals and Clinics of Minnesota, 2015). .....	16
Abbildung 12: Fingerfeeder-Silikonaufsatz (Medela, 2019). .....	17
Abbildung 13: Specialneeds®-Sauger (Medela, 2019). .....	17
Abbildung 14: Softcup™-Spezialtrinkbecher (Medela, 2019). .....	17
Abbildung 15: Trinkbecher (Medela, 2019). .....	17
Abbildung 16: Brusternährungsset (Medela, 2019). .....	17
Abbildung 17: Contact™-Brusthütchen (Medela, 2019). .....	17
Abbildung 18: Symphony®-Milchpumpe (Medela, 2019). .....	17
Abbildung 19: Magensonde (eigene Darstellung, modifiziert nach Medilime, n.d.). .....	17
Abbildung 20: Füllen des Saugers (Medela, 2016c). .....	18
Abbildung 21: Füllen des Saugers (Medela, 2016b). .....	19
Abbildung 22: Nahrungsverabreichung durch Zusammendrücken des Saugers (Medela, 2016b). .....	19
Abbildung 23: Specialneeds®-Sauger (eigene Darstellung, modifiziert nach Medela, 2016c). .....	80
Abbildung 24: Softcup™-Spezialtrinkbecher (eigene Darstellung, modifiziert nach Medela, 2016b). .....	80

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ausschnitt der Suchpfade der Literaturrecherche, eigene Darstellung .....	5
Tabelle 2: Zur Literaturrecherche verwendete Keywords, eigene Darstellung .....	6
Tabelle 3: Ein- und Ausschlusskriterien, eigene Darstellung .....	7
Tabelle 4: Übersicht der Hauptforschungsarbeiten, eigene Darstellung .....	23
Tabelle 5: Übersicht der Studie A, eigene Darstellung .....	24
Tabelle 6: Übersicht der Studie B, eigene Darstellung .....	28
Tabelle 7: Übersicht der Studie C, eigene Darstellung .....	31
Tabelle 8: Übersicht der Studie D, eigene Darstellung .....	34
Tabelle 9: Übersicht des Reviews E, eigene Darstellung .....	37
Tabelle 10: Suchpfade der Literaturrecherche, eigene Darstellung .....	74
Tabelle 11: AICA Zusammenfassung Studie A (qualitativer Teil) .....	90
Tabelle 12: AICA Zusammenfassung Studie A (quantitativer Teil) .....	96
Tabelle 13: AICA Würdigung Studie A (qualitativer Teil) .....	105
Tabelle 14: AICA Würdigung Studie A (quantitativer Teil) .....	111
Tabelle 15: AICA Zusammenfassung Studie B (qualitativer Teil) .....	116
Tabelle 16: AICA Würdigung Studie B (qualitativer Teil) .....	124
Tabelle 17: AICA Zusammenfassung Studie C (quantitativer Teil) .....	131
Tabelle 18: AICA Würdigung Studie C (quantitativer Teil) .....	140
Tabelle 19: AICA Zusammenfassung Studie D (quantitativer Teil) .....	148
Tabelle 20: AICA Würdigung Studie D (quantitativer Teil) .....	155
Tabelle 21: CASP Beurteilung Review E .....	160

## **Wortzahl**

Wortzahl Abstract: 199

Wortzahl Bachelorarbeit: 11'977

*(exklusiv Titelblatt, Abstract, Tabellen, Abbildungen und deren Beschriftung, Inhalts-, Literatur-, Abbildungs- und Tabellenverzeichnis, Wortzahl, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung, Glossar und weitere Anhänge)*

## **Danksagung**

Wir bedanken uns herzlich bei Frau Elisabeth Spiegel-Hefel für die wertvolle Beratung und Begleitung während des Schreibprozesses unserer Bachelorarbeit.

Weiter möchten wir Frau Prof. Dr. Marion Huber für die umfangreiche und geduldige Methodenberatung sowie Frau Elisabeth Hillan für die hilfreichen Anregungen im Rahmen des Peer-Feedbacks danken.

Gabi Boegli, Matthias Dopslaff, Alexandra Isler und René Winkler danken wir für das Korrekturlesen der Bachelorarbeit. Wir bedanken uns bei Herrn Constantin Göttfert für das Lektorat.

## **Eigenständigkeitserklärung**

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

**Ort, Datum**

Zürich, 16. April 2020

Sophie Laura Boegli

**Ort, Datum**

Bülach, 16. April 2020

Sharon Jò Dopslaff

## **Anhang**

### **Anhang A: Glossar**

#### **Alveolarfortsatz**

Der Alveolarfortsatz ist der zahntragende Teil des knöchernen Kiefers (Universitätsspital Basel, 2018a).

#### **Apert-Syndrom**

Das Apert-Syndrom ist eine vererbare Krankheit und führt zu vielen Fehlbildungen. Dies sind beispielsweise Fehlbildungen des Kopfes, Fehlbildungen des Gesichts mit Gaumenspalten und Kieferfehlbildungen sowie der Hände und Füße, Skoliosen, geistige Retardierung, Schwerhörigkeit und Fehlsichtigkeit (DocCheck Medical Services, 2016a).

#### **COVID-19-Pandemie**

Die COVID-19-Pandemie (syn. SARS-CoV-2, ursprünglich provisorische Bezeichnung der WHO: 2019-nCoV) bezeichnet eine Infektionskrankheit, die durch den Coronavirus verursacht wird (DocCheck Medical Services, 2020b) und seit dem 11. März 2020 ein globales Ausmass angenommen hat und als Pandemie gewertet wird (World Health Organisation [WHO], 2020).

#### **Embryogenese**

Die Embryogenese (syn. Embryonalentwicklung) bezeichnet den biologischen Entstehungsprozess des Embryos, der ungefähr acht Wochen ab der Befruchtung der Eizelle dauert und mit dem Beginn der Fetogenese endet. Die Zeitperiode der Embryogenese wird als Embryonalperiode bezeichnet (DocCheck Medical Services, 2020a).

### **Embryonalwoche**

Die Embryonalwoche (syn. Entwicklungswoche) gibt das Alter des Embryos in Wochen an. Gerechnet wird dabei ab dem Zeitpunkt der Befruchtung. Diese Rechenweise ist abzugrenzen von der Rechnung nach Schwangerschaftswochen, die ab der letzten Menstruation («post menstruationem») erfolgt. Aufgrund des zeitlichen Abstands zwischen der letzten Menstruation und der Befruchtung entstehen unterschiedliche Angaben. Die 5. Schwangerschaftswoche entspricht dabei der 3. Embryonalwoche (DocCheck Medical Services, 2008a).

### **Foramen incisivum**

Das «Foramen incisivum» ist die knöchernerne Öffnung, die unmittelbar hinter den Schneidezähnen («Incisivi») liegt. In sie mündet der rechte und linke «Canalis incisivus» des vorderen Gaumens (DocCheck Medical Services, 2014a).

### **Gesichtsspalten**

Gesichtsspalten können schräg oder quer auftreten. Bei der schrägen Gesichtsspalte verläuft der Spalt von der unteren Lidkante bis zum unteren Rand der Nasenöffnung. Die quere Gesichtsspalte ist eine seitliche Verlängerung des Mundwinkels. Diese Störungen sind sehr selten (Egelkraut, 2012).

### **Goldenhar-Syndrom**

Das Goldenhar-Syndrom ist ein angeborenes, nicht genetisch bedingtes Fehlbildungssyndrom. Durch eine intrauterine Unterbrechung der Blutversorgung kommt es zur Thrombus-Bildung in jenen Geweben, die später Ohren und Kiefer bilden. Es kommt zu Missbildungen im Gesicht. Das Goldenhar-Syndrom tritt bei 1 von 3000 bis hin zu 1 von 5000 Neugeborenen auf (DocCheck Medical Services, 2017a).

### **Hemmungsfehlbildung**

Eine Hemmungsfehlbildung ist eine Fehlbildung, die durch den vorzeitigen Stillstand der Entwicklung eines Organs in der Embryonalentwicklung entsteht (DocCheck Medical Services, 2018).

**Hypotrophie der Mundmuskulatur**

Als Hypotrophie wird der Abbau respektive das verminderte Wachstum eines Gewebes oder Organs bezeichnet. Ursache ist eine Abnahme des Zellvolumens, beispielsweise aufgrund einer verminderten funktionellen Belastung (Muskelabbau) oder einer mangelnden hormonellen Stimulation. Die Hypotrophie der Mundmuskulatur meint somit das verminderte Muskelgewebe des Mundes (DocCheck Medical Services, 2009a).

**Kamptomele Dysplasie**

Eine kamptomele Dysplasie ist eine seltene autosomal-dominant vererbte Krankheit. Charakteristische Symptome sind unterschiedliche Kombinationen von Skelettanomalien und Anomalien ausserhalb des Skeletts, wie beispielsweise Gaumenspalten, intersexuelle Genitalien sowie Hirn-, Herz- und Nierenfehlbildungen. Die kamptomele Dysplasie tritt bei 1 von 300'000 Kindern auf und endet meistens letal (Le Merrer, 2007).

**Kraniofazial**

Der Begriff «kraniofazial» meint «den Schädel (Cranium) und das Gesicht (Facies) betreffend» (DocCheck Medical Services, 2010).

**Kutane Nerven**

Der Begriff «kutane Nerven» («zur Haut (Cutis) gehörend») meint die zur Haut gehörenden Nerven (DocCheck Medical Services, 2014b).

**Mesenchym**

Das Mesenchym ist ein Füll- und Stützgewebe, das in der Embryogenese entsteht (DocCheck Medical Services, 2015a).

**Multifaktorielle Vererbung**

Eine multifaktorielle Vererbung bezeichnet das Zusammenspiel von genetischen und exogenen Faktoren, die erst in Kombination bestimmte Merkmale hervorrufen (DocCheck Medical Services, 2015b).

**Neuromuskulär**

Neuromuskulär bedeutet «die Nerven und die Muskeln betreffend» (DocCheck Medical Services, 2009b).

**Noxen**

Noxen (lat. «noxa», für «Schaden»; syn: Schadstoff) fasst alle Substanzen und Umstände zusammen, die beim Menschen oder bei anderen Lebewesen Schäden verursachen. Diese können chemischer (z.B. Gift), physikalischer (z.B. radioaktive Strahlen), biologischer (z.B. Viren, Bakterien, Pilze) oder psychosozialer (z.B. Stress) Natur sein (DocCheck Medical Services, 2016b).

**Orofaziale Muskulatur**

Die orofaziale Muskulatur bezeichnet die «den Mund und das Gesicht betreffende» Muskulatur (DocCheck Medical Services, 2016c).

**Pierre-Robin-Syndrom**

Das Pierre-Robin-Syndrom ist eine Fehlbildung, die mit einem zu kleinen Unterkiefer, einem zurückliegenden Kinn und einer Gaumenspalte einhergeht. Die Zunge ist aufgrund des zu kleinen Unterkiefers nach hinten verlagert. Dadurch kann diese nach hinten fallen, was die Atemwege verschliesst. Daher müssen solche Kinder zur Beobachtung auf die Neugeborenen-Intensivstation aufgenommen werden (Universitätsspital Basel, 2018a).

**Polygene Vererbung**

Eine polygene Vererbung meint die Beteiligung mehrerer Gene bei der Vererbung eines bestimmten biologischen Merkmals (DocCheck Medical Services, 2019b).

®

Das Symbol ® (syn. registrierte Marke) bezeichnet, dass eine Marke von der zuständigen Behörde registriert ist. Diese Abkürzung hat ihren Ursprung im US-amerikanischen Recht (Damm, 2020).

**Rötelnembryopathie**

Die Rötelnembryopathie ist die Folge einer Infektion der Mutter mit dem Rötelnvirus in der Schwangerschaft. Charakteristisch sind Sehfehler, Gehörschäden, Herzfehler, motorische und geistige Retardierungen und andere Schädigungen der Knochen und Organe (Höfer, Stiefel, & Kluge, 2013).

**Spondyloepiphysäre Dysplasie**

Eine spondyloepiphysäre Dysplasie ist eine vererbte Erkrankung, die Knorpeln und Knochen befällt. Sie ist oft mit Zwergwuchs und zahlreichen orthopädischen Problemen verbunden (Schäffer, 2007).

**Sprechentwicklung**

Die Sprechentwicklung meint die Entwicklung des Sprechens in Bezug auf die Bildung von Lauten, die Sprechflüssigkeit, die Betonung und den Stimmeinsatz (Deutscher Bundesverband für Logopädie, n.d.).

**Stickler-Syndrom**

Das Stickler-Syndrom ist eine autosomal-dominant vererbte Krankheit. Typische Symptome sind Gesichtsanomalien, Augenschäden, Hörverlust und Gelenkveränderungen. Das Stickler-Syndrom betrifft ungefähr 1 von 9000 geborenen Kindern (DocCheck Medical Services, 2014c).

**Syndrom**

Ein Syndrom ist verallgemeinert eine Konstellation von verschiedenen Störungen, Veränderungen oder Befunden. Diese sind vermutlich auf eine gemeinsame Ursache zurückzuführen. Dabei sind Entstehung und Entwicklung der Krankheit zum Zeitpunkt der Erstbeschreibung unbekannt (DocCheck Medical Services, 2019d).

**Teratogene Chemikalien**

Teratogene Chemikalien sind Chemikalien, die organische Fehlbildungen hervorrufen (DocCheck Medical Services, 2008b).

TM

Das Symbol <sup>TM</sup> (syn. «trade mark») bezeichnet das Schutzrecht einer Marke. Dabei handelt es sich um eine anerkannte, jedoch nicht registrierte Marke (vgl. ®). Diese Abkürzung hat ihren Ursprung im US-amerikanischen Recht (Damm, 2020).

### **Trisomie 13**

Die Trisomie 13, auch Patau-Syndrom genannt, ist ein Fehlbildungssyndrom, bei dem das Chromosom 13 dreifach statt zweifach vorhanden ist. Die Trisomie 13 kommt bei etwa 1 von 10000 lebend geborenen Kindern vor. Typische Symptome sind Fehlbildungen des Kopfes, der Augen und der Extremitäten. 90% aller Feten mit Trisomie 13 erreichen die Geburt nicht. 60% der lebend geborenen Kinder versterben innerhalb des 1. Lebensjahres und nur 10% erreichen das 5. Lebensjahr (DocCheck Medical Services, 2019a).

### **Trisomie 18**

Die Trisomie 18, auch Edwards-Syndrom genannt, ist ein Fehlbildungssyndrom, bei dem das Chromosom 18 dreifach statt zweifach vorhanden ist. Die Trisomie 18 kommt bei etwa einem von 5000 lebend geborenen Kindern vor. Typische Symptome sind ein geringes Geburtsgewicht, Fehlbildungen des Kopfes und Fehlbildungen der Extremitäten. 90% aller Feten mit Trisomie 18 erreichen die Geburt nicht. Lebend geborene Kinder überleben durchschnittlich für vier Tage (DocCheck Medical Services, 2011).

### **Van-der-Woude-Syndrom**

Das Van-der-Woude-Syndrom ist eine seltene autosomal-dominant vererbte Krankheit. Sie ist durch eine Lippen- und/oder Gaumenspalte in Kombination mit einer Unterlippenspalte charakterisiert. Das Van-der-Woude-Syndrom ist das häufigste Syndrom, das im Rahmen einer LKGS auftritt (DocCheck Medical Services, 2017b).

### **Velokardiofaziales Syndrom**

Das velokardiofaziale Syndrom, auch 22q11.2-Deletions-Syndrom genannt, ist eine Chromosomenanomalie. Die häufigsten angeborenen Fehlbildungen sind Herzfehler, Gaumen-Anomalien, faciale Auffälligkeiten, eine verzögerte Entwicklung sowie eine Immunschwäche (McDonald-McGinn & Zackai, 2012).

**Verkürztes Zungenbändchen**

Ein verkürztes Zungenbändchen (syn. «Ankyloglossie», Zungenverwachsung, Zungenfesselung; lat.: «Frenulum linguae») meint eine angeborene Verwachsung der Zunge mit dem Boden der Mundhöhle. Die Beweglichkeit der Zunge kann dadurch beschränkt sein. Wenn das Kind schreit, bildet die Zunge die Form eines Herzens (Malzacher, Keel, & Losa, 2010).

**Wachstumszentren**

Die Wachstumszentren (vgl. Abbildung 1) sind die fünf «Gesichtsfortsätze» (nach älterer Bezeichnung: die fünf «Gesichtswülste») des Gesichts, aus denen sich das menschliche Gesicht bildet (Hiss, 1892, 1901; Peter, 1913; Streeter, 1951; Töndury, 1955, zit. nach Honigmann, 1998).

**Zwischenkiefer**

Der Zwischenkiefer, auch «Prämaxilla» genannt, ist ein Knochen, der vorne zwischen den beiden Oberkieferknochen («Maxillae») liegt. Er trägt die vorderen oberen Schneidezähne (DocCheck Medical Services, 2019c).

## Anhang B: Rechercheprotokoll

Tabelle 10: Suchpfade der Literaturrecherche, eigene Darstellung

Datum der Recherche	Datenbank	Stichwörter und Schlagwörter	Anzahl Treffer	davon relevante Treffer
12.05.2019	CINAHL Complete	cleft lip AND cleft palate AND newborn AND feeding	68	<p>«<b>Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate</b>» (Lindberg &amp; Berglund, 2014)</p> <p>«Knowledge of graduated nursing students on breast feeding newborns with cleft lip and palate» (Toledo et. al, 2015)</p> <p>«ABM Clinical Protocol #18: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate» (Reilly et. al, 2013)</p>
15.09.2019	PubMed	(cleft lip AND cleft palate) AND (feeding OR nutrition) NOT Robin sequence NOT syndrome	373	<p>«<b>Assessment of nutrition and feeding interventions in Turkish infants with cleft lip and/or palate</b>» (Kucukguven, Calis, &amp; Ozgur, 2019)</p> <p>«Cleft lip and palates and breastfeeding» (Mcguire, 2017)</p> <p>«Promoting Breast Milk Nutrition in Infants With Cleft Lip and/or Palate» (Burca, Gephart, Miller, &amp; Cote, 2016)</p> <p>«ABM Clinical Protocol #18: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate» (Reilly et. al, 2013)</p>

**«Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate»** (Lindberg & Berglund, 2014)

**«An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleft palate with and without a cleft lip»** (Martin & Greatrex-White, 2014)

«Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate» (Bessel et. al, 2011)

→ *nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen*

«ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate» (Boyce, Reilly, Skeat, & Cahir, 2019)

---

11.11.2019	CINAHL Complete	(cleft lip and or palate) AND (nutrition or feeding) AND (parents' experience or expertise)	8	<p><b>«Parents' experiences of diagnosis and care following the birth of a child with cleft lip and/or palate»</b> (Costa, Williams, Martindale, Stock, &amp; The VTCT Foundation Research Team, 2019)</p>
------------	-----------------	---	---	--

**«Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate»** (Lindberg & Berglund, 2014)

«Parents' experiences of feeding a baby with cleft lip and palate» (Owens, 2008)

→ *nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen*

«Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate» (Johansson & Ringsberg, 2004)  
 → *nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen*

11.11.2019	CINAHL Complete	(cleft lip and palate) AND mother	10	<p>«Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate» (Johansson &amp; Ringsberg, 2004)          → <i>nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen</i></p> <p><b>«Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate»</b> (Lindberg &amp; Berglund, 2014)</p>
		<p><u>Limiters:</u>  <i>Published Date:</i>            01.01.2000-31.12.2019  <i>Geographic Subset:</i> Europe  <i>Age Groups:</i> Infant, Newborn: birth-1 month</p>		
11.11.2019	CINAHL Complete	parents experience AND (Cleft Lip OR Cleft Palate)	26	<p><b>«Parents' experiences of caring for a child with a cleft care, health and development lip and/or palate: a review of the literature»</b> (Nelson, Glenny, Kirk, &amp; Caress, 2012)</p> <p><b>«Parents' experiences of diagnosis and care following the birth of a child with cleft lip and/or palate»</b> (Costa, Williams, Martindale, Stock, &amp; The VTCT Foundation Research Team, 2019)</p> <p>«Parents' experiences of feeding a baby with cleft lip and palate» (Owens, 2008)          → <i>nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen</i></p>

				<p>«Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate» (Johansson &amp; Ringsberg, 2004)</p> <p>→ <i>nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen</i></p>
30.11.2019	MEDLINE	cleft lip and palate AND feeding AND assessment	32	<p><b>«An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleft palate with and without a cleft lip»</b> (Martin &amp; Greatrex-White, 2014)</p> <p>«The Nature of Feeding in Infants With Unrepaired Cleft Lip and/or Palate Compared With Healthy Noncleft Infants» (Masarei et. al, 2007)</p> <p>→ <i>nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen</i></p>
30.11.2019	CINAHL Complete	(feeding OR breastfeeding) AND (cleft lip and or cleft palate	116	<p><b>«An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleft palate with and without a cleft lip»</b> (Martin &amp; Greatrex-White, 2014)</p> <p>«Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate» (Bessel et. al, 2011)</p> <p>→ <i>nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen</i></p> <p>«Knowledge of graduated nursing students on breast feeding newborns with cleft lip and palate» (Toledo et. al, 2015)</p> <p>«Cleft lip and palates and breast-feeding» (Mcguire, 2017)</p>

«ABM Clinical Protocol #18: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate» (Reilly et. al, 2013)

«Parents' experiences of feeding a baby with cleft lip and palate» (Owens, 2008)

→ *nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen*

«Promoting Breast Milk Nutrition in Infants With Cleft Lip and/or Palate» (Burca, Gephart, Miller, & Cote, 2016)

«ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate» (Boyce, Reilly, Skeat, & Cahir, 2019)

**«Parents' experiences of diagnosis and care following the birth of a child with cleft lip and/or palate»** (Costa, Williams, Martindale, Stock, & The VTCT Foundation Research Team, 2019)

**«Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate»** (Lindberg & Berglund, 2014)

«Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate» (Johansson & Ringsberg, 2004)

→ *nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen*

«The Nature of Feeding in Infants With Unrepaired Cleft Lip and/or Palate Compared With Healthy Noncleft Infants» (Masarei et. al, 2007)  
→ *nach genauerer Betrachtung als Hauptstudie ausgeschlossen*

Legende:

**Fett markierte Studien:** Zur Beantwortung der Fragestellung verwendete Studien und Reviews (Hauptstudien A-E)

Grau eingefärbte Studien: Studien, welche zu Beginn als Hauptstudie relevant erschienen, nach genauerer Betrachtung jedoch ausgeschlossen wurden

Keine hervorgehobene Schriftart: relevante Literatur zur Bearbeitung der Bachelorarbeit, als Hauptstudie jedoch ausgeschlossen

## Anhang C: Anleitung zur Zusammensetzung von Spezialsaugern

Bei der Zusammensetzung des Saugers (vgl. Abbildungen 23-24) wird das Ventilplättchen (Nr. 1) so gehalten, dass sich der erhöhte Rand an der Oberseite befindet. Die Membran (Nr. 2) wird innerhalb des erhöhten Randes auf das Ventilplättchen gelegt. Das zusammengesetzte Ventil wird anschliessend mit dem Rand nach oben auf die Flaschenöffnung (Nr. 3) des gefüllten Schoppens gesteckt. Der Silikonsauger (Nr. 4) wird auf das Ventilplättchen gesetzt, sodass der Rand durch den Sauger abgeschlossen ist. Das Konstrukt wird abschliessend durch das Aufschrauben des Deckels (Nr. 5) befestigt und verschlossen.

### Specialneeds®-Sauger

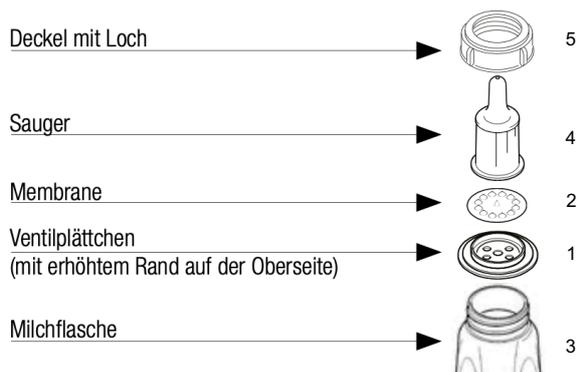


Abbildung 23: Specialneeds®-Sauger (eigene Darstellung, modifiziert nach Medela, 2016c).

### Softcup™-Spezialtrinkbecher

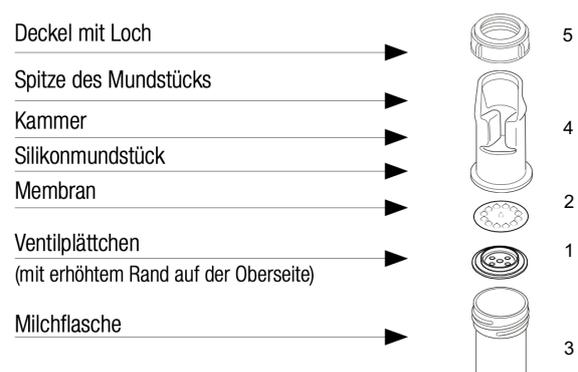


Abbildung 24: Softcup™-Spezialtrinkbecher (eigene Darstellung, modifiziert nach Medela, 2016b).

## Anhang D: Studienanalyse

### Beurteilungsinstrumente - AICA, CASP, Evidenzstufen nach Stahl (2008)

#### Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA)

AICA: Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal)\*

Quantitatives Forschungsdesign:		Leitfragen zur Würdigung
<b>Forschungsschritte</b>	<b>Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung</b>	<b>Leitfragen zur Würdigung</b>
Problembeschreibung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Um welche Konzepte / Problem handelt es sich?</li> <li>Was ist die Forschungsfrage, -zweck bzw. das Ziel der Studie?</li> <li>Welchen theoretischen Bezugsrahmen weist die Studie auf?</li> <li>Mit welchen Argumenten wurde der Forschungsbedarf begründet?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Berufspraxis/ BA-Fragestellung?</li> <li>Sind die Forschungsfragen klar definiert? Ev. durch Hypothesen ergänzt?</li> <li>Wird das Thema / das Problem im Kontext von vorhandener konzeptioneller und empirischer Literatur logisch dargestellt?</li> </ul>
Besuchsrahmen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Um welches Design handelt es sich?</li> <li>Wie wird das Design begründet?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Werden die Gefahren der internen und externen Validität kontrolliert?</li> </ul>
Forschungsfrage (Hypothese)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Um welche Population handelt es sich?</li> <li>Welches ist die Stichprobe?                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Wer? Wieviel? Charakterisierungen?</li> <li>Wie wurde die Stichprobe gezogen?                                     <ul style="list-style-type: none"> <li>Probability sampling?</li> <li>Non-probability sampling?</li> </ul> </li> <li>Wird die Auswahl der Teilnehmenden beschrieben und begründet?</li> </ul> </li> <li>Gibt es verschiedene Studiengruppen?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ist die Stichprobenziehung für das Design angebracht?</li> <li>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Zielpopulation?                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden?</li> </ul> </li> <li>Ist die Stichprobengröße angemessen? Wie wird sie begründet? Beeinflussen die Drop-Outs die Ergebnisse?</li> <li>Wie wurden die Vergleichsgruppen erstellt? Sind sie ähnlich?</li> <li>Werden Drop-Outs angegeben und begründet?</li> </ul>
Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>Welche Art von Daten wurde erhoben?                             <ul style="list-style-type: none"> <li>physiologische Messungen</li> <li>Beobachtung</li> <li>schriftliche Befragung,</li> <li>Interview</li> </ul> </li> <li>Wie häufig wurden Daten erhoben?</li> <li>Welche Messinstrumente wurden verwendet (Begründung)?</li> <li>Welche Intervention wird getestet?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ist die Datenerhebung für die Fragestellung nachvollziehbar?</li> <li>Sind die Methoden der Datenerhebung bei allen Teilnehmern gleich?</li> <li>Sind die Daten komplett, d.h. von allen Teilnehmern erhoben?</li> </ul>
Methoden	<ul style="list-style-type: none"> <li>Welches Datenniveau weisen die erhobenen Variable auf?</li> <li>Welche statistischen Verfahren wurden zur Datenanalyse verwendet (deskriptive und / oder schliessende)?</li> <li>Wurde ein Signifikanzniveau festgelegt?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sind die Messinstrumente zuverlässig (reliability)?</li> <li>Sind die Messinstrumente valide (validity)?</li> <li>Wird die Auswahl der Messinstrumente nachvollziehbar begründet?</li> <li>Sind mögliche Verzerrungen/ Einflüsse auf die Intervention erwähnt?</li> </ul>
Datenerhebung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Welche ethischen Fragen werden von den Forschenden diskutiert und werden entsprechende Massnahmen durchgeführt?</li> <li>Falls relevant ist eine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt worden?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Werden die Verfahren der Datenanalyse klar beschrieben?</li> <li>Wurden die statistischen Verfahren sinnvoll angewendet?</li> <li>Entsprechen die verwendeten statistischen Tests den Datenniveaus?</li> <li>Erlauben die statistischen Angaben eine Beurteilung?</li> <li>Ist die Höhe des Signifikanzniveaus nachvollziehbar und begründet?</li> <li>Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden?</li> </ul>
Messverfahren & oder Intervention	<ul style="list-style-type: none"> <li>Welche Ergebnisse werden präsentiert?</li> <li>Welches sind die zentralen Ergebnisse der Studie?</li> <li>Werden die Ergebnisse verständlich präsentiert (Textform, Tabellen, Grafiken)?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sind die Ergebnisse präzise?</li> <li>Wenn Tabellen / Grafiken verwendet wurden, entsprechen diese folgenden Kriterien?                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Sind sie präzise und vollständig (Titel, Legenden,...)</li> <li>Sind sie eine Ergänzung zum Text?</li> </ul> </li> </ul>
Datenanalyse		
Ethik		
Ergebnisse		
<b>R</b>		

\* Leitfragen basierend auf:  
 Lobbondo-Wood, G., & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung*. München: Urban & Fischer  
 Burns, N., & Grove, S. K. (2005). *Pflegeforschung verstehen und anwenden*. München: Urban & Fischer.

**AICA: Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal)\***

**Quantitatives Forschungsdesign:**

Diskussion und Interpretation der Ergebnisse <b>Diskussion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Werden signifikante und nicht signifikante Ergebnisse erklärt? Wie Interpretieren die Forschenden die Ergebnisse?</li> <li>• Kann die Forschungsfrage aufgrund der Daten beantwortet werden?</li> <li>• Werden Limitationen diskutiert?</li> <li>• Werden die Ergebnisse mit ähnlichen Studien verglichen?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Werden alle Resultate diskutiert?</li> <li>• Stimmt die Interpretation mit den Resultaten überein?</li> <li>• Werden die Resultate in Bezug auf die Fragestellung / Hypothesen, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen?</li> <li>• Wird nach alternativen Erklärungen gesucht?</li> </ul>
Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche Implikationen für die Praxis, Theorien und zukünftige Forschung sind beschrieben?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ist diese Studie sinnvoll? Werden Stärken und Schwächen aufgewogen?</li> <li>• Wie und unter welchen Bedingungen sind die Ergebnisse in die Praxis umsetzbar?</li> <li>• Wäre es möglich diese Studie in einem anderen klinischen Setting zu wiederholen?</li> </ul>

**Einschätzung der Güte:**

\* Leitfragen basierend auf:  
 LoBlondo-Wood, G., & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung, Methoden, Bewertung, Anwendung*. München: Urban & Fischer  
 Burns, N., & Grove, S. K. (2005). *Pflegeforschung verstehen und anwenden*. München: Urban & Fischer.

AICA: Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal)\*

Qualitatives Forschungsdesign:		Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung	Leitfragen zur Würdigung
Forschungsschritte	Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage	<ul style="list-style-type: none"> <li>Um welches Phänomen handelt es sich?</li> <li>Wie ist das Phänomen beschrieben, definiert und mit Literatur erläutert?</li> <li>Wie lautet die Forschungsfrage?</li> <li>Welches Ziel, welcher Zweck des Forschungsvorhabens wird benannt?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Pflege?</li> <li>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Pflege?</li> <li>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt?</li> <li>Sind die Forschungsfragen klar formuliert?</li> <li>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt?</li> <li>Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert?</li> </ul>
Einleitung	Ansatz/Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>Um welchen Ansatz, welches Design handelt es sich?</li> <li>Wie wird die Wahl des Ansatzes/Design begründet?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ist die Stichprobenziehung für den Ansatz / das Design angebracht?</li> <li>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population?                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden?</li> </ul> </li> <li>Ist die Stichprobengrösse angemessen? Wir wird sie begründet?</li> <li>Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben?</li> <li>Sind die ausgewählten Teilnehmenden als „Informanten“ geeignet, um Daten für die Forschung bereitzustellen?</li> <li>Erfahren die Teilnehmenden das zu beforschende Phänomen?</li> </ul>
	Methode	<ul style="list-style-type: none"> <li>Welche Strategien / Vorgehensweisen wurden bei der Datenerhebung verwendet?</li> <li>Interview</li> <li>Beobachtung</li> <li>Fokus Gruppe</li> <li>Schriftstücke &amp; Kunstformen</li> <li>Wie häufig wurden Daten erhoben?</li> <li>Wie wurden die Daten verarbeitet (z. B. verbatim Transkription)?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/Design logisch und nachvollziehbar?</li> <li>Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen?</li> <li>Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben (Rigor in der Vorgehensweise)?</li> <li>Wird die Datensättigung diskutiert?</li> <li>Wird die Selbstbestimmung bei Teilnehmenden diskutiert (ethischer Rigor)?</li> </ul>
Methodologische Reflexion	Datenerhebung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wie wird der gewählte qualitative Ansatz mit der entsprechenden methodischen Vorgehensweise durch die Forschenden selber diskutiert?</li> <li>Phänomenologie, Grounded Theory, Ethnographie etc., oder „qualitativ-deskriptiv“, „qualitativ-explorativ“ - mit Bezug zu einer allgemein akzeptierten Vorgehensweise oder Begründung weshalb anders.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ist der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt?</li> <li>Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie-Epistemologie-Methodologie?</li> <li>Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein (z. B. Stichprobenziehung, Datenerhebung etc.)?</li> <li>Folgt der gewählte methodologische Ansatz logisch aus der Fragestellung? z. B.: ist die Methode für das Phänomen geeignet?</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Welche Strategien / Vorgehensweisen wurden bei der Datenanalyse verwendet?</li> <li>Inwiefern nehmen die Forschenden Stellung zur Qualität der Datenanalyse?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben?</li> <li>Analysenmethode nach „so und so“, werden entsprechende Referenzierungen gemacht?</li> <li>Werden die analytischen Schritte genau beschrieben?</li> <li>Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig?</li> <li>Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (trustworthiness - being true to the data)?</li> <li>Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z. B. reflexive journal, decision diary, memos, etc.)?</li> </ul>
Ethik	<ul style="list-style-type: none"> <li>Welche ethischen Fragen werden von den Forschenden diskutiert und werden entsprechende Massnahmen durchgeführt?</li> <li>Falls relevant ist eine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt worden?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden?</li> </ul>	

\*Leitfragen basierend auf:  
 Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications.  
 LoBlondo-Wood, G., & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung*. München: Urban & Fischer  
 Burns, N., & Grove, S. K. (2005). *Pflegeforschung verstehen und anwenden*. München: Urban & Fischer.

AICA: Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal)\*

 **Qualitatives Forschungsdesign:**

<p>Ergebnisse</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was sind die Ergebnisse? Themen, Kategorien, gemeinsamen Elemente, Konzepte, Modelle etc.?</li> <li>• Wie sind die Ergebnisse präsentiert? Zitate, Paradigmfälle, Teilnehmergeschichten?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demonstrieren die Ergebnisse „artfulness“, „versatility“ und „sensitivity to meaning and context“, d.h. sind aufgrund einer präzisen und „kunstvollen“ Analyse entstanden?</li> <li>• Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten?</li> <li>• Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung?</li> <li>• Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein?</li> <li>• Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitierten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt?</li> <li>• Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes?</li> <li>• Sind die Kategorien, Konzepte etc. logisch konsistent &amp; inhaltlich unterscheidbar?</li> <li>• Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenenfalls entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten?</li> </ul>
<p>Ergebnis</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie beurteilen die Forschenden selber die Ergebnisse?                         <ul style="list-style-type: none"> <li>– Wie beleuchten oder erklären die Ergebnisse das Phänomen?</li> <li>– Wie kann aufgrund der Daten die Forschungsfrage beantwortet werden?</li> <li>– Wie stehen die Ergebnisse zur bereits existierenden Forschungsliteratur in Bezug?</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften?</li> <li>• Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden?</li> <li>• Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert?</li> <li>• Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (i.e. ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)?</li> </ul>
<p>Diskussion</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche Implikationen für die Praxis, Theorien und zukünftige Forschung sind beschrieben?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, in dem sich die Befunde benutzen lassen?</li> <li>• Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie?</li> <li>• Welches ist der Evidence-Level der Studie?</li> </ul>

\* Leitfragen basierend auf:  
 Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications.  
 LoBlondo-Wood, G., & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung. Methoden, Bewertung, Anwendung*. München: Urban & Fischer  
 Burns, N., & Grove, S. K. (2005). *Pflegeforschung verstehen und anwenden*. München: Urban & Fischer.

## Critical Appraisal Skills Programme (CASP)



**CASP Checklist:** 10 questions to help you make sense of a **Systematic Review**

**How to use this appraisal tool:** Three broad issues need to be considered when appraising a systematic review study:

- ▶ Are the results of the study valid? (Section A)
- ▶ What are the results? (Section B)
- ▶ Will the results help locally? (Section C)

The 10 questions on the following pages are designed to help you think about these issues systematically. The first two questions are screening questions and can be answered quickly. If the answer to both is “yes”, it is worth proceeding with the remaining questions. There is some degree of overlap between the questions, you are asked to record a “yes”, “no” or “can’t tell” to most of the questions. A number of italicised prompts are given after each question. These are designed to remind you why the question is important. Record your reasons for your answers in the spaces provided.

**About:** These checklists were designed to be used as educational pedagogic tools, as part of a workshop setting, therefore we do not suggest a scoring system. The core CASP checklists (randomised controlled trial & systematic review) were based on JAMA 'Users' guides to the medical literature 1994 (adapted from Guyatt GH, Sackett DL, and Cook DJ), and piloted with health care practitioners.

For each new checklist, a group of experts were assembled to develop and pilot the checklist and the workshop format with which it would be used. Over the years overall adjustments have been made to the format, but a recent survey of checklist users reiterated that the basic format continues to be useful and appropriate.

**Referencing:** we recommend using the Harvard style citation, i.e.: *Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (insert name of checklist i.e. Systematic Review) Checklist. [online] Available at: URL. Accessed: Date Accessed.*

©CASP this work is licensed under the Creative Commons Attribution – Non-Commercial-Share A like. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> [www.casp-uk.net](http://www.casp-uk.net)



Paper for appraisal and reference:

Section A: Are the results of the review valid?

1. Did the review address a clearly focused question?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: An issue can be 'focused' in terms of

- the population studied
- the intervention given
- the outcome considered

Comments:

2. Did the authors look for the right type of papers?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: 'The best sort of studies' would

- address the review's question
- have an appropriate study design (usually RCTs for papers evaluating interventions)

Comments:

Is it worth continuing?

3. Do you think all the important, relevant studies were included?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Look for

- which bibliographic databases were used
- follow up from reference lists
- personal contact with experts
- unpublished as well as published studies
- non-English language studies

Comments:



4. Did the review’s authors do enough to assess quality of the included studies?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can’t Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: The authors need to consider the rigour of the studies they have identified. Lack of rigour may affect the studies’ results (“All that glisters is not gold” Merchant of Venice – Act II Scene 7)

Comments:

5. If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can’t Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- results were similar from study to study
- results of all the included studies are clearly displayed
- results of different studies are similar
- reasons for any variations in results are discussed

Comments:

Section B: What are the results?

6. What are the overall results of the review?

HINT: Consider

- If you are clear about the review’s ‘bottom line’ results
- what these are (numerically if appropriate)
- how were the results expressed (NNT, odds ratio etc.)

Comments:



7. How precise are the results?

HINT: Look at the confidence intervals, if given

Comments:

Section C: Will the results help locally?

8. Can the results be applied to the local population?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- the patients covered by the review could be sufficiently different to your population to cause concern
- your local setting is likely to differ much from that of the review

Comments:

9. Were all important outcomes considered?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- there is other information you would like to have seen

Comments:

10. Are the benefits worth the harms and costs?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- even if this is not addressed by the review, what do **you** think?

Comments:

## Hierarchie der wissenschaftlichen Evidenzen nach Stahl (2008)

<b>Evidenzstufe</b>	<b>Evidenz-Typ</b>
I a	Evidenz aufgrund von Meta-Analysen von systematischen Reviews randomisierter, kontrollierter Studien (RCTs)
I b	Evidenz aufgrund mindestens einer randomisierten, kontrollierten Studie
II a	Evidenz aufgrund mindestens einer gut angelegten, kontrollierten Studie ohne Randomisierung
II b	Evidenz aufgrund einer gut angelegten, quasi-experimentellen Studie
III	Evidenz aufgrund gut angelegter, nicht-experimenteller deskriptiver Studien (zum Beispiel Vergleichsstudien, Korrelationsstudien, Fall-Kontroll-Studien)
VI	Evidenz aufgrund von Berichten/Meinung von Expertenkreisen, Konsensuskonferenzen und/oder klinischer Erfahrung anerkannter Autoritäten

**Studie A: Costa et al. (2019)****Tabelle 11: AICA Zusammenfassung Studie A (qualitativer Teil)**

<b>Einleitung</b>	<p><b><u>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage</u></b></p> <p><b>Um welches Phänomen handelt es sich?</b> Es handelt sich um die postpartale Diagnosestellung einer LKGS und die anschließende Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen.</p> <p><b>Wie ist das Phänomen beschrieben, definiert und mit Literatur erläutert?</b> Die Forschenden definieren die LKGS, beschreiben Probleme und Schwierigkeiten, welche sich daraus ergeben und belegen dies mit bereits vorhandener Forschungsliteratur.</p> <p><b>Wie lautet die Forschungsfrage?</b> Es wird keine explizite Forschungsfrage definiert. Aus der Problemdarstellung und der Zielsetzung kann jedoch folgende Forschungsfrage abgeleitet werden: "Wie erleben Eltern eines Kindes mit LKGS die postpartale Diagnosestellung und die anschließende Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen?"</p> <p><b>Welches Ziel, welcher Zweck des Forschungsvorhabens wird benannt?</b> Ziel der Forschenden ist es, Erfahrungen einer Vielzahl von Eltern mit Kindern mit einer LKGS bezüglich der postpartalen Diagnosestellung und der anschließenden Neugeborenenversorgung aufzuzeigen. Die Erfahrungsberichte betroffener Eltern soll Gesundheitsfachpersonen sensibilisieren. Gesundheitsfachpersonen (insbes. Hebammen) sollten daraus abgeleitet lernen, betroffene Paare/Familien adäquat und empathisch zu betreuen.</p>
<b>Methode</b>	<p><b><u>Ansatz/Design</u></b></p> <p><b>Um welchen Ansatz, welches Design handelt es sich?</b> Mixed-Methods.</p> <p><b>Wie wird die Wahl des Ansatzes/Designs begründet?</b> Die Wahl des Ansatzes/Designs (Mixed-Methods) wird nicht begründet.</p> <p><b><u>Stichprobe</u></b></p> <p><b>Um welche Population handelt es sich?</b> Eltern von Kindern mit einer LKGS.</p>

**Welches ist die Stichprobe?****– Wer? Wieviel? Charakterisierungen?**

470 freiwillige Mütter und Väter von Kindern mit einer LKGS. In der Stichprobe sind hauptsächlich weisshäutige britische Frauen enthalten.

**Wie wurde die Stichprobe gezogen?****– Probability sampling?****– Non-probability sampling?**

Teilnehmende wurden willkürlich über die Homepage der CLAPA, E-Newsletter und Social Media angeworben. Freiwillige wurden rekrutiert → Non-probability sampling. Die Forschenden beschränkten sich auf diejenigen Eltern, welche die Diagnose postpartal erhielten, andere Freiwillige wurden von der Untersuchung ausgeschlossen. Dieses Ausschlusskriterium wird nicht durch die Forschenden begründet.

**Gibt es verschiedene Studiengruppen?**

Nein, im qualitativen Teil der Studie werden keine Studiengruppen unterschieden (einzelne, freiwillige befragte Eltern LKGS-Kinder).

**Wird die Auswahl der Teilnehmenden beschrieben und begründet?**

Ja, die Forschenden haben sich auf diejenigen Teilnehmenden beschränkt, welche die Diagnose erst postpartal erhielten. Eine Begründung ist nicht dargestellt.

**Datenerhebung****Welche Strategien / Vorgehensweisen wurden bei der Datenerhebung verwendet?****– Interview****– Beobachtung****– Fokus Gruppe****– Schriftstücke & Kunstformen**

Fragebogen (Mixed-Methods): Demografische Fragen zur Beschreibung der Stichprobe, quantitative und qualitative Fragen.

**Wie häufig wurden Daten erhoben?**

Einmalige Datenerhebung: Der Fragebogen wurde durch Teilnehmende jeweils einmalig ausgefüllt und eingereicht.

Eltern von LKGS-Kindern wurden von Oktober 2016 bis Januar 2017 über die CLAPA-Website, in E-Newslettern und über sozialen Medien rekrutiert und online befragt.

	<p><b>Wie wurden die Daten verarbeitet (z. B. verbatim Transkription)?</b>                  Qualitative Daten: inductive content analysis (Neuendorf, 2017).</p> <p><b><u>Methodologische Reflexion</u></b></p> <p><b>Wie wird der gewählte qualitative Ansatz mit der entsprechenden methodischen Vorgehensweise durch die Forschenden selber diskutiert?</b>                  – Phänomenologie, Grounded Theory, Ethnographie etc., oder „qualitativ-deskriptiv“, „qualitativ-explorativ“ - mit Bezug zu einer allgemein akzeptierten Vorgehensweise oder Begründung weshalb anders.                  Der qualitative Ansatz wird von den Forschenden nicht diskutiert.</p> <p><b><u>Datenanalyse</u></b></p> <p><b>Welche Strategien/Vorgehensweisen wurden bei der Datenanalyse verwendet?</b>                  → inductive content analysis (Neuendorf, 2017)                  Antworten des qualitativen Teils wurden mehrmals gelesen. Daraus kristallisierten sich acht Kategorien, in welche die Aussagen der Eltern eingeteilt wurden. Es wurde gezählt, wie oft Aussagen gemacht wurden und Beispielzitate zur Konkretisierung ausgewählt.</p> <p><b>Inwiefern nehmen die Forschenden Stellung zur Qualität der Datenanalyse?</b>                  Zur Qualität der Datenanalyse nehmen die Forschenden keine Stellung.</p> <p><b><u>Ethik</u></b></p> <p><b>Welche ethischen Fragen werden von den Forschenden diskutiert und werden entsprechende Massnahmen durchgeführt?</b>                  Es wurden keine ethischen Fragen diskutiert. Die Forschenden haben die Teilnehmenden lediglich darüber informiert, dass die Beteiligung freiwillig ist und sie jederzeit bis zur vollendeten Auswertung der Daten wieder von der Studienteilnahme abtreten können.</p> <p><b>Falls relevant ist eine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt worden?</b>                  Die Studie wurde von der ethischen Fakultät der University of the West of England genehmigt.</p>
<p><b>Ergebnisse</b></p>	<p><b>Was sind die Ergebnisse? Themen, Kategorien, gemeinsamen Elemente, Konzepte, Modelle etc.?</b></p> <p>1. demografische Ergebnisse zur Charakterisierung der Stichprobe (in Tabelle 2 der Studie sichtbar)</p>

2. qualitative Ergebnisse unterteilt in acht Untergruppen (in Tabelle 3 der Studie sichtbar)

- Emotionale Reaktion nach der Diagnosestellung: 9 Pers. gaben an, dass es für sie ein traumatisierendes Erlebnis war bei der Geburt zu erfahren, dass ihr Kind eine LKGS hat.

- Verpasste Diagnosemöglichkeiten

Diagnose Lippenspalte: 13 Pers. gaben an, dass sie erstaunt darüber waren, dass trotz mehrfachen US-Untersuchungen, die Diagnose erst nach der Geburt gestellt wurde. Wenn die Diagnose in der SS gestellt worden wäre, wäre Zeit, um sich vorzubereiten und zur Informationsbeschaffung geblieben.

Diagnose Gaumenspalte: 8 Pers. gaben an, dass mehrere Pädiater die Diagnose Gaumenspalte verpasst haben, da sie den Gaumenverschluss nur unzureichend geprüft haben. Gemäss ihnen muss diese Praxis/Untersuchung verbessert werden.

- Unzufriedenheit bezüglich der Unterstützung durch nicht spezialisierte Gesundheitsfachpersonen

Mangel an Wissen und Erfahrung: 50 Pers. gaben an, dass Gesundheitsfachpersonen nicht bezüglich LKGS informiert waren. In den Spitälern, in welchen sie geboren hatten, konnten keine Informationen zum Thema abgegeben werden und sie waren nicht über die Ernährungsmöglichkeiten informiert. Sie verwendeten normale Trinkflaschen und forcierten die Frauen zu stillen.

Unempfindlichkeit: 37 Personen äusserten, dass die Unterstützung im Spital unempfindlich/schrecklich war und sie sich schuldig fühlten. Die Hebammen/Gesundheitsfachpersonen verwendeten veraltete Begriffe wie «Hasenscharte».

Notwendigkeit, Schulungen der Gesundheitsfachpersonen: 15 Pers. äusserten, dass Mitarbeitende der Geburtshilfe/Wochenbettstation besser auf LKGS und die Ernährung von LKGS-Kindern aufmerksam gemacht/geschult werden sollten.

- Herausforderungen der Informationsvermittlung

Zu viele Informationen: 12 Pers. äusserten, dass sie mit Informationsbroschüren überhäuft wurden, welche sie überforderten und ihnen die Lust nahm diese zu lesen. Sie empfanden die Aufklärung durch Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen bezüglich den Operationsmöglichkeiten zu früh durchgeführt, zu ausführlich und zu schnell.

Ein Mangel an Informationen: 54 Pers. äusserten, dass sie nichts zu LKGS wussten und ihnen auch niemand etwas dazu erklärt hat. Auch gaben sie an, dass sie nicht mit anderen betroffenen Müttern/Eltern in Kontakt gebracht wurden und sie niemanden zum Sprechen hatten.

Falsche Informationen: 13 Pers. äusserten, dass ihnen falsche Informationen gegeben wurden, wie zum Beispiel, dass sich die Spalte auswachsen würde. Anderen Betroffenen wurde fälschlicherweise mitgeteilt, dass ihr Kind eine Gaumensplatte benötigt.

Eltern warten auf mehr Informationen und Unterstützung: 23 Pers. äusserten, sie hätten länger auf Informationen und Unterstützung warten müssen, da zum Beispiel am Wochenende weniger Gesundheitsfachpersonen zur Verfügung standen. Auch auf Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen mussten einige Eltern mehrere Tage warten (in einem Zitat ist von 3 Tagen die Rede).

Eltern suchen alleine nach weiteren Informationen: 8 Personen äusserten, dass sie das Internet (Google) nutzten, um weitere Informationen zu erhalten.

- Trennung von Eltern und Kind: 26 Pers. gaben an, dass ihr Kind nach der Geburt auf eine Neonatologie verlegt wurde und sie auf eine Wochenbettstation mit anderen Frauen und deren Kinder. Sie äusserten, dass es ihnen sehr schwer fiel damit umzugehen.
- Schwierigkeiten bezüglich der Ernährung des Kindes (praktisch und emotional): 27 Pers. äusserten, dass es für sie emotional und praktisch sehr anstrengend/schwierig war, ihr Kind zu ernähren. Beispielsweise Kolostrum in einer Spritze aufzuziehen und das Kind damit zu ernähren. Andere berichten von besonderen Schwierigkeiten in der Nacht, wenn sie alleine waren (ohne die Unterstützung des Mannes). Weitere Beschwerden (z.B. Sectiofolgen) wurden genannt, welche der Umgang mit dem Kind erschwerte. Frauen äusserten Schuldgefühle, dass sie nicht stillen konnten.
- Mangel an Ernährungshilfen: 4 Pers. äusserten einen Mangel an Ernährungshilfen. Eltern gaben an, dass die Spitäler nicht über eine moderne Ernährungsausstattung verfügten. Sie äusserten, dass ein Vorrat an für LKGS-Kinder angefertigte Spezialflaschen und -sauger bereitgehalten werden sollte, um das Warten auf Spezialisten zu überbrücken.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Positive Erfahrung bezüglich der Diagnose und Betreuung: 84 Pers. gaben an, dass sie positive Erfahrungen bezüglich der Diagnose und der Betreuung gemacht haben. Einige lobten das Vorgehen des Spitals und den beruhigenden Umgang in der Situation. Sie empfanden die Betreuung und Informationen sensibel und hilfreich. Sie empfanden die Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen «brillant».</li> </ul> <p>3. quantitative Ergebnisse als Prozentzahlen in Fliesstextform aufgelistet</p> <p><b>Wie sind die Ergebnisse präsentiert? Zitate, Paradigmefälle, Teilnehmergeschichten?</b></p> <p>Quantitative und demografische Daten werden tabellarisch dargestellt und Häufigkeiten werden aufgezeigt. Die qualitativen Daten werden anhand von Beispielzitate dargestellt und in Kategorien aufgeteilt. Häufigkeiten der vergleichbaren Antworten werden angegeben.</p>
<b>Diskussion</b>	<p><b><u>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</u></b></p> <p><b>Wie beurteilen die Forschenden selber die Ergebnisse?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Wie beleuchten oder erklären die Ergebnisse das Phänomen?</b></li> <li>– <b>Wie kann aufgrund der Daten die Forschungsfrage beantwortet werden?</b></li> <li>– <b>Wie stehen die Ergebnisse zur bereits existierenden Forschungsliteratur in Bezug?</b></li> </ul> <p>Das Phänomen: «Missstand an Wissen seitens der Gesundheitsfachpersonen» wird sehr ausführlich herausgearbeitet und diskutiert (aus bereits bestehender Forschung sowie als Erkenntnis der aktuellen Befragung). Die Forschungsfrage selbst kann nicht beantwortet werden, da keine Forschungsfrage formuliert wurde. Jedoch kann von den Ergebnissen eine Handlungsempfehlung (regelmässige Schulungen) abgeleitet werden. Die Ergebnisse werden ausführlich mit vorhandener Forschungsliteratur in Zusammenhang gebracht und diskutiert.</p> <p><b><u>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</u></b></p> <p><b>Welche Implikationen für die Praxis, Theorien und zukünftige Forschung sind beschrieben?</b></p> <p>Empfehlung für Gesundheitsfachpersonen, welche regelmässig mit Kindern im Kontakt sind: stets Schulungen zum Thema LKGS zu besuchen, um mit dem aktuellen Wissen betroffene Eltern adäquat betreuen zu können.</p>

Tabelle 12: AICA Zusammenfassung Studie A (quantitativer Teil)

<b>Einleitung</b>	<p><b><u>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)</u></b></p> <p><b>Um welche Konzepte/Problem handelt es sich?</b> Es handelt sich um die postpartale Diagnosestellung einer LKGS und die anschliessende Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen.</p> <p><b>Was ist die Forschungsfrage, -zweck bzw. das Ziel der Studie?</b> Es wird keine explizite Forschungsfrage definiert. Aus der Problemdarstellung und der Zielsetzung kann jedoch folgende Forschungsfrage abgeleitet werden: "Wie erleben Eltern eines Kindes mit LKGS die postpartale Diagnosestellung und die anschliessende Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen?" Ziel der Forschenden ist es, Erfahrungen einer Vielzahl von Eltern mit Kindern mit einer LKGS bezüglich der postpartalen Diagnosestellung und der anschliessenden Neugeborenenversorgung aufzuzeigen. Die Erfahrungsberichte betroffener Eltern sollten Gesundheitsfachpersonen sensibilisieren. Gesundheitsfachpersonen (insbes. Hebammen) sollte daraus abgeleitet lernen, betroffene Paare/Familien adäquat und empathisch zu betreuen.</p> <p><b>Welchen theoretischen Bezugsrahmen weist die Studie auf?</b> LKGS bringt im Frühwochenbett viele Probleme mit sich (Ernährungsprobleme; Stress der Kindseltern; eigene Vorwürfe der Eltern, ihr Kind nicht ernähren zu können usw.), wenn die Diagnose nicht rechtzeitig gestellt wird, die Eltern nicht ausreichend über die Fehlbildung und das weitere Vorgehen informiert werden und keine Ernährungshilfen angeboten werden. Eine professionelle Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen ist daher sehr wichtig für die Beziehung und das Vertrauen zwischen den Eltern und den Gesundheitsfachpersonen, den Bindungsaufbau zu ihrem Kind sowie eine geeignete Ernährungsmöglichkeit.</p> <p><b>Mit welchen Argumenten wurde der Forschungsbedarf begründet?</b> Vorherige Forschung zeigt Mangel an Wissen bezüglich einer geeigneten Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen → die Studienautoren wollten ein besseres Verständnis bezüglich der Erfahrungen der Eltern bei Gesundheitsfachpersonen fördern, um pragmatische Empfehlungen zur Verbesserung der Praxis vorzuschlagen. Dies anhand einer grossen (repräsentativen) Stichprobe.</p>
<b>Methode</b>	<p><b><u>Design</u></b></p> <p><b>Um welches Design handelt es sich?</b> Mixed-Methods.</p>

**Wie wird das Design begründet?**

Das gewählte Studiendesign wird nicht begründet.

**Stichprobe****Um welche Population handelt es sich?**

Eltern von Kindern mit einer LKGS.

Eltern, welche die Diagnose bereits in der Schwangerschaft erhielten, wurden von der Untersuchung ausgeschlossen.

**Welches ist die Stichprobe?****– Wer? Wieviel? Charakterisierungen?**

470 freiwillige Mütter und Väter, von Kindern mit LKGS. In der Stichprobe sind hauptsächlich weishäutige britische Frauen enthalten.

**Wie wurde die Stichprobe gezogen?****– Probability sampling?****– Non-probability sampling?**

Teilnehmende wurden willkürlich über die Homepage der CLAPA, E-Newsletter und Social Media angeworben. Freiwillige wurden rekrutiert → Non-probability sampling. Die Forschenden beschränkten sich auf diejenigen Eltern, welche die Diagnose postpartal erhielten, andere Freiwillige wurden von der Untersuchung ausgeschlossen.

**Wird die Auswahl der Teilnehmenden beschrieben und begründet?**

Ja, die Forschenden beschränkten sich auf diejenigen Eltern, welche die Diagnose postpartal erhielten, andere Freiwillige wurden von der Untersuchung ausgeschlossen. Eine Begründung dafür wird nicht angegeben.

**Gibt es verschiedene Studiengruppen?**

Gruppenvergleich zwischen Eltern, die die Diagnose vor der Publikation der Guidelines (RCPCH) erhalten haben und denen, die die Diagnose erst nach der Publikation gestellt bekommen haben (t-Test).

Betrachtung aller Teilnehmenden und der separaten Anschauung der Eltern, welche ein Kind mit einer Gaumen-Spalte haben.

**Datenerhebung****Welche Art von Daten wurde erhoben?****– physiologische Messungen****– Beobachtung****– schriftliche Befragung,**

**– Interview**

Demografische Fragen, zur Beschreibung der Stichprobe, quantitative und qualitative Fragen, um Erfahrungen der Eltern zu eruieren.

**Wie häufig wurden Daten erhoben?**

Einmalige Datenerhebung: Der Fragebogen wurde durch Teilnehmende jeweils einmalig ausgefüllt und eingereicht.

Eltern von LKGS-Kindern wurden von Oktober 2016 bis Januar 2017 auf der CLAPA-Website, in E-Newslettern und in sozialen Medien angeworben.

**Messverfahren & oder Intervention****Welche Messinstrumente wurden verwendet (Begründung)?**

Online-Mixed-Methods-Fragebogen. Die Wahl des Messinstrumentes wurde nicht begründet.

**Welche Intervention wird getestet?**

Retrospektiv: Die Diagnosestellung und Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen (aus Erinnerung der Eltern von LKGS-Kindern) → CAVE: Recall-Bias

**Datenanalyse****Welches Datenniveau weisen die erhobenen Variablen auf?**

Elternteil (Mutter od. Vater)	nominal
Ethnizität (white-british od. other)	nominal
Religion	nominal
Zivilstand	nominal
Alter bei der Diagnose	ordinal
Art der LKGS	nominal
isolierte od. kombinierte (mit Syndrom) LKGS	nominal
Primiparität ja/nein	nominal
allgemeine Zufriedenheit mit der Betreuung	intervall
Jahr der Diagnose	ordinal
Übermittler der Diagnose	nominal
Wartezeit zwischen Diagnosestellung und Information: in ersten 24 Std. oder später	nominal
verwendeter Begriff für Diagnose (veralteter abwertender/neuer fachlicher)	nominal
Häufigkeiten	nominal

	<p><b>Welche statistischen Verfahren wurden zur Datenanalyse verwendet (deskriptive und/oder schliessende)?</b></p> <p>Deskriptive Datenanalyse (Prozentangaben).</p> <p><b>Wurde ein Signifikanzniveau festgelegt?</b></p> <p>Nein.</p> <p><b><u>Ethik</u></b></p> <p><b>Welche ethischen Fragen werden von den Forschenden diskutiert und werden entsprechende Massnahmen durchgeführt?</b></p> <p>Es werden keine ethischen Fragen diskutiert. Die Forschenden haben die Teilnehmenden lediglich darüber informiert, dass die Beteiligung freiwillig ist und sie jederzeit bis zur vollendeten Auswertung der Daten wieder von der Studienteilnahme abtreten können.</p> <p><b>Falls relevant ist eine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt worden?</b></p> <p>Die Studie wurde von der ethischen Fakultät der University of the West of England genehmigt.</p>																																																																												
<b>Ergebnisse</b>	<p><b>Welche Ergebnisse werden präsentiert?</b></p> <p><u>demografische Daten:</u> tabellarisch aufgelistet (vgl. Tabelle 2 der Studie)</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="3">Table 2. Participant characteristics</th> </tr> <tr> <th>Variable</th> <th></th> <th>%</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="2">Participating parent</td> <td>Mother</td> <td>92.0</td> </tr> <tr> <td>Father</td> <td>8.0</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Ethnicity</td> <td>White British</td> <td>92.0</td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td>8.0</td> </tr> <tr> <td rowspan="4">Religion</td> <td>Christian</td> <td>60.0</td> </tr> <tr> <td>None</td> <td>34.0</td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td>3.0</td> </tr> <tr> <td>Rather not say</td> <td>3.0</td> </tr> <tr> <td rowspan="4">Marital status</td> <td>Married</td> <td>69.0</td> </tr> <tr> <td>Cohabiting</td> <td>23.0</td> </tr> <tr> <td>Single</td> <td>7.0</td> </tr> <tr> <td>Civil partnered</td> <td>1.0</td> </tr> <tr> <td rowspan="8">Age at diagnosis</td> <td>Under 16</td> <td>2.0</td> </tr> <tr> <td>16-19</td> <td>2.0</td> </tr> <tr> <td>20-24</td> <td>13.0</td> </tr> <tr> <td>24-29</td> <td>25.0</td> </tr> <tr> <td>30-34</td> <td>34.0</td> </tr> <tr> <td>35-39</td> <td>19.0</td> </tr> <tr> <td>40-44</td> <td>4.0</td> </tr> <tr> <td>45+</td> <td>1.0</td> </tr> <tr> <td rowspan="5">Child's cleft type</td> <td>Cleft palate only</td> <td>37.5</td> </tr> <tr> <td>Cleft lip and palate</td> <td>30.5</td> </tr> <tr> <td>Cleft palate and related condition/syndrome</td> <td>19.0</td> </tr> <tr> <td>Cleft lip</td> <td>10.0</td> </tr> <tr> <td>Submucous cleft palate</td> <td>3.0</td> </tr> <tr> <td rowspan="3">Conditions, syndromes or spectrum disorders</td> <td>No</td> <td>63.0</td> </tr> <tr> <td>Yes</td> <td>30.0</td> </tr> <tr> <td>Not sure/rather not say</td> <td>7.0</td> </tr> <tr> <td rowspan="3">First pregnancy</td> <td>No</td> <td>51.0</td> </tr> <tr> <td>Yes</td> <td>45.5</td> </tr> <tr> <td>Rather not say</td> <td>3.5</td> </tr> </tbody> </table>	Table 2. Participant characteristics			Variable		%	Participating parent	Mother	92.0	Father	8.0	Ethnicity	White British	92.0	Other	8.0	Religion	Christian	60.0	None	34.0	Other	3.0	Rather not say	3.0	Marital status	Married	69.0	Cohabiting	23.0	Single	7.0	Civil partnered	1.0	Age at diagnosis	Under 16	2.0	16-19	2.0	20-24	13.0	24-29	25.0	30-34	34.0	35-39	19.0	40-44	4.0	45+	1.0	Child's cleft type	Cleft palate only	37.5	Cleft lip and palate	30.5	Cleft palate and related condition/syndrome	19.0	Cleft lip	10.0	Submucous cleft palate	3.0	Conditions, syndromes or spectrum disorders	No	63.0	Yes	30.0	Not sure/rather not say	7.0	First pregnancy	No	51.0	Yes	45.5	Rather not say	3.5
Table 2. Participant characteristics																																																																													
Variable		%																																																																											
Participating parent	Mother	92.0																																																																											
	Father	8.0																																																																											
Ethnicity	White British	92.0																																																																											
	Other	8.0																																																																											
Religion	Christian	60.0																																																																											
	None	34.0																																																																											
	Other	3.0																																																																											
	Rather not say	3.0																																																																											
Marital status	Married	69.0																																																																											
	Cohabiting	23.0																																																																											
	Single	7.0																																																																											
	Civil partnered	1.0																																																																											
Age at diagnosis	Under 16	2.0																																																																											
	16-19	2.0																																																																											
	20-24	13.0																																																																											
	24-29	25.0																																																																											
	30-34	34.0																																																																											
	35-39	19.0																																																																											
	40-44	4.0																																																																											
	45+	1.0																																																																											
Child's cleft type	Cleft palate only	37.5																																																																											
	Cleft lip and palate	30.5																																																																											
	Cleft palate and related condition/syndrome	19.0																																																																											
	Cleft lip	10.0																																																																											
	Submucous cleft palate	3.0																																																																											
Conditions, syndromes or spectrum disorders	No	63.0																																																																											
	Yes	30.0																																																																											
	Not sure/rather not say	7.0																																																																											
First pregnancy	No	51.0																																																																											
	Yes	45.5																																																																											
	Rather not say	3.5																																																																											

Alle Antworten:

- Zufriedenheit bezüglich der diagnostischen Erfahrungen: 15% sehr zufrieden, 20% zufrieden, 26% neutral, 19% unzufrieden, 20% sehr unzufrieden  
→ Mehrheit 61% (sehr) zufrieden oder neutral; 39% (sehr) unzufrieden
- Art und Weise der Bekanntgabe der Diagnose: 32% sehr empfindlich, 38% empfindlich, 16% nicht sensitiv, 11% sehr unsensibel  
→ Mehrheit 70% der Diagnosen wurden (sehr) empfindlich gestellt
- Einschätzung der Eltern bezüglich des Fachwissens der Gesundheitsfachpersonen (zu LKGS)  
→ 50% waren der Ansicht, dass Gesundheitsfachpersonen bezüglich LKGS Bescheid wussten  
→ 59% waren der Ansicht, dass Gesundheitsfachpersonen sich bewusst waren, was diese Diagnose bezogen auf die Ernährung bedeutet
- verwendeter Begriff für LKGS (Fachbegriff od. veralteter, abwertender Name)  
→ 67% gaben an, dass Gesundheitsfachpersonen den korrekten Begriff «LKGS» verwendeten
- Kind bei Mutter geblieben oder verlegt: 23% NG wurde aus dem Zimmer genommen, obwohl keine zusätzlichen Komplikationen beobachtet wurden  
→ 46% verbrachten wenig Zeit mit ihrem Kind (aufgrund der Diagnose)
- Zeitraum zwischen Diagnose und Aufklärung der Bedeutung der Diagnose: 12% sofort, 8% innerhalb 1 Stunde nach der Diagnose, 29% länger als 1 Stunde, 27% länger als 1 Tag, 9% länger als 3 Arbeitstage
- Aufklärende Gesundheitsfachpersonen: 54% spezialisierte Fachpersonen (Pflege), 9% andere Fachärzteschaft (z.B. Spaltenchirurgie)
- Umfang der Information zum Diagnosezeitpunkt: 50% richtige Menge an Informationen erhalten, 41% zu wenig Informationen erhalten, 3% zu viele Informationen erhalten, 6% wissen es nicht mehr
- Informationsinhalt: 40% waren der Ansicht, dass die Information alle wichtigen Themen enthielten und ihre Fragen beantworteten

- Information über weitere Informationsquellen und Unterstützung: 70% Spaltenspezialisten/Spaltenspezialistinnen, 30% CLAPA-Website, 29% CLAPA-Broschüre  
→ 70% erhielten Informationen zu weiteren Informationsquellen und Unterstützung
- Art der Ernährung: 5% ausschliesslich gestillt (obwohl dies ursprünglich 55% wollten), 13% abgepumpte Milch aus Flaschen, 13% abwechselnd abgepumpte Milch und Formula, 30% Formula, 13% Magensonde in Kombination mit Stillen oder Flasche

#### Antworten von nur Gaumen-Spalten-Patienten:

- Zeitpunkt der Diagnosestellung (24 Std. bis 3 Wochen): 76% innerhalb von 24 Std. nach der Geburt, 15% zw. 24 Std. und 3 Wochen nach der Geburt, 5% mehr als 3 Wochen nach der Geburt
- Übermittler der Diagnose: 51% Gesundheitsfachpersonen (Hebamme oder Pflege)
- Folgen/Probleme vor verspäteter Diagnosestellung (> 24 Std. nach der Geburt)
  - 83% keine effiziente Ernährung möglich vor der verspäteten Diagnosestellung
  - 72% fühlten sich dafür persönlich verantwortlich
  - 54% Entlassung aus dem Spital vor Diagnosestellung
  - 58% äusserten Bedenken und wurden beruhigt
  - 72% äusserten, dass mehrere Gesundheitsfachpersonen die Spalte übersahen
- Allgemeine Zufriedenheit vor/nach Veröffentlichung der RCPCH-Guidelines (2014)
  - Keinen signifikanten Unterschied in der Gesamtzufriedenheit zwischen Eltern, die vor der Veröffentlichung der RCPCH (2014) -Richtlinien eine Diagnose erhalten haben und denen die Diagnose nach der Veröffentlichung erhielten

#### **Welches sind die zentralen Ergebnisse der Studie?**

##### Zentrale Ergebnisse zu den quantitativen Fragen

- 61% waren mit ihrer gesamten diagnostischen Erfahrung zufrieden, 39% äusserte sich jedoch unzufrieden. Sie empfanden ein Mangel an Sensibilität, Wissen, Erfahrung und Einfühlungsvermögen von Seiten der nicht spezialisierten Angehörigen der Gesundheitsberufe.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 59% (208/356) waren der Ansicht, dass sich Gesundheitsfachpersonen bewusst waren, was die Diagnose bezogen auf die Ernährung bedeutet.</li> <li>• Art der Ernährung: 5% (23/457) haben ausschliesslich gestillt. 13% (59/457) Flasche mit abgepumpter Muttermilch. 13% (60/457) Flasche mit Formula und. Muttermilch abwechslungsweise. 30% (135/457) Flasche mit Formula. 13% (58/457) Magensonde + Flasche oder Stillen. (55% der Frauen wollten ursprünglich stillen)</li> <li>• Bei den NG mit einer isolierten Gaumenspalte wurde die Diagnose in 20% verspätet gestellt (&gt; 24 Stunden nach der Geburt)</li> <li>• 83% (93/112) erhielten keine effiziente Fütterung durch verspätete Diagnosestellung (Folge der verspäteten Diagnose, &gt; 24 Std. nach der Geburt).</li> </ul> <p><u>Zentrale Ergebnisse zu den qualitativen Fragen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 50 Pers. gaben an, dass Gesundheitsfachpersonen nicht bezüglich LKGS informiert waren (sie erhielten keine Informationen zu LKGS und möglichen Ernährungshilfen)</li> <li>• 15 Pers. äusserten, dass Mitarbeitende der Geburtshilfe/Wochenbettstation besser auf LKGS und die Ernährung von LKGS-NG aufmerksam gemacht und geschult werden sollten.</li> <li>• 4 Personen äusserten einen Mangel an Ernährungshilfen und wünschten sich, dass die Spitäler einen Vorrat an für LKGS-Kinder angefertigte Spezialflaschen und -sauger bereithalten würden, um das Warten auf Spaltenspezialisten und Spaltenspezialistinnen zu überbrücken.</li> </ul> <p><b>Werden die Ergebnisse verständlich präsentiert (Textform, Tabellen, Grafiken)?</b></p> <p>Ja, die Ergebnisse sind in Textform und in Tabellen verständlich dargestellt.</p>
<b>Diskussion</b>	<p><b><u>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</u></b></p> <p><b>Werden signifikante und nicht signifikante Ergebnisse erklärt? Wie interpretieren die Forschenden die Ergebnisse?</b></p> <p>Die Forschenden erwähnen einen nicht signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen welche vor- beziehungsweise nach der Veröffentlichung der Guidelines (Zufriedenheit mit der Diagnosestellung/Betreuung) betreut/behandelt wurden. Es wurde ein signifikanter Unterschied bezüglich Sorgen der Eltern rund um das Thema Ernährung bei früher- respektive später Diagnose festgestellt. Diese Beispiele werden nachvollziehbar erklärt und interpretiert. Bei weiteren Ergebnissen wird die Signifikanz nicht angegeben.</p> <p><b>Kann die Forschungsfrage aufgrund der Daten beantwortet werden?</b></p> <p>Nicht beantwortbar, da keine explizite Forschungsfrage vorhanden ist.</p>

**Werden Limitationen diskutiert?**

Ja.

**Werden die Ergebnisse mit ähnlichen Studien verglichen?**

Ja.

Diskutierte Resultate

- 39% der Studienteilnehmenden gaben an, dass mit der diagnostischen Gesamterfahrung unzufrieden oder sehr unzufrieden sind.  
→ Qualität der Diagnosestellung und der Informationen sind von entscheidender Bedeutung des langfristigen elterlichen Wohlbefindens. (Maes et al., 1998; Matthews et al., 1998; Chuacharoen et al., 2009; Vanz und Ribeiro, 2011)
- Verspätete Diagnose einer Gaumenspalte – Auswirkungen: familiärere Stress, beeinträchtigte Ernährung des Kindes und verminderte Gewichtszunahme, gestörter Bindungsaufbau zw. Eltern und dem Kind; Zudem verstärkte Ernährungsprobleme und Folgeprobleme bei nicht diagnostizierten Gaumenspalten (Habel et al., 2006; Tierney et al., 2015)
- Keine geeignete Ernährungshilfen in den Spitälern vorhanden - Die nationalen Richtlinien (*NHS England, 2013*) legen fest, dass Kinder vor der Einführung der assistierten Ernährung einer umfassenden Ernährungsuntersuchung durch einen Spezialisten für klinische Spaltnahrung unterzogen werden müssen.
- Angehörige von Gesundheitsberufen müssen sich der potenziellen psychologischen Auswirkungen bewusst sein, die eine Diagnose bei der Geburt haben kann (keine Vorbereitung möglich, Schock)  
→ sensibel klare Informationen abgeben
- Gesundheitsfachpersonen ohne Spezialisierung - Unzufriedenheit bezüglich der Interaktionen von nicht spezialisierten Gesundheitsfachpersonen (*Johansson und Ringsberg, 2004; Knapke et al., 2010; McCorkell et al., 2012; Stock und Rumsey, 2015*)  
→ Schwierigkeit, Gesundheitsfachpersonen können nicht auf jedes Krankheitsbild spezialisiert sein → bekannte Problematik aus der anderen Forschungsarbeiten zu Behinderungen oder chronische Erkrankungen. (*Anderson et al., 2007; Smith et al., 2015*)  
→ Bewusstsein, Eltern sind evtl. verzweifelt und desorientiert und wünschen/benötigen Erfahrung und Kompetenz (durch spezialisiert Fachpersonen) (*Schuth et al., 1994; Lalor et al., 2008*)

- Wunsch nach spezialisierten/professionellen Gesundheitsfachpersonen  
→ Diskutierte Lösung: Thematisierung auf Bachelorstufe der Ausbildung (z.B.: Umgang mit herausfordernden Situationen, angemessen aufklären) (*Lalor et al., 2008*)  
→ Forschungsarbeit: Aktualität zu gewährleisten *und*  
→ enge Zusammenarbeit mit Spaltenspezialisten/Spaltenspezialistinnen und örtlichen Spitälern (Wissenslücken aufarbeiten, rechtzeitige Bereitstellung zuverlässiger Informationen) (*Johansson und Ringsberg, 2004; Berggren et al., 2012; Stock und Rumsey, 2015*)

#### Stärken und Einschränkungen

##### Stärken

- Mixed-Methods-Studie
- CLAPA ist die einzige engagierte nationale LKGS- Wohltätigkeitsorganisation und verfügt über eine beträchtliche Mitgliederbasis
- Grosse Datenerhebung

##### Einschränkungen

- Rekrutierungen via CLAPA-Website und die Social Media-Plattformen → Erreichbarkeit: nur Eltern welche mit CLAPA in Verbindung stehen (keine vollständige Repräsentation der Bevölkerung)
- Freiwillige Teilnahme (evtl. ähnliche Motivation, Einstellung, Merkmale usw.) → Gefahr von Extremdarstellungen (Bekannt aus Studien)
- Stichprobe bestand vorwiegend aus weissen Müttern
- Recall-Bias
- Unvollständige Daten (nicht alle Beteiligten, beantworteten alle Fragen)

#### Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis

##### **Welche Implikationen für die Praxis, Theorien und zukünftige Forschung sind beschrieben?**

Empfehlung für Gesundheitsfachpersonen, welche regelmässig mit Kindern im Kontakt sind: stets Schulungen zum Thema LKGS zu besuchen, um mit dem aktuellen Wissen betroffene Eltern adäquat betreuen zu können.

Tabelle 13: AICA Würdigung Studie A (qualitativer Teil)

<b>Einleitung</b>	<p><b><u>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage</u></b></p> <p><b>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Berufspraxis?</b> Es wird der Frage nachgegangen, wie Eltern eines Kindes mit LKGS die postpartale Diagnosestellung und die anschliessende Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen erleben. Die Beantwortung dieser Frage ist wichtig, damit Gesundheitsfachpersonen sensibilisiert werden und betroffene Eltern in Zukunft adäquat und individuell betreuen kann.</p> <p><b>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Berufspraxis?</b> Ja. Das Phänomen wird anhand bereits vorhandener Literatur beschrieben, die Praxisrelevanz wird aufgezeigt.</p> <p><b>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt?</b> Ja, die Forschenden möchten den Gesundheitsfachpersonen aufzeigen, wie betroffene Eltern die Betreuung erleben und diese dazu ermutigen, die Eltern adäquater zu betreuen.</p> <p><b>Sind die Forschungsfragen klar formuliert?</b> Es wird keine explizite Forschungsfrage formuliert. Die Forschenden erwähnen lediglich die Praxisrelevanz der Thematik und leiten daraus eine Zielformulierung ab.</p> <p><b>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt?</b> Das Thema wird mit vorhandener Literatur eingeführt. Abgeleitet davon wird die Praxisrelevanz begründet.</p> <p><b>Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert?</b> Bezüglich des qualitativen Teils der Studie wird keine Signifikanz erwähnt/diskutiert.</p>
<b>Methode</b>	<p><b><u>Ansatz/Design</u></b></p> <p><b>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/Design logisch und nachvollziehbar?</b> Nicht beurteilbar, da keine Forschungsfrage vorliegt. Jedoch kann man sich die Forschungsfrage aus der Zielformulierung ableiten: «Wie erleben betroffene Eltern die postpartale Diagnosestellung und die anschliessende Betreuung durch das Gesundheitsfachpersonen?». Somit wäre der Ansatz einer Befragung betroffener Eltern/Familien mittels Fragebogen logisch und nachvollziehbar.</p>

**Stichprobe****Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population?**

Eher nein. Die Stichprobe beschränkt sich auf betroffene Eltern, welche mit der CLAPA in Verbindung stehen und freiwillig an der Befragung teilgenommen haben. Es haben vorwiegend weiss-britische Frauen an der Befragung teilgenommen.

**- Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden?**

Hauptsächlich weisse Mütter aus Grossbritannien, welche ein Kind mit LKGS haben. Da die Teilnehmenden aus Grossbritannien stammen, können die Ergebnisse auf die westlichen Kulturen/Länder übertragen werden.

**Ist die Stichprobengrösse angemessen? Wie wird sie begründet?**

Für den qualitativen Teil der Befragung ist die Stichprobengrösse (n = 470) gross. Da bereits viele Studien zur Thematik vorhanden sind, wollten die Forschenden nun eine Studie mit einer grossen Stichprobe durchführen, um möglichst viele Erfahrungsberichte in einer Studie zusammenfassen zu können.

**Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben?**

Es wird keine Aussage bezüglich des Settings gemacht. Da es sich um einen Online-Fragebogen handelt, kann davon ausgegangen werden, dass die Teilnehmenden die Fragen an einem beliebigen Ort durchgeführt haben. Durch die im Fragebogen enthaltenen demografischen Fragen werden die Teilnehmenden ausführlich (Ethnie, Geschlecht, Religion, Zivilstatus, Alter, Ausprägung der Spalte des Kindes) beschrieben und in tabellarischer Form dargestellt.

**Sind die ausgewählten Teilnehmenden als "Informanten" geeignet, um Daten für die Forschung bereitzustellen?**

Da die Forschenden explizit Erfahrungen von betroffenen Eltern aufzeigen möchten, sind betroffene Eltern als Teilnehmende optimal.

**Erleben die Teilnehmenden das zu beforschende Phänomen?**

Ja, deshalb haben sie an der Befragung teilgenommen.

**Datenerhebung****Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen?**

Ja, die Eltern werden bezüglich ihres Erlebens, der Diagnosestellung und anschließender Betreuung und Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen befragt.

**Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben?**

Es wird beschrieben, dass die Teilnehmenden den Fragebogen auf einer Online-Plattform beantworten konnten und dass die Teilnehmenden via Zeitschriften, Social Media und der Website der CLAPA rekrutiert wurden. Der Fragebogen selbst wird im Forschungsartikel dargestellt. Zum Schluss des Methodenteils gibt es einen Abschnitt zur Datenanalyse, worin beschrieben wird, wie welche Fragen (qualitativ, quantitativ, demografisch) analysiert wurden.

**Wird die Datensättigung diskutiert?**

Nein.

**Wird die Selbstbestimmung bei Teilnehmenden diskutiert?**

Die Teilnehmenden wurden darauf aufmerksam gemacht, dass sie völlig freiwillig an der Befragung teilnehmen, die Daten vertraulich behandelt werden und sie jederzeit von der Befragung zurücktreten können, dies bis zur Vollendung der Datenanalyse.

**Methodologische Reflexion****Ist der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt?**

Nein.

**Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie-Epistemologie-Methodologie?**

Es besteht Kongruenz zwischen der Ontologie, der Epistemologie und der Methodologie.

**Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein?**

Es handelt sich um eine Mixed-Methods-Studie, da im Fragebogen nebst den qualitativen, offenen Fragen auch quantitative und demografische Fragen gestellt werden. Diese sind sinnvoll, um die Stichprobe möglichst genau beschreiben zu können. Hauptsächlich geht es in der Studie um die Antworten der Eltern bezüglich der qualitativen und quantitativen Fragen. Daher ist eine solche Befragung geeignet.

**Folgt der gewählte methodologische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Ist die Methode für das Phänomen geeignet?**

Nicht beurteilbar, da keine Fragestellung vorhanden ist. Jedoch ist die Befragung mittels Fragebogen geeignet, um Erfahrungen betroffener Eltern aufzuzeigen, was wiederum der Zielformulierung entspricht.

**Datenanalyse****Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben?**

Es wird in einem eigenen Abschnitt zur Datenanalyse beschrieben, mit welchen Methoden vorgegangen wurde.

**Analysemethode nach „so und so“, werden entsprechende Referenzierungen gemacht?**

Zum Teil. Die qualitativen Fragen wurden nach “inductive content analysis” nach Neuendorf (2017) analysiert.

**Werden die analytischen Schritte genau beschrieben?**

Es werden lediglich die analytischen Methoden erwähnt, jedoch nicht genau beschrieben.

**Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig?**

Ja und Nein. Die Zitate widerspiegeln eine Tendenz, sind aber keine absoluten Aussagen, da nicht alle Teilnehmenden die Frage genau gleich beantwortet haben. Daher nicht präzise, dennoch gibt es eine Glaubwürdigkeit, aufgrund sorgfältiger Auswahl der Zitate.

**Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (trustworthiness - being true to the data)?**

Die Antworten wurden mehrmals von mehreren Forschenden gelesen und die Beispielzitate wurden nach gemeinsamer Diskussion sorgfältig ausgewählt.

**Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z. B. reflexive journal, decision diary, memos, etc.)?**

Nein.

**Ethik****Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden?**

Die Forschenden hatten eine Genehmigung zur Durchführung der Studie vom Faculty Ethics Committee at the University of the West of England. Ausserdem wurde der Datenaustausch zwischen der CLAPA und der University of the West of England genehmigt. Ethische Fragen wurden insofern diskutiert, dass die Teilnehmenden darauf aufmerksam gemacht wurden, dass sie freiwillig an der Befragung teilnahmen und jederzeit davon zurücktreten können. Die Autoren verneinen Interessenskonflikte.

<b>Ergebnisse</b>	<p><b>Demonstrieren die Ergebnisse „artfulness“, „versatility“ und „sensitivity to meaning and context“, d.h. sind aufgrund einer präzisen und „kunstvollen“ Analyse entstanden?</b></p> <p>Die Ergebnisse sind aufgrund einer präzisen Analyse entstanden.</p> <p><b>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten?</b></p> <p>Schwer zu beurteilen, da nur die ausgewählten Beispiel-Zitate veröffentlicht sind.</p> <p><b>Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung?</b></p> <p>Die Ergebnisse aus den quantitativen und qualitativen Fragen werden in Prozentsätzen in tabellarischer Form dargestellt. Leider sind die Antworten der qualitativen Fragen auf wenige Beispiel-Zitate beschränkt.</p> <p><b>Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein?</b></p> <p>Ja, jedoch ist noch zu beachten, dass nur 383 Teilnehmende von den insgesamt 470 die qualitativen Fragen beantwortet haben.</p> <p><b>Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt?</b></p> <p>Ja, aus den Antworten kristallisierten sich acht Kategorien heraus. Zu jedem Thema werden ein bis drei Zitate genannt.</p> <p><b>Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes?</b></p> <p>Ja, bei den Kategorien handelt es sich um Themen, welche die betroffenen Eltern beschäftigen und welche Gesundheitsfachpersonen bewusst sein sollten, um diese Eltern adäquat betreuen zu können.</p> <p><b>Sind die Kategorien, Konzepte etc. logisch konsistent &amp; inhaltlich unterscheidbar?</b></p> <p>Ja.</p> <p><b>Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenenfalls entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten?</b></p> <p>Eher nein. Es werden lediglich Beispiel-Zitate dargestellt und daraus abgeleitet eine allgemeine Empfehlung für Gesundheitsfachpersonen abgegeben.</p>
-------------------	---

<b>Diskussion</b>	<p><b><u>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</u></b></p> <p><b>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften?</b></p> <p>Ja, es wird dargestellt, mit welchen Problemen und Konflikten die Eltern zu "kämpfen" haben. So kann die Problematik besser verstanden werden und die Betreuung solcher Eltern angepasst werden.</p> <p><b>Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden?</b></p> <p>Nicht beurteilbar, da keine Forschungsfrage formuliert wurde. Ziel der Arbeit war es, Erfahrungen der Eltern aufzuzeigen. Dies wurde mit den Ergebnissen erreicht.</p> <p><b>Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert?</b></p> <p>Ja, die Forschenden diskutieren ihre Ergebnisse und vergleichen diese mit vorhandener Literatur.</p> <p><b>Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (i.e. ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)?</b></p> <p>Ja, aus den Ergebnissen wird eine Praxisempfehlung für Gesundheitsfachpersonen abgeleitet (= Ziel der Arbeit).</p> <p><b><u>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</u></b></p> <p><b>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, in dem sich die Befunde benutzen lassen?</b></p> <p>Ja, Gesundheitsfachpersonen können sich den Wünschen und Problemen der Eltern bewusstwerden und die Behandlung dementsprechend anpassen.</p> <p><b>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie?</b></p> <p>Die Schlussfolgerung ist eher kurz. Die wichtigsten Ergebnisse werden kurz wiederholt und daraus eine Praxisempfehlung abgeleitet.</p> <p><b>Welches ist der Evidence-Level der Studie?</b></p> <p>Evidenzlevel III gemäss Stahl (2008).</p>
-------------------	--

Tabelle 14: AICA Würdigung Studie A (quantitativer Teil)

<b>Einleitung</b>	<p><b><u>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)</u></b></p> <p><b>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Berufspraxis/ BA-Fragestellung?</b></p> <p>Es wird der Frage nachgegangen, wie Eltern eines Kindes mit LKGS die postpartale Diagnosestellung und die anschliessende Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen erleben. Die Beantwortung dieser Frage ist wichtig, damit Gesundheitsfachpersonen sensibilisiert werden und betroffene Eltern in Zukunft adäquat und individuell betreuen können.</p> <p><b>Sind die Forschungsfragen klar definiert? Ev. durch Hypothesen ergänzt?</b></p> <p>Es wird weder eine klare Forschungsfrage noch eine Hypothese formuliert.</p> <p><b>Wird das Thema/das Problem im Kontext von vorhandener konzeptioneller und empirischer Literatur logisch dargestellt?</b></p> <p>Das Thema wird mit vorhandener Literatur eingeführt und somit die Praxisrelevanz aufgezeigt.</p>
<b>Methode</b>	<p><b><u>Design</u></b></p> <p><b>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design logisch und nachvollziehbar?</b></p> <p>Nicht beurteilbar, da keine Forschungsfrage vorliegt. Jedoch kann man sich die Forschungsfrage aus der Zielformulierung ableiten: «Wie erleben betroffene Eltern die postpartale Diagnosestellung und die anschliessende Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen?» Somit wäre der Ansatz der Befragung betroffener Eltern mittels Fragebogen logisch und nachvollziehbar.</p> <p><b>Werden die Gefahren der internen und externen Validität kontrolliert?</b></p> <p>Nein.</p> <p><b><u>Stichprobe</u></b></p> <p><b>Ist die Stichprobenziehung für das Design angebracht?</b></p> <p>CLAPA = einzige solche Organisation in England → Personen am ehesten erreichbar. Dadurch, dass sich die Personen freiwillig melden konnten, besteht die Gefahr, dass die Teilnehmenden alle eine ähnliche Motivation hatten (Unzufriedenheit) → Verfälschung der Ergebnisse. Für die quantitative Stichprobe ist es eine angebrachte Anzahl an Teilnehmenden. Für ein umfassendes Verständnis ist es passend, dass die qualitativen Antworten die quantitativen ergänzen.</p>

**Ist die Stichprobe repräsentativ für die Zielpopulation?****– Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden?**

Eher nein. Die Stichprobe beschränkt sich auf betroffene Eltern, welche mit der CLAPA in Verbindung stehen und freiwillig an der Befragung teilgenommen haben. Es handelt sich hauptsächlich um weiss-britische Mütter (92%).

**Ist die Stichprobengrösse angemessen? Wie wird sie begründet? Beeinflussen die Drop-Outs die Ergebnisse?**

Ja, die Stichprobengrösse ist angemessen. Die Forschenden wollten aufzeigen, wie betroffene Eltern die Diagnose und Betreuung erleben. Mit einer möglichst grossen Stichprobengrösse kann dies besser auf die Allgemeinheit übertragen werden. Drop-Outs beeinflussen die Ergebnisse nicht, da diese nicht in die Datenanalyse miteinbezogen wurden.

**Wie wurden die Vergleichsgruppen erstellt? Sind sie ähnlich?**

Für den Hauptteil der Studie gab es keine Vergleichsgruppen. Es wurden lediglich Häufigkeitszählungen zu gewissen Erfahrungen der Eltern gemacht. In einem kurzen Abschnitt werden diejenigen Eltern, welche die Diagnose vor der Veröffentlichung der RCPCH Guidelines (2014) erhielten, mit denjenigen welche sie danach erhielten verglichen. Jedoch wurden zwischen diesen Gruppen bezüglich der allgemeinen Zufriedenheit keine signifikanten Unterschiede gefunden.

**Werden Drop-Outs angegeben und begründet?**

Der Fragebogen wurde insgesamt 1044 Mal ausgefüllt. Die Forschenden beschränkten sich jedoch auf diejenigen Eltern, welche die Diagnose postpartal erhielten. Eine Begründung wird nicht angegeben.

**Datenerhebung****Ist die Datenerhebung für die Fragestellung nachvollziehbar?**

Nicht beurteilbar, da keine Forschungsfrage vorliegt. Jedoch kann die Forschungsfrage aus der Zielformulierung ableitet werden: «Wie erleben betroffene Eltern die postpartale Diagnosestellung und die anschliessende Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen?» Somit ist die Befragung betroffener Eltern mittels Fragebogen logisch und nachvollziehbar.

**Sind die Methoden der Datenerhebung bei allen Teilnehmern gleich?**

Ja.

**Sind die Daten komplett, d.h. von allen Teilnehmern erhoben?**

Nein, es wurden nicht alle Fragen von allen Teilnehmenden beantwortet. Die Ergebnisse sind in Prozentangaben dargestellt (100% = Anzahl der beantworteten Fragen).

**Messverfahren & oder Intervention****Sind die Messinstrumente zuverlässig (reliability)?**

Ja, alle haben durch den Fragebogen dieselben Voraussetzungen mit exakt denselben Fragestellungen.

**Sind die Messinstrumente valide (validity)?**

Ja.

**Wird die Auswahl der Messinstrumente nachvollziehbar begründet?**

Nein, die Wahl des Messinstrumentes bleibt unbegründet.

**Sind mögliche Verzerrungen/Einflüsse auf die Intervention erwähnt?**

Teilweise ja.

z.B.: Intervention = Diagnosestellung/Betreuung. In einem kurzen Abschnitt werden diejenigen Eltern, welche die Diagnose vor der Veröffentlichung der RCPCH Guidelines (2014) erhielten, mit denjenigen welche sie danach erhielten verglichen. Jedoch wurden zwischen diesen Gruppen bezüglich der allgemeinen Zufriedenheit keine signifikanten Unterschiede gefunden.

**Datenanalyse****Werden die Verfahren der Datenanalyse klar beschrieben?**

Es wird in einem eigenen Abschnitt zur Datenanalyse beschrieben, mit welchen Methoden vorgegangen wurde (Häufigkeitszählung und deskriptive Darstellung der Daten).

**Wurden die statistischen Verfahren sinnvoll angewendet?**

Statistisches Verfahren: deskriptives Verfahren (t-Test) anhand von Häufigkeitszählungen. Sinnvolles Vorgehen.

**Entsprechen die verwendeten statistischen Tests den Datenniveaus?**

Das Datenniveau scheint passend.

	<p><b>Erlauben die statistischen Angaben eine Beurteilung?</b> Ja, mit dem Hinweis, dass die Prozentzahlen an die Anzahl beantworteter Fragen angepasst wurden und stets ersichtlich ist, welche Frage von wie vielen Teilnehmenden beantwortet wurde.</p> <p><b>Ist die Höhe des Signifikanzniveaus nachvollziehbar und begründet?</b> Es wurde kein Signifikanzniveau festgelegt.</p> <p><b><u>Ethik</u></b></p> <p><b>Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden?</b> Die Forschenden hatten eine Genehmigung zur Durchführung der Studie vom «Faculty Ethics Committee at the University of the West of England». Ausserdem wurde der Datenaustausch zwischen der CLAPA und der University of the West of England genehmigt. Ethische Fragen wurden insofern diskutiert, dass die Teilnehmenden darauf aufmerksam gemacht wurden, dass sie freiwillig an der Befragung teilnahmen und jederzeit davon zurücktreten konnten. Die Autoren verneinen Interessenskonflikte.</p>
<b>Ergebnisse</b>	<p><b>Sind die Ergebnisse präzise?</b> Quantitativer/Demografischer Teil: Ja, die Ergebnisse werden tabellarisch oder in Fliesstextform in Prozent angegeben.</p> <p><b>Wenn Tabellen / Grafiken verwendet wurden, entsprechen diese folgenden Kriterien?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Sind sie präzise und vollständig (Titel, Legenden..)</li> <li>– Sind sie eine Ergänzung zum Text?</li> </ul> <p>Die Studie enthält drei Tabellen und eine Grafik. Die Grafik gibt Auskunft darüber, wie viele Teilnehmende zu welchem Zeitpunkt (in Jahren angegeben) die Diagnose erhielten. Tabelle 1 der Studie zeigt den Fragebogen inkl. Angaben, ob es sich um eine demografische, quantitative oder qualitative Frage handelt. Tabelle 2 der Studie zeigt die charakteristischen Eigenschaften der Teilnehmenden anhand der demografischen Antworten in Prozent. Hier wäre die Angabe, wie viele die Frage beantwortet haben (n), noch spannend zu wissen. Tabelle 3 der Studie zeigt die aus den qualitativen Antworten herausgegangenen acht Kategorien mit 1-3 Beispielzitate sowie die Angabe, wie viele Personen diese oder ähnliche Aussagen gemacht haben. Die Tabellen sind ausreichend beschriftet und werden im Fliesstext eingeführt. Die Inhalte der Tabellen werden jedoch nicht weiter ausformuliert.</p>

<b>Diskussion</b>	<p><b><u>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</u></b></p> <p><b>Werden alle Resultate diskutiert?</b> Die demografischen Resultate werden nicht diskutiert. Quantitative und qualitative Ergebnisse werden teils zu einer Gesamtzahl zusammengefasst und diskutiert.</p> <p><b>Stimmt die Interpretation mit den Resultaten überein?</b> Ja.</p> <p><b>Werden die Resultate in Bezug auf die Fragestellung / Hypothesen, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen?</b> Die Resultate werden anhand bereits vorhandener Literatur diskutiert und verglichen. Rückschlüsse auf die Zielformulierung werden gezogen.</p> <p><b>Wird nach alternativen Erklärungen gesucht?</b> Nein.</p> <p><b><u>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</u></b></p> <p><b>Ist diese Studie sinnvoll? Werden Stärken und Schwächen abgewogen?</b> Die Studie scheint sinnvoll, da diese einen Missstand an Wissen seitens der Gesundheitsfachpersonen anhand einer grossen Stichprobenzahl (n = 470) aufzeigt. Stärken und Limitationen werden in einem separaten Abschnitt aufgezeigt und einander gegenübergestellt.</p> <p><b>Wie und unter welchen Bedingungen sind die Ergebnisse in die Praxis umsetzbar?</b> Regelmässige Schulungen scheinen sinnvoll, jedoch bezüglich den anfallenden Kosten und fraglicher Relevanz (da LKGS doch nicht sehr häufig vorkommt), schwierig umzusetzen.</p> <p><b>Wäre es möglich diese Studie in einem anderen klinischen Setting zu wiederholen?</b> Ja.</p>
-------------------	--

## Studie B: Lindberg & Berglund (2014)

Tabelle 15: AICA Zusammenfassung Studie B (qualitativer Teil)

<b>Einleitung</b>	<p><b><u>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage</u></b></p> <p><b>Um welches Phänomen handelt es sich?</b> Die Studie befasst sich mit Ernährungsproblemen, welche bei Kindern mit einer LKGS bestehen, mit den Erfahrungen der Mütter und damit, wie die Mütter diese Ernährungsprobleme und -Schwierigkeiten bewältigen.</p> <p><b>Wie ist das Phänomen beschrieben, definiert und mit Literatur erläutert?</b> Die Forschenden erläutern bekannte Schwierigkeiten, welche bei der Ernährung eines Kindes mit LKGS bestehen sowie Informationen zur Stillpraxis und belegen diese mit bereits zum Thema durchgeführten Studien und Literatur.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Solche Schwierigkeiten sind beispielsweise orale und motorische Funktionsstörungen, schlechte Ernährungseffizienz und das Herauslaufen der Nahrung aus der Nase.</li> <li>• Es besteht ein signifikanter Unterschied zwischen Spalt-Typ und Ernährungsschwierigkeiten: Kinder mit einer Gaumen-Spalte haben am meisten Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme. Kinder mit einer Lippen-Spalte haben kaum Probleme, direkt von der Brust zu trinken, während Kinder mit einer (Lippen-)Kiefer-Spalte selten gestillt werden konnten.</li> <li>• Zusammendrückbare Flaschenaufsätze erwiesen sich in der Anwendung einfacher als steife Flaschenaufsätze.</li> <li>• Eltern von betroffenen Kindern benötigen bezüglich der Ernährung Information und Unterstützung.</li> </ul> <p><b>Wie lautet die Forschungsfrage?</b> Es wird keine explizite Forschungsfrage formuliert.</p> <p><b>Welches Ziel, welcher Zweck des Forschungsvorhabens wird benannt?</b> Die Forschenden verfolgen zwei Ziele:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Beschreiben der Erfahrungen von Müttern eines LKGS-Kindes bezüglich der Ernährung.</li> <li>• Bewältigungsstrategien der Mütter bezüglich der Schwierigkeiten bei der Ernährung zu erläutern.</li> </ul>
-------------------	--

<b>Methode</b>	<p><b><u>Ansatz/Design</u></b></p> <p><b>Um welchen Ansatz, welches Design handelt es sich?</b></p> <p>Die Forschenden wählen das qualitative Studiendesign mittels phänomenografischem Ansatz nach <i>Marton und Booth (1997)</i>.</p> <p><b>Wie wird die Wahl des Ansatzes/Designs begründet?</b></p> <p>Der phänomenografische Ansatz ist eine anerkannte Methode der Pflegeforschung. Sie beschreibt, wie Menschen verschiedene Aspekte der Welt verstehen und wie sie darüber informiert wurden.</p> <p><b><u>Stichprobe</u></b></p> <p><b>Um welche Population handelt es sich?</b></p> <p>Es handelt sich um Mütter von Kindern, welche mit einer LKGS geboren wurden.</p> <p><b>Welches ist die Stichprobe?</b></p> <p>– <b>Wer? Wieviel? Charakterisierungen?</b></p> <p>12 Mütter (im Alter zwischen 24 und 34 Jahren), mit einem Kind mit einer LKGS (verschiedene Ausprägungen und Formen ohne zusätzliche Anomalien und/oder Syndrome; im Alter zwischen 3 und 13 Monaten). Alle 12 Mütter leben mit dem Kindsvater zusammen und befinden sich zur Zeit der Befragung entweder im Mutterschaftsurlaub oder im Studium.</p> <p><b>Wie wurde die Stichprobe gezogen?</b></p> <p>– <b>Probability sampling?</b></p> <p>– <b>Non-probability sampling?</b></p> <p>Die Forschenden rekrutierten die Mütter aus einem Kurs für Familien mit LKGS-Kindern, welcher durch das Oslo University Hospital angeboten wird. Die Mütter wurden über die Studie informiert und konnten sich freiwillig als Teilnehmende melden → non-probability sampling.</p> <p><b>Gibt es verschiedene Studiengruppen?</b></p> <p>Nein.</p> <p><b>Wird die Auswahl der Teilnehmenden beschrieben und begründet?</b></p> <p>Es wird beschrieben, wie die Teilnehmenden rekrutiert wurden. Es wird erwähnt, dass sie nach gewissen Ein- und Ausschlusskriterien ausgewählt wurden. Diese Kriterien werden jedoch nicht genauer beschrieben. Bei der Rekrutierung wurde auf eine Vielfalt der Spaltentypen geachtet. Eine Begründung dafür wird nicht abgegeben.</p>
----------------	--

**Datenerhebung**

**Welche Strategien / Vorgehensweisen wurden bei der Datenerhebung verwendet?**

- Interview
- Beobachtung
- Fokus Gruppe
- Schriftstücke & Kunstformen

Die Teilnehmenden wurden mittels halbstrukturierten thematischen Interviews (offene Fragen) von einer der Forschenden (Nina Lindberg) befragt. Die Interviews fanden je nach Wahl der Mutter, bei der Befragten zu Hause oder im Spital statt und dauerten zwischen 30 bis 60 Minuten lang. Die Antworten wurden digital aufgenommen und anschliessend wörtlich transkribiert.

**Wie häufig wurden Daten erhoben?**

Jede Mutter wurde einmal interviewt.

**Wie wurden die Daten verarbeitet (z. B. verbatim Transkription)?**

Die Daten (digital aufgenommene Interviews) wurden mittels verbatim Transkription verarbeitet.

**Methodologische Reflexion**

**Wie wird der gewählte qualitative Ansatz mit der entsprechenden methodischen Vorgehensweise durch die Forschenden selber diskutiert?**

- Phänomenologie, Grounded Theory, Ethnographie etc., oder „qualitativ-deskriptiv“, „qualitativ-explorativ“ - mit Bezug zu einer allgemein akzeptierten Vorgehensweise oder Begründung weshalb anders.

Die Forschenden wählten das qualitative Studiendesign mittels phänomenografischem Ansatz nach *Marton und Booth (1997)*. Die Forschenden wählten diese Methode, da diese in der pflegerischen Forschung akzeptiert ist. Die Methode wird beschrieben und erklärt. Die Wahl der Methode jedoch nicht diskutiert.

**Datenanalyse**

**Welche Strategien / Vorgehensweisen wurden bei der Datenanalyse verwendet?**

Die Datenanalyse ist in acht Schritte gegliedert, inspiriert durch *Dahlgren und Fallsberg (1991)*:

1. Einarbeitung mittels verbatim Transkription, mehrmaliges Durchlesen der Antworten, um einen allgemeinen Überblick über die Thematik zu erhalten
2. Zusammenstellung der Antworten, um die wichtigsten Ergebnisse zu bestimmen

	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Reduktion der insgesamt 714 Statements bezüglich den Erfahrungen der Ernährung</li> <li>4. Statements vergleichen, ordnen und gruppieren</li> <li>5. Gruppierung der Statements in 14 Themen</li> <li>6. weitere Gruppierung in 6 Unterkategorien</li> <li>7. Benennen der Kategorien</li> <li>8. Gegenüberstellen der Kategorien und Unterteilung in zwei Hauptgruppen = Endergebnis (in Grafik 1 der Studie ersichtlich)</li> </ol> <p><b>Inwiefern nehmen die Forschenden Stellung zur Qualität der Datenanalyse?</b> Die Forschenden beschreiben ihre Datenanalyse als glaubwürdig, überprüfbar, angemessen und logisch. Die Glaubwürdigkeit wird gemäss den Forschenden zudem erhöht, indem zuvor Pilotinterviews durchgeführt wurden und indem die im Ergebnisteil gebildeten Kategorien mit Zitaten veranschaulicht wurden. Durch die Verfolgung des phänomenografischen Analyseprozesses wurde die Nachvollziehbarkeit erreicht. Die Angemessenheit begründen die Forschenden durch die gezielte Stichprobenziehung der Teilnehmenden.</p> <p><b><u>Ethik</u></b></p> <p><b>Welche ethischen Fragen werden von den Forschenden diskutiert und werden entsprechende Massnahmen durchgeführt?</b> Es werden keine ethischen Fragen diskutiert. Die Forschenden geben lediglich an, dass die Studie nach ethischen Grundsätzen der Humanforschung durchgeführt wurde und die ethischen Prinzipien und Guidelines nach dem «ICN code of ethics for nurses» beachtet wurden. Die Teilnehmenden erhielten schriftliche und mündliche Informationen bezüglich des Ziels und des Designs der Studie und wurden über die freiwillige Teilnahme und Vertraulichkeit aufgeklärt.</p> <p><b>Falls relevant ist eine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt worden?</b> Die Genehmigung zur Durchführung der Studie wurde 2009 vom Leiter der Abteilung für plastische und rekonstruktive Chirurgie des Universitätsspitals in Oslo erteilt. «The Norwegian Social Science Data Services» und «The Research Committee for Medical Research Ethics» bewerteten und genehmigten die Studie. Die Forschenden beachteten zudem die ethischen Prinzipien und Guidelines nach dem «ICN code of ethics for nurses».</p>
Ergebnisse	<p><b>Was sind die Ergebnisse? Themen, Kategorien, gemeinsamen Elemente, Konzepte, Modelle etc.?</b> Die Ergebnisse wurden in zwei Haupt- und sechs Unterkategorien eingeteilt (in Grafik 1 ersichtlich).</p>

<i>eigene Übersetzung und Darstellung:</i>	
Überkategorie I: «Eine fähige und gute Mutter sein»	Ernährungskompetenz (mütterl. Bedürfnisse nach Information und Unterstützung)
	Ernährung des Kindes (verschiedene Methoden und auftretende Schwierigkeiten)
	(beeinträchtigte) Mutter-Kind-Bindung
	Wunsch, das Beste für das Kind zu tun
Überkategorie II: Bewältigungsstrategien bezüglich der erschwerten Ernährung	eigene mütterl. Ressourcen
	Verhalten der Gesundheitsfachpersonen
<u>Ernährungskompetenz:</u>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mütter haben begrenzte Kenntnisse über LKGS und darüber, wie man ein solches Kind ernährt.</li> <li>• begrenzte Kenntnisse über mögliche zusätzliche Schwierigkeiten bei der Ernährung (Atmung, Schlucken, Auslaufen von Milch durch die Nase) sind vorhanden.</li> <li>• Es besteht Bedarf an systematischen Nachuntersuchungen durch Gesundheitsfachpersonen mit Erfahrungen, bis die Mütter genügend Selbstvertrauen haben, das Kind selbst zu ernähren.</li> <li>• Gesundheitsfachpersonen hatten nicht genügend Erfahrung, um die Bedürfnisse der Mütter zu stillen.</li> <li>• Mütter erhielten verschiedene Informationen, die sich nicht deckten (z.B.: kein Problem zu stillen vs. Stillen ist nicht möglich).</li> <li>• Die Mütter äusserten, zu wenig Unterstützung bei der Ernährung mittels Flasche erhalten zu haben. Auch hier: verschiedene Empfehlungen durch verschiedene Gesundheitsfachpersonen («All I wanted was to go home to find out on my own»).</li> </ul>	
<u>Ernährung des Kindes:</u>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mütter hatten Bedenken, ihren Kindern Formulamilch zu geben, da Muttermilch doch so viele Vorteile habe.</li> <li>• verschiedene Erfahrungen bezüglich Stillen: einerseits sehr herausfordernd, andererseits wurde das Stillen als recht einfach erlebt (abgesehen davon, dass sich das Saugen anders anfühlt als beim Geschwisterkind).</li> <li>• Insbesondere bei Kindern mit Gaumenspalten (mit oder ohne Lippenspalten) wurde das Stillen an der Brust als herausfordernd beschrieben: lange Stillzeiten und trotzdem konnte das Kind nicht genügend Nahrung zu sich nehmen.</li> <li>• Mütter, welche beim Stillen erfolglos blieben, erzählten von emotionalen Gefühlen wie Trauer und Verlust.</li> </ul>	

- Ernährung mit der Flasche wurde unterschiedlich erlebt: einerseits unkompliziert, andererseits wurde es als langer und stressiger Prozess empfunden.
- Viele Mütter waren gestresst und hatten Bedenken, nicht genügend Milch zu haben da die Brust nur mangelhaft angeregt wurde.

#### Mutter-Kind-Bindung:

- Es bestanden Unsicherheiten bezüglich des Bondings und die Befürchtung, dass kein Bonding stattfinden kann, wenn das Kind nicht gestillt wird.
- Diese Gefühle (Unsicherheit bezüglich des Bondings) konnten nach der Geburt verworfen werden, da das Kind auch während der Ernährung mittels Flasche nahe am Körper der Mutter ist.
- Die Mütter hatten bezüglich der Flaschenernährung gemischte Gefühle, da im Gegensatz zum Stillen auch Andere das Kind ernähren konnten: Freiheit vs. Verlust der Mutter-Kind-Bindung.

#### Wunsch, das Beste für das Kind zu tun:

- Der starke Wunsch, das Beste für das Kind, sich selbst und die Familie zu tun, wurde von den Müttern beschrieben.
- Es bestand ein innerer Konflikt: Mühsames, anstrengendes Pumpen vs. gesunde Muttermilch für das Kind.
- Es bestand auch ein Konflikt mit der Gesellschaft: Viele mussten sich gegenüber Anderen rechtfertigen, weshalb sie ihr Kind mit der Flasche ernährten (obwohl Muttermilch in der Flasche war).

#### Eigene mütterl. Ressourcen:

- Kontrolle übernehmen (mit oder ohne der Hilfe von Gesundheitsfachpersonen) als Ressource: Informationen sammeln und dann selbst entscheiden, was davon angewendet werden will.
- Vorbereitung bereits in Schwangerschaft (bei pränataler Diagnose) als Ressource: Man ist vorbereitet und kann die Dinge besser verarbeiten.
- Vater und andere Familienmitglieder als Ressource: Alle können das Kind ernähren, man wird so ein gleichberechtigtes Team und kann sich gegenseitig unterstützen.

#### Verhalten der Gesundheitsfachpersonen:

- Gesundheitsfachpersonen mit einer offenen Einstellung, welche hilfsbereit waren und Verantwortung übernahmen, hatten einen starken Einfluss auf den Bewältigungsprozess der Mütter.
- Den Müttern war es wichtig, einfache und spezifische Informationen zu erhalten.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stillberatung und -Begleitung war für die Mütter wichtig. Denn dies führte bei denjenigen Müttern, bei denen das Stillen nicht klappte, zu Akzeptanz.</li> <li>• Ermutigung und Unterstützung seitens der Gesundheitsfachpersonen war von Bedeutung und führte zu einem Verständnis für die eigenen Reaktionen («I have received positive feedback on what I have managed, and it's good to see, okay, if I'm tired, there's a reason why»).</li> </ul> <p><b>Wie sind die Ergebnisse präsentiert? Zitate, Paradigmafälle, Teilnehmergeschichten?</b></p> <p>Neben der Übersicht über die entstandenen Kategorien (Figur 1 der Studie) wird jede der sechs Unterkategorien in Fliesstextform beschrieben, zusammengefasst und mit Beispiel-Zitaten ergänzt.</p>
<b>Diskussion</b>	<p><b><u>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</u></b></p> <p><b>Wie beurteilen die Forschenden selber die Ergebnisse?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Wie beleuchten oder erklären die Ergebnisse das Phänomen?</b></li> <li>– <b>Wie kann aufgrund der Daten die Forschungsfrage beantwortet werden?</b></li> <li>– <b>Wie stehen die Ergebnisse zur bereits existierenden Forschungsliteratur in Bezug?</b></li> </ul> <p>Die Forschenden greifen erhaltene Ergebnisse auf, diskutieren diese und stellen sie bereits vorhandener Forschungsliteratur gegenüber. Es konnten einige Erfahrungen und Bewältigungsstrategien aufgezeigt werden. Jedoch erwähnen die Forschenden selbst, dass anhand der Erfahrungen von 12 Müttern nicht auf die Gesamtpopulation geschlossen werden kann.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Bedürfnis, eine gute Mutter zu sein, ist ein signifikantes Ergebnis dieser Studie: Mütter stellen die Bedürfnisse ihrer Kinder vor die Eigenen (<i>Brown et al., 1997</i>). In diesem Zusammenhang kämpften die Mütter damit, ihr Kind eigentlich stillen zu wollen, auch wenn es nicht möglich ist. Im Verlauf realisierten sie jedoch, dass Stillen nicht das Einzige ist was es benötigt, um eine gute Mutter zu sein.</li> <li>• Der Einfluss der Ernährung auf das Bonding sollte in die Beratung von Gesundheitsfachpersonen einfließen, da in einer anderen Studie (<i>Maris et al., 2000</i>) herausgefunden wurde, dass LKGS-Kinder in ihren ersten zwei Lebensjahren eine verminderte Bindung zu ihrer Mutter haben können.</li> </ul>

- Die Mütter erhielten mehrheitlich mangelhafte Unterstützung und Informationen durch Gesundheitsfachpersonen, was zu Verwirrung und Verunsicherung führte. Dies wurde bereits auch in vorherigen Studien (*Johansson & Ringsberg, 2004, Owens, 2008*) bestätigt. Daher ist eine kompetente Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen essentiell.
- Das mangelhafte Wissen der Gesundheitsfachpersonen kommt vermutlich daher, dass dieses wenig Erfahrung mit LKGS-Kindern hat, sofern das Kind in einem Regionalspital zur Welt gekommen ist. Die Forschenden empfehlen daher, dass spezialisierte Pflegefachpersonen, mit einem interdisziplinären Team, die Betreuung von betroffenen Familien bereits in der Schwangerschaft übernehmen.
- Offenbar gibt es einen Zusammenhang zwischen Art der Spalte und den Ernährungsschwierigkeiten (*Reid et al., 2006, Garcez & Giogliani, 2005*): Kinder mit einer Gaumenspalte haben vermehrt Probleme bei der Nahrungsaufnahme. Die Forschenden weisen darauf hin, dass noch weitere Forschung bezüglich des Ernährungsmechanismus bei Gaumenspalten notwendig ist, um den Prozess vollumfänglich zu verstehen.
- Unterstützung von Seiten des Kindsvaters und weiteren Familienmitgliedern zeigte sich als Ressource für die Mutter. Das aktive Miteinbeziehen des Vaters in den Ernährungsprozess stärkt ebenfalls das Selbstwertgefühl des Vaters (*Premberg et al., 2008*) und sollte von Gesundheitsfachpersonen als Ressource genutzt werden.

#### **Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis**

##### **Welche Implikationen für die Praxis, Theorien und zukünftige Forschung sind beschrieben?**

Die Forschenden empfehlen den Gesundheitsfachpersonen, die eigenen Ressourcen der Mütter zu bestärken sowie die Väter aktiv miteinzubeziehen, um die Situation besser bewältigen zu können.

Weitere Forschung bezüglich der Ernährungsmethoden wird empfohlen.

Tabelle 16: AICA Würdigung Studie B (qualitativer Teil)

<b>Einleitung</b>	<p><b><u>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage</u></b></p> <p><b>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Berufspraxis?</b> Es wird den Fragen nachgegangen, welche Erfahrungen betroffene Mütter bezüglich der Ernährung ihres LKGS-Kindes gemacht haben und wie sie mit der Herausforderung (Ernährung) umgegangen sind. Die Beantwortung dieser Fragen ist wichtig, damit Gesundheitsfachpersonen künftig betroffene Mütter/Eltern individuell und professionell beraten und begleiten kann.</p> <p><b>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Berufspraxis?</b> Ja. Das Phänomen wird anhand bereits vorhandener Literatur beschrieben, die Praxisrelevanz wird anhand der Auftretenshäufigkeit («häufiger Geburtsfehler») aufgezeigt.</p> <p><b>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt?</b> Ja, die Forschenden verfolgen folgende zwei Ziele:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erfahrungen von Müttern eines LKGS-Kindes bezüglich der Ernährung zu beschreiben</li> <li>• Bewältigungsstrategien der Mütter bezüglich der Schwierigkeiten bei der Ernährung aufzuzeigen</li> </ul> <p><b>Sind die Forschungsfragen klar formuliert?</b> Es wird keine explizite Forschungsfrage formuliert.</p> <p><b>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt?</b> Die Forschenden leiten anhand von Studien und Literatur, bezüglich möglicher Schwierigkeiten der Ernährung von LKGS-Kindern sowie möglicher Stillpraxis, in das Thema ein.</p> <p><b>Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert?</b> Nein, es findet keine stichhaltige Diskussion zur Signifikanz statt. Die Forschenden begründen den Forschungsbedarf jedoch darin, dass die eigenen Erfahrungen der Mütter von LKGS-Kindern bisher nicht umfangreich untersucht wurden.</p>
-------------------	---

<b>Methode</b>	<p><b><u>Ansatz/Design</u></b></p> <p><b>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/Design logisch und nachvollziehbar?</b></p> <p>Nicht beurteilbar, da keine Forschungsfrage vorliegt. Jedoch kann der Ansatz einer Befragung betroffener Frauen mittels halbstrukturiertem Interviewleitfaden nach Betrachtung der Zielformulierungen als logisch und nachvollziehbar beurteilt werden.</p> <p><b><u>Stichprobe</u></b></p> <p><b>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population?</b></p> <p>Gesamthaft eher nicht.</p> <p>Die Stichprobe scheint repräsentativ für betroffene Familien mit LKGS-Kindern ohne weitere Fehlbildungen/Grunderkrankungen (Ausschluss von Familien mit Kindern mit zusätzlichen Anomalien und Syndromen) in industrialisierten westlichen Ländern, da die Teilnehmerinnen aus einer Gruppe betroffener Familien mit einem LKGS-Kind unter der Leitung eines Spitals in Nordeuropa rekrutiert wurden. Bei der Rekrutierung wurde auf eine Vielfalt der Spaltentypen geachtet, wodurch die Stichprobe für möglichst alle Spalt-Ausprägungen repräsentativ ist. Jedoch sind die weiteren Ein- und Ausschlusskriterien nicht ersichtlich. Die Teilnahme war freiwillig. Die Stichprobe ist jedoch nicht auf alle betroffenen Familien weltweit übertragbar.</p> <p><b>Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden?</b></p> <p>Auf betroffene Familien mit LKGS-Kindern ohne weitere Fehlbildungen/Grunderkrankungen in industrialisierten westlichen Ländern, welche in einer intakten Familienkonstellation leben (Vater lebt in allen befragten Familien zusammen mit Frau und Kind) und die Mutter mindestens einen Sekundarschulabschluss hat.</p> <p><b>Ist die Stichprobengrösse angemessen? Wie wird sie begründet?</b></p> <p>Bei Betrachtung der Auftretenshäufigkeit von LKGS sind zwölf Mütter eine eher kleine Stichprobe. Zur Stichprobengrösse wird keine Begründung abgegeben.</p> <p><b>Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben?</b></p> <p>Die Interviews wurden von einer der beiden Forschenden im Spital oder bei der Familie zu Hause durchgeführt, je nach Wahl der teilnehmenden Mütter. Der Studie sind folgende Informationen bezüglich der Teilnehmenden zu entnehmen: Alter der Mutter (24-34 Jahre), Höchster Bildungsabschluss (Sekundarschule, College oder Universität), aktuelles Setting/Beschäftigung (Mutterschaftsurlaub oder Studium), Alter des betroffenen Kindes zum Interviewzeitpunkt (3-13 Monate) und das Geburtsgewicht des Kindes (2.5-4.6 kg), Geschlecht des Kindes (m/w), Spalt-Typ, Zeitpunkt der Diagnose (Prä-/Postpartal), Anzahl Geschwister-Kinder sowie Informationen</p>
----------------	--

darüber, wie die Kinder (oder Geschwisterkinder) ernährt wurden: Geschwisterkind gestillt (ja/nein), Stillversuch (ja/nein), gestillt (ja/nein + Dauer), erhaltene Unterstützung im Stillen (ja/nein), Gabe von gepumpter Milch (Dauer) und Flaschentyp.

**Sind die ausgewählten Teilnehmenden als “Informanten” geeignet, um Daten für die Forschung bereitzustellen?**

Da die Forschenden explizit Erfahrungen von betroffenen Müttern aufzeigen möchten, sind betroffene Mütter als Teilnehmende optimal. Jedoch werden ungebildete Frauen und alleinerziehende Mütter ausgeschlossen, was die Ergebnisse verzerren würde (z.B. Kindsvater als optimale Ressource bei alleinerziehenden Müttern nicht möglich).

**Erleben die Teilnehmenden das zu beforschende Phänomen?**

Ja, sie sind direkt betroffen.

**Datenerhebung**

**Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen?**

Ja, die Mütter werden bezüglich ihrer Erfahrungen/ihres Erlebens und dem Umgang/Verhalten bezüglich der Herausforderungen bei der Ernährung ihres Kindes befragt.

**Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben?**

Ja, es werden halbstrukturierte Interviews (Interviewleitfaden mit offenen Themen) durch eine der beiden Forschenden geführt, digital aufgezeichnet, die Antworten wörtlich transkribiert, mehrmals gelesen und in gebildete Haupt- und Unterkategorien eingeteilt. Im Vorfeld wurden zwei Test-Interviews durchgeführt. Ein Interview dauerte zwischen 30-60 Minuten.

**Wird die Datensättigung diskutiert?**

Nein.

**Wird die Selbstbestimmung bei Teilnehmenden diskutiert?**

Ja, die Mütter konnten freiwillig teilnehmen nach Aufklärung bezüglich des Studienziels und weiteren mündlichen und schriftlichen Informationen.

**Methodologische Reflexion****Ist der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt?**

Die Forschenden begründen den Forschungsbedarf darin, dass die eigenen Erfahrungen der Mütter von LKGS-Kindern bisher nicht umfangreich untersucht wurden. Der Standpunkt der Forschenden wird nicht einzeln dargestellt.

**Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie-Epistemologie-Methodologie?**

Es besteht Kongruenz zwischen Ontologie, Epistemologie und Methodologie.

**Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein?**

Ja, ein halbstrukturiertes Interview ist eine geeignete Möglichkeit der Bearbeitung einer qualitativen Studie. Zudem ist der phänomenografische Ansatz in der pflegerischen Forschung eine akzeptierte Methode. Sie beschreibt, wie Menschen etwas Bestimmtes sehen und wie sie diese Erfahrungen interpretieren.

**Folgt der gewählte methodologische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Ist die Methode für das Phänomen geeignet?**

Nicht beurteilbar, da keine Fragestellung vorhanden ist. Jedoch ist die Befragung mittels halbstrukturiertem Interviewleitfaden geeignet, um Erfahrungen und Bewältigungsstrategien betroffener Mütter aufzuzeigen, was wiederum der Zielformulierung entspricht.

**Datenanalyse****Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben?**

Ja, es wird in einem eigenen Abschnitt zur Datenanalyse beschrieben, mit welchen Methoden vorgegangen wurde. Einzelne Handlungsschritte sind genau beschrieben und erklärt.

**Analysemethode nach „so und so“, werden entsprechende Referenzierungen gemacht?**

Die Methode zur Datenanalyse ist von *Dahlgren und Fallsberg (1991)* inspiriert. Dies wird von den Forschenden direkt im Datenanalyse-Abschnitt erwähnt und referenziert.

	<p><b>Werden die analytischen Schritte genau beschrieben?</b> Die analytischen Methoden werden genannt und Schritt für Schritt (familiarisation, compilation, condensation, comparison, grouping, labelling, contrasting) genau beschrieben.</p> <p><b>Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig?</b> Da es sich um den Vergleich von wörtlichen Zitaten handelt, kann die Datenanalyse nicht zu 100% präzise sein. Es besteht jedoch Glaubwürdigkeit aufgrund sorgfältiger Auswertung der Transkripte.</p> <p><b>Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (trustworthiness - being true to the data)?</b> Die Transkripte wurden mehrmals sorgfältig gelesen und anschliessend schrittweise analysiert.</p> <p><b>Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z. B. reflexive journal, decision diary, memos, etc.)?</b> Nein.</p> <p><b><u>Ethik</u></b> <b>Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden?</b> Die Genehmigung zur Durchführung der Studie wurde 2009 vom Leiter der Abteilung für plastische und rekonstruktive Chirurgie des Universitätsspitals in Oslo erteilt. «The Norwegian Social Science Data Services» und «The Research Committee for Medical Research Ethics» für Südostnorwegen bewerteten und genehmigten die Studie. Die Forschenden beachteten zudem die ethischen Prinzipien und Guidelines nach dem «ICN code of ethics for nurses».</p>
Ergebnisse	<p><b>Demonstrieren die Ergebnisse „artfulness“, „versatility“ und „sensitivity to meaning and context“, d.h. sind aufgrund einer präzisen und „kunstvollen“ Analyse entstanden?</b> Die Ergebnisse sind aufgrund einer präzisen Analyse entstanden.</p> <p><b>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten?</b> In den Ergebnissen wird nicht konkret auf die Vielfalt der Spaltentypen eingegangen. Die Daten werden eher generalisiert dargestellt. Daher reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit eher nicht.</p>

	<p><b>Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung?</b> Ja. Es gibt zu jeder Unterkategorie eine Zusammenfassung der Ergebnisse mit Beispiel-Zitaten, welche die Ergebnisse festigen.</p> <p><b>Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein?</b> Ja, soweit der Studie zu entnehmen.</p> <p><b>Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt?</b> Ja, die Kategorien wurden anhand der Antworten gebildet. Es entstanden zwei Haupt- und sechs Unterkategorien. Zu jeder Thematik wurden Erfahrungen und Zitate der Mütter genannt.</p> <p><b>Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes?</b> Ja, beide Hauptkategorien «eine fähige und gute Mutter zu sein» und «Umgang mit den Herausforderungen der Ernährung» zeigen, was die Mütter beschäftigt, welche Erfahrungen sie gemacht haben und wie sie damit umgegangen sind (Bewältigungsstrategien).</p> <p><b>Sind die Kategorien, Konzepte etc. logisch konsistent &amp; inhaltlich unterscheidbar?</b> Ja, die gebildeten Kategorien sind logisch, relevant und inhaltlich voneinander unterscheidbar.</p> <p><b>Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenenfalls entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten?</b> Ja.</p>
Diskussion	<p><b><u>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</u></b></p> <p><b>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften?</b> Ja. Es wird dargestellt, mit welchen Herausforderungen sich betroffene Mütter/Familien beschäftigen müssen und wie sie damit umgehen. Diese Erfahrungsberichte veranschaulichen das Phänomen und helfen, ein besseres Verständnis dafür zu erhalten.</p>

	<p><b>Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden?</b> Nicht beurteilbar, da keine Forschungsfrage formuliert wurde. Die Ziele der Studie wurden erreicht und im Ergebnisteil dargestellt.</p> <p><b>Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert?</b> Ja, die Forschenden diskutieren ihre Ergebnisse, vergleichen und untermauern diese mit vorhandener Literatur.</p> <p><b>Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (i.e. ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)?</b> Ja, aus den Ergebnissen werden relevante Praxisempfehlungen für Gesundheitsfachpersonen abgeleitet.</p> <p><b><u>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</u></b> <b>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, in dem sich die Befunde benutzen lassen?</b> Ja, Gesundheitsfachpersonen können sich den gegebenen Herausforderungen und Ressourcen der Mütter bewusstwerden und die Frauen/Familien so besser begleiten und unterstützen.</p> <p><b>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie?</b> Ja, die Schlussfolgerungen sind von den Ergebnissen abgeleitet.</p> <p><b>Welches ist der Evidence-Level der Studie?</b> Evidence-Level IV nach Stahl (2008).</p>
--	---

## Studie C: Martin & Greatrex-White (2014)

Tabelle 17: AICA Zusammenfassung Studie C (quantitativer Teil)

<b>Einleitung</b>	<p><b><u>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)</u></b></p> <p><b>Um welche Konzepte / Problem handelt es sich?</b></p> <p>Es handelt sich um Ernährungsschwierigkeiten bei Kindern mit Gaumenspalten (mit oder ohne Lippenpalten) und den daraus resultierenden Folgen.</p> <p><b>Was ist die Forschungsfrage, -zweck bzw. das Ziel der Studie?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Herauszufinden, ob die Verwendung einer bestimmten Trinkflasche zu einem verbesserten Fütterungsverhalten und einem geringeren Bedarf an Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen führen kann.</li> <li>• Herauszufinden, ob eine bestimmte Fütterungsmethode zu einem gesteigerten Selbstwertgefühl der Mutter und einer besseren Wahrnehmung ihres Kindes führt. Und ob die Mutter so ihrer Idealvorstellung näherkommt (bezogen auf die Erwartung an das Kind und sich selbst).</li> </ul> <p><b>Welchen theoretischen Bezugsrahmen weist die Studie auf?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Seit über 55 Jahren werden Ernährungsprobleme bei LKGS-Kindern in der Literatur beschrieben.</li> <li>• Ein Grossteil der Mütter von LKGS-Kindern geben Ernährungsschwierigkeiten (lange Fütterungszeiten, Aspiration, Nahrungsverweigerung, Frustration der Mutter, Gefühl des Versagens) an.</li> <li>• Folgen dieser Ernährungsprobleme wie z.B. verminderte Gewichtszunahme, Energieverlust, Unterernährung, verminderte kognitive Entwicklung und mütterliche Depression werden aufgezeigt.</li> <li>• Diese Problematiken werden verstärkt, wenn die Diagnose bei einer isolierten Gaumenspalte erst spät gestellt wird.</li> <li>• Zwei Studien (Brine et al., 1994 und Shaw et al., 1999) haben zuvor zusammendrückbare mit steifen Trinkflaschen verglichen und herausgefunden, dass die Zusammendrückbaren effizienter sind.</li> <li>• Empfehlungen seitens der Gesundheitsfachpersonen sind unterschiedlich und widersprüchlich. Teilweise wird gar keine Empfehlung abgegeben und die Eltern werden bezüglich der Wahl der Flasche allein gelassen.</li> </ul>
-------------------	--

	<p><b>Mit welchen Argumenten wurde der Forschungsbedarf begründet?</b></p> <p>Die Ernährungsschwierigkeiten bei LKGS-Kindern führen zu vielen Folgen wie mütterliche Depression, Unterernährung des Kindes, Gewichtsverlust und verminderter kognitiver und sprachlicher Entwicklung.</p>
<b>Methode</b>	<p><b><u>Design</u></b></p> <p><b>Um welches Design handelt es sich?</b></p> <p>Die Forschenden beschreiben den gewählten Ansatz einer Mixed-Methods-Studie.</p> <p>⇒ <i>Da es sich in der Datenerhebung und -analyse hauptsächlich um quantitative Methoden mit deskriptivem Charakter handelt und ein qualitativer Teil in den Ergebnissen nicht ersichtlich ist, wird der Arbeit kein AICA-Raster zu den qualitativen Fragen angefügt.</i></p> <p><b>Wie wird das Design begründet?</b></p> <p>Die Wahl des genannten Designs «Mixed-Methods» wird nicht begründet.</p> <p><b><u>Stichprobe</u></b></p> <p><b>Um welche Population handelt es sich?</b></p> <p>Es handelt sich um Kinder mit Gaumenspalten (mit oder ohne Lippenspalten) ohne zusätzliche Syndrome oder Atemschwierigkeiten und deren Mütter.</p> <p><b>Welches ist die Stichprobe?</b></p> <p>– <b>Wer? Wieviel? Charakterisierungen?</b></p> <p>50 Mütter von Kindern, welche mit einer einseitigen Lippen-Gaumenspalte (24 komplett, 7 inkomplett) oder einer isolierten Gaumenspalte (12 komplett, 7 inkomplett) geboren wurden. Die Kinder waren zum Zeitpunkt der ersten Befragung durchschnittlich eine Woche alt. Die Daten wurden im Zeitraum von November 1997 bis September 2000, in fünf ausgewählten Krankenhäusern erhoben.</p> <p><b>Wie wurde die Stichprobe gezogen?</b></p> <p>– <b>Probability sampling?</b></p> <p>– <b>Non-probability sampling?</b></p> <p>Non-probability sampling.</p> <p><b>Wird die Auswahl der Teilnehmenden beschrieben und begründet?</b></p> <p>Die Mütter wurden aus verschiedenen an der Studie teilnehmenden Krankenhäuser, in denen ihr Kind in Behandlung ist, rekrutiert. Sie konnten freiwillig an der Studie teilnehmen. Kinder mit zusätzlichen Syndromen oder Atemschwierigkeiten wurden</p>

von der Studie ausgeschlossen. Eine Begründung dafür wird nicht abgegeben. Aus der Studie ist weder ersichtlich, wo sich die Krankenhäuser befinden, in denen die Kinder in Behandlung waren noch um welche Art von Spital (Zentrumspital, Bezirksspital, Spaltzentrum, etc.) es sich handelt.

### **Gibt es verschiedene Studiengruppen?**

Es werden je nach Datenerhebung verschiedene Studiengruppen betrachtet:

- Fünf Spitäler, welche unterschiedliche Flaschen verwendeten.
- Die Kinder wurden je nach Spaltausprägung in folgende vier Gruppen eingeteilt:
  - komplette isolierte Gaumenspalten (24)
  - inkomplette isolierte Gaumenspalten (7)
  - komplette unilaterale Lippen-Gaumenspalten (12)
  - inkomplette unilaterale Lippen-Gaumenspalten (7)

### **Datenerhebung**

#### **Welche Art von Daten wurde erhoben?**

– **physiologische Messungen**

– **Beobachtung**

– **schriftliche Befragung,**

– **Interview**

- Fragebogen mit demographischen Fragen zur Schwangerschaft, Geburt, Familienstruktur und Angaben dazu, wie die Mutter ihr Kind einschätzt/wahrnimmt (anhand vorgegebener Adjektive)
- kontinuierliche Tagebuchführung während sechs Wochen mit folgenden Angaben:
  - Anzahl Mahlzeiten pro Tag (Zielmenge wurde zuvor anhand des Geburtsgewichts berechnet)
  - Dauer einer Mahlzeit
  - getrunkene Menge pro Mahlzeit (Zielmenge wurde zuvor anhand des Geburtsgewichts berechnet)
  - Verhalten zwischen den Mahlzeiten («schläft meistens» / «wach und zufrieden» / «gereizt» / «beruhigt sich nur im Arm» / «schreit die ganze Zeit»)
- 1x wöchentliche Gewichtskontrolle des Kindes durch eine Gesundheitsfachperson
- Am Ende der sechs Wochen wurde ein weiterer Fragebogen mit zwei Paaren von Likert-Skalen (anhand 11 sich gegenüberstehenden Adjektiven) ausgefüllt:
  - Wie nimmt die Mutter ihr Kind wahr?
  - Wie würde sie sich ihr Kind wünschen?
  - Wie nimmt sie sich selbst wahr?

- Wie würde sie sich selbst wünschen?
- Zusätzlich füllten die Mütter den Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) aus (Selbsteinschätzung)
- Anhand eines Freitextes konnten sie weitere positive und negative Erfahrungen bezüglich der Ernährung und Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen schildern (*qualitativer Teil*) → wird in den Resultaten nicht wieder erwähnt

**Wie häufig wurden Daten erhoben?**

Es wurden insgesamt vier Mal Daten erhoben:

- Fragebogen mit Fragen zur Schwangerschaft etc. zu Beginn (einmalig)
- kontinuierliche Tagebucheinträge während 6 Wochen (longitudinale Datenerhebung)
- Gewichtskontrolle durch Fachperson 1x wöchentlich (longitudinale Datenerhebung)
- Likert-Skala, EPDS, offener Text am Schluss (*qualitativer Teil*) (einmalig)

**Messverfahren & oder Intervention**

**Welche Messinstrumente wurden verwendet (Begründung)?**

- Fragebogen
- Tagebuch mit vorgegebenen Inhalten
- Waage zur Gewichtskontrolle
- Likert-Skalen
- EPDS
- Freitext (*qualitativer Teil*)

Eine Begründung dafür wird nicht abgegeben.

**Welche Intervention wird getestet?**

Auswirkung bestimmter Trinkflaschen und Unterstützung der Gesundheitsfachpersonen bezogen auf die Gewichtsentwicklung des Kindes und den Gemütszustand der Mutter.

**Datenanalyse**

**Welches Datenniveau weisen die erhobenen Variablen auf?**

Ausprägung der Spalte	nominal
Geschlecht des Kindes	nominal
Angaben zur Schwangerschaft	es ist nicht ersichtlich, was für Angaben dies sind, vermutl. nominal
Angaben zu Geburt	es ist nicht ersichtlich, was für Angaben dies sind, vermutl. nominal

	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="370 262 849 353">Angaben zur Familienstruktur</td> <td data-bbox="849 262 1391 353">es ist nicht ersichtlich, was für Angaben dies sind, vermutl. nominal</td> </tr> <tr> <td data-bbox="370 353 849 448">Einschätzung des Kindes anhand vorgegebener Adjektive</td> <td data-bbox="849 353 1391 448">nominal, evtl. ordinal, nicht klar ersichtlich</td> </tr> <tr> <td data-bbox="370 448 849 495">Anzahl Mahlzeiten/Tag</td> <td data-bbox="849 448 1391 495">proportional</td> </tr> <tr> <td data-bbox="370 495 849 542">Dauer pro Mahlzeit</td> <td data-bbox="849 495 1391 542">proportional</td> </tr> <tr> <td data-bbox="370 542 849 589">zu sich genommene Menge/Mahlzeit</td> <td data-bbox="849 542 1391 589">proportional</td> </tr> <tr> <td data-bbox="370 589 849 636">Gewichtszunahme des Kindes</td> <td data-bbox="849 589 1391 636">proportional</td> </tr> <tr> <td data-bbox="370 636 849 683">Likert-Skala für das Kind</td> <td data-bbox="849 636 1391 683">ordinal</td> </tr> <tr> <td data-bbox="370 683 849 730">Likert-Skala für die Mutter</td> <td data-bbox="849 683 1391 730">ordinal</td> </tr> <tr> <td data-bbox="370 730 849 777">EPDS</td> <td data-bbox="849 730 1391 777">ordinal</td> </tr> </table> <p><b>Welche statistischen Verfahren wurden zur Datenanalyse verwendet (deskriptive und / oder schliessende)?</b></p> <p>Folgende Statistische Verfahren wurden angewendet: Berechnungen mit der Standardabweichung, Kreuztabellieren von Daten, Multiple Regressionsanalyse, Univariateanalyse, Chi-Quadrat-Test, Mann-Whitney-U-Test</p> <p>=&gt; Deskriptive Statistik: Beschreibung und Darstellung von Daten, Mittelwert, Median, Standardabweichung (Streuungsmaß) → vgl. Figur 1 und 2 der Studie.</p> <p><b>Wurde ein Signifikanzniveau festgelegt?</b></p> <p>Ein Signifikanzniveau (<math>P = 0.05</math>) wurde bei der Analyse der Gewichtszunahme (Abweichung von &gt;1 Perzentile) festgelegt.</p> <p><b>Ethik</b></p> <p><b>Welche ethischen Fragen werden von den Forschenden diskutiert und werden entsprechende Massnahmen durchgeführt?</b></p> <p>Die Forschenden diskutieren keine ethischen Fragen.</p> <p><b>Falls relevant ist eine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt worden?</b></p> <p>Eine Ethik-Genehmigung wurde vom «Multicenter Regional Ethics Committee» erteilt.</p>	Angaben zur Familienstruktur	es ist nicht ersichtlich, was für Angaben dies sind, vermutl. nominal	Einschätzung des Kindes anhand vorgegebener Adjektive	nominal, evtl. ordinal, nicht klar ersichtlich	Anzahl Mahlzeiten/Tag	proportional	Dauer pro Mahlzeit	proportional	zu sich genommene Menge/Mahlzeit	proportional	Gewichtszunahme des Kindes	proportional	Likert-Skala für das Kind	ordinal	Likert-Skala für die Mutter	ordinal	EPDS	ordinal
Angaben zur Familienstruktur	es ist nicht ersichtlich, was für Angaben dies sind, vermutl. nominal																		
Einschätzung des Kindes anhand vorgegebener Adjektive	nominal, evtl. ordinal, nicht klar ersichtlich																		
Anzahl Mahlzeiten/Tag	proportional																		
Dauer pro Mahlzeit	proportional																		
zu sich genommene Menge/Mahlzeit	proportional																		
Gewichtszunahme des Kindes	proportional																		
Likert-Skala für das Kind	ordinal																		
Likert-Skala für die Mutter	ordinal																		
EPDS	ordinal																		
Ergebnisse	<p><b>Welche Ergebnisse werden präsentiert?</b></p> <p><b>Was sind die Ergebnisse? Themen, Kategorien, gemeinsamen Elemente, Konzepte, Modelle etc.?</b></p> <p><u>Ernährungseigenschaften und Verhalten der Kinder (Ergebnisse aus den Tagebüchern):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 7/50 Kindern benötigten länger als 40min für eine Mahlzeit.</li> </ul>																		

- 6/50 Kindern nahmen weniger Volumen als die berechnete Zielmenge zu sich.  
⇒ Es konnte keine spezifische Flasche mit diesen Problemen in Verbindung gebracht werden.
- bezüglich des Verhaltens zwischen den Mahlzeiten kreuzten in Woche eins 10 Mütter «gereizt», «beruhigt sich nur im Arm» oder «schreit die ganze Zeit» an. In Woche sechs waren es 15 Mütter, die diese Eigenschaften ankreuzten.
- Von diesen 15 Kindern in Woche sechs waren es jeweils 2 Kinder mit einer inkompletten isolierten Gaumenspalte, 2 mit kompletter Lippen-Gaumenspalte und 2 mit inkompletter Lippen-Gaumenspalte und 9 hatten eine komplette isolierte Gaumenspalte. Diese «gereizten» bis «schreien die ganze Zeit» - Kinder hatten eine geringere Gewichtszunahme, benötigten 60 Minuten oder länger für eine Mahlzeit und nahmen weniger als das zuvor berechnete Volumen pro Mahlzeit zu sich.

#### Unterstützung/Besuche durch Gesundheitsfachpersonen:

- in Woche eins erhielten alle ausser 2 von 50 Familien einen Besuch von einer Hebamme oder einer Gesundheitsfachperson während in Woche sechs noch 66% Besuch von einer Gesundheitsfachperson erhielten.
  - ein/e LKGS-Spezialist/in besuchte in Woche eins 76% der Befragten, in Woche sechs nur noch 40% der Befragten.
  - 74% aller Mütter mit einem Kind mit einer Lippen-Gaumenspalte erhielten in Woche sechs noch Besuch von Gesundheitsfachpersonen.
  - 68% aller Mütter mit einem Kind mit einer isolierten Gaumenspalte erhielten in Woche sechs noch Besuch von Gesundheitsfachpersonen.
- ⇒ In Woche eins gab es bezüglich den Visiten durch Gesundheitsfachpersonen keinen Unterschied zwischen den Spalt-Typen. In Woche sechs zeigt sich eine leichte Tendenz (74% der Lippen-Gaumenspalten, 68% der isolierten Gaumenspalten), dass Kinder mit isolierter Gaumenspalte weniger Besuch durch Gesundheitsfachpersonen erhielten.

#### Evaluation der Gewichtszunahme:

- ⇒ Es wurde kein signifikanter Zusammenhang zwischen Gewichtsverlust und verwendetem Flaschentyp gefunden.
- ⇒ Resultat der Tabelle 3: zeigt ein Überblick folgender Resultate:
- Am Ende der Studie hatten 27/50 Kinder eine angemessene Gewichtszunahme (Gewichtsverlust von weniger als 1 Perzentile)

- Am Ende der Studie hatten 16/50 Kindern eine ungenügende Gewichtszunahme (Abweichung um 1-2 Perzentilen)
- Am Ende der Studie hatten 7/50 Kindern eine mangelhafte Gewichtszunahme (Abweichung von >2 Perzentilen)

⇒ Resultat der Figur 1:

- Die Art der Spalte hat die grösste Auswirkung auf die Gewichtszunahme, unabhängig vom verwendeten Flaschentyp und dem Flaschenaufsatz (zu grosse Streuung/Differenz der Standardabweichung der Gewichtszunahme).

⇒ Resultat der Figur 2: Isolierte Gaumenspalten weichen im Median verstärkt (bis um -1.38 Standardabweichungen) von ihren ursprünglichen Perzentilen (in Woche eins) ab, während Lippen-Gaumenspalten geringer abweichen (um -0.41 Standardabweichungen).

#### Mütterliche Einschätzung ihrer Kinder (Likert-Skala):

- 12 Mütter derjenigen Kinder mit einer isolierten Gaumenspalte (insgesamt 31) hatten eine geringere Wahrnehmung ihres Kindes.
- 6 Mütter derjenigen Kinder mit einer Lippen-Gaumenspalte (insgesamt 19) hatten eine geringere Wahrnehmung ihres Kindes.

#### Mütterliche Einschätzung von sich selbst (Likert-Skala):

- 25 Mütter derjenigen Kinder mit einer isolierten Gaumenspalte (insgesamt 31) hatten eine geringere Wahrnehmung von sich selbst.
- 11 Mütter derjenigen Kinder mit einer Lippen-Gaumenspalte (insgesamt 19) hatten eine geringere Wahrnehmung von sich selbst.

#### Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS):

- von allen Müttern, die eine Form von Depression aufzeigten (9/12 bei kompletten Lippen-Gaumenspalten / 0/7 bei inkompletten Lippen-Gaumenspalten / 1/7 bei inkompletten isolierten Gaumenspalten / 13/24 bei kompletten isolierten Gaumenspalten ⇒ insgesamt 23 Mütter), hatten 18 eine schlechte Wahrnehmung ihrer selbst und 9 hatten eine schlechte Wahrnehmung ihres Kindes.

#### Mütterliche Selbsteinschätzung, Depression und kindlicher Gewichtsverlust:

- Es besteht ein Zusammenhang zwischen tiefem mütterlichem Selbstwertgefühl, Depression und kindlichem Gewichtsverlust.
- Bei den Müttern von Kindern mit isolierter Gaumenspalte (insgesamt 31) hatten 25 davon eine tiefe Selbsteinschätzung, 5 davon Kinder in der ungenügenden Gewichtszunahme-Kategorie, 1 davon ein Kind in der mangelhaften Gewichtszunahme-Kategorie.

- Bei den Müttern von Kindern mit Lippen-Gaumenspalten (insgesamt 19) hatten 11 davon eine tiefe Selbsteinschätzung, 1 davon ein Kind in der ungenügenden Gewichtszunahme-Kategorie und keines in der mangelhaften Kategorie.
- Mütter von Gaumenspalten-Kindern hatten eine geringere Wahrnehmung ihres Kindes als solche von Lippen-Gaumenspalten-Kindern.

Ergebnisse aus dem Freitext (qualitativer Teil):

- 26% (13/50) schilderten, sich Sorgen über die Ernährungsprobleme zu machen.
- 10% (5/50) gaben an, besorgt zu sein, weil Milch aus der Nase ihres Kindes kam.
- 18% (9/50) hatten Angst, dass ihr Kind nicht zunehmen würde.
- 30% (15/50) fanden ihr Kind zu ernähren viel einfacher als erwartet.
- 12% (6/50) schrieben, dass es für sie schwierig war zu akzeptieren, ihr Kind nicht stillen zu können.

**Welches sind die zentralen Ergebnisse der Studie?**

- Es konnte kein spezifischer Flaschentyp mit Ernährungsproblemen (lange und ineffiziente Fütterungen) in Verbindung gebracht werden.
- In Woche ein erhielten fast alle (48/50) betroffenen Kinder (unabhängig vom Spaltentyp) Visite von Gesundheitsfachpersonen. In Woche sechs zeigt sich die leichte Tendenz, dass Kinder mit isolierten Gaumenspalten weniger Visiten durch Gesundheitsfachpersonen erhielten (74% der Lippen-Gaumenspalten und 68% der isolierten Gaumenspalten erhielten in Woche sechs noch eine Visite)
- Es wurde kein signifikanter Zusammenhang zwischen Gewichtsverlust und verwendetem Flaschentyp gefunden.
- Die Art der Spalte hat die grösste Auswirkung auf die Gewichtszunahme, unabhängig vom verwendeten Flaschentyp und dem Flaschenaufsatz.
- Isolierte Gaumenspalten weichen im Median in Woche sechs verstärkt von ihren ursprünglichen Perzentilen (Woche eins) ab, während Lippen-Gaumenspalten geringer abweichen.

**Werden die Ergebnisse verständlich präsentiert (Textform, Tabellen, Grafiken)?**

Die Ergebnisse werden mehrheitlich verständlich in Fliesstextform, in Tabellen und Grafiken präsentiert. Es ist nicht immer nachvollziehbar, wie die Ergebnisse zustande gekommen sind.

<b>Diskussion</b>	<p><b><u>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</u></b></p> <p><b>Werden signifikante und nicht signifikante Ergebnisse erklärt? Wie interpretieren die Forschenden die Ergebnisse?</b></p> <p>Die Forschenden fassen ihre Ergebnisse zusammen und bringen diese miteinander in Verbindung:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es gibt keine spezifische Flasche, welche die Gewichtszunahme positiv beeinflusst.</li> <li>• vielmehr ist die Ausprägung der Spalte von Bedeutung: Kinder mit ausgeprägten Spalten haben vermehrte Schwierigkeiten mit der Gewichtszunahme, länger dauernde Mahlzeit und können pro Mahlzeit nicht die erwünschte Menge (anhand des Geburtsgewichts berechnet) zu sich nehmen. → <i>bestätigt mit Resultaten von Reid et al., 2007, Brine et al., 1994</i></li> <li>• Es besteht ein Zusammenhang zwischen mütterlicher Depression und mangelhaftem Gedeihen des Kindes. → <i>bestätigt mit Resultaten von Douglas, 1991, Bachelor, 1999, O'Brien et al., 2004</i></li> <li>• Mütter von Kindern mit einer isolierten Gaumenspalte hatten ein geringeres Selbstwertgefühl als solche von Kindern mit einer Lippenspalte. → <i>bestätigt mit Resultaten von Magnusson et al., 2011</i></li> <li>• Familien mit einem Kind mit einer sichtbaren Lippen-Spalte erhielten mehr Unterstützung von Gesundheitsfachpersonen als Familien mit einem Kind mit einer isolierten Gaumen-Spalte. → <i>bestätigt mit Resultaten von Sank et al., 2003</i></li> <li>• Es besteht ein Zusammenhang zwischen intensiverer Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen und tieferer Depressionsrate. → <i>bestätigt mit Resultaten von Sank et al., 2003</i></li> <li>• die «softplas»-Flasche und die «Mead Johnson»-Flasche stellten sich als die beliebtesten Flaschen heraus. Es wird nicht weiter darauf eingegangen, welche Eigenschaften diese Flaschen haben.</li> </ul> <p>Diese Erkenntnisse werden mit den Erkenntnissen anderer Studien (jeweils kursiv aufgeführt) verglichen und dadurch bestärkt.</p> <p><b>Kann die Forschungsfrage aufgrund der Daten beantwortet werden?</b></p> <p>Die Forschenden nennen keine Forschungsfrage.</p> <p>Nach Betrachten der Zielformulierung, konnte keine Aussage darüber gemacht werden, welche Trinkflasche oder Fütterungsmethode am geeignetsten ist. Es konnte auch kein geringerer Bedarf an Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen festgestellt werden. Es konnte nicht abgeleitet von der Fütterungsmethode ein grösseres Selbstwertgefühl der Mutter oder eine bessere Wahrnehmung ihres Kindes beobachtet werden.</p>
-------------------	---

	<p>Es wurde vielmehr herausgefunden, dass insbesondere die Ausprägung der Spalte diese Dinge beeinflusst.</p> <p><b>Werden Limitationen diskutiert?</b></p> <p>Ja. Die Forschenden erwähnen, dass Ihnen zum Zeitpunkt der Studiendurchführung nicht bewusst war, dass isolierte Gaumenspalte oft noch weitere chromosomale Defekte mit sich tragen. Vermutlich sind daher in der Stichprobe auch Kinder, mit noch unentdeckten Fehlbildungen enthalten. Ausserdem erwähnen die Forschenden, dass die Ergebnisse mit einer höheren Stichprobengrösse aussagekräftiger wären.</p> <p><b>Werden die Ergebnisse mit ähnlichen Studien verglichen?</b></p> <p>Ja, der Hauptteil der Diskussion besteht darin, eigene Ergebnisse mit ähnlichen Studien zu vergleichen.</p> <p><b><u>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</u></b></p> <p><b>Welche Implikationen für die Praxis, Theorien und zukünftige Forschung sind beschrieben?</b></p> <p>Es ist essenziell, dass betroffene Familien bereits am Tag der Geburt unterstützt und bezüglich den Ernährungsmöglichkeiten aufgeklärt werden. Es ist auch wichtig zu erkennen, dass Familien mit einem Kind mit einer isolierten Gaumenspalte (von aussen nicht sichtbar) dieselbe oder sogar mehr Unterstützung benötigen als solche mit einem Kind mit einer sichtbaren Lippen- (mit oder ohne Gaumen-)Spalte. Gesundheitsfachpersonen sollten jedem Kind mit einer LKGS die Möglichkeit geben, sich möglichst physiologisch psychisch und physisch entwickeln zu können und den Eltern die Chance geben, stolz auf ihr Kind zu sein.</p> <p>Die Forschenden sehen die Durchführung einer randomisierten Studie, zur Bewertung der Ernährung und der oralen Motorik von Kindern mit isolierter Gaumenspalten (vollständig) im Vergleich zu vollständigen einseitigen Lippen-Gaumenspalten und/oder vollständigen bilateralen Lippen- und Gaumenspalten von Vorteil.</p>
--	--

**Tabelle 18: AICA Würdigung Studie C (quantitativer Teil)**

<b>Einleitung</b>	<p><b><u>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)</u></b></p> <p><b>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Berufspraxis/ BA-Fragestellung?</b></p> <p>Ja, die Studie zielt darauf ab, die Betreuung und Begleitung von Familien mit einem Kind mit Gaumenspalte (mit oder ohne Lippenspalte) optimal zu gestalten. Die Studie beantwortet wichtige Fragen der Berufspraxis, um diese Begleitung zu optimieren. Die Studie ist auch geeignet zur Beantwortung der Fragestellung der</p>
-------------------	--

	<p>vorliegenden Bachelorarbeit, da Mütter ausführlich über die Ernährung ihrer LKGS-Kindes berichten.</p> <p><b>Sind die Forschungsfragen klar definiert? Evtl. durch Hypothesen ergänzt?</b> Die Forschenden nennen keine Forschungsfrage. Ihre Ausgangshypothese lautet wie folgt: «Flaschen, die zusammengedrückt werden können, sind mit einer besseren Gewichtszunahme verbunden».</p> <p><b>Wird das Thema / das Problem im Kontext von vorhandener konzeptioneller und empirischer Literatur logisch dargestellt?</b> Das Thema wird mit vorhandener Literatur eingeführt und logisch dargestellt.</p>
<b>Methode</b>	<p><b><u>Design</u></b></p> <p><b>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design logisch und nachvollziehbar?</b> Nicht beantwortbar, da die Forschenden keine explizite Forschungsfrage nennen. Zudem ist das Design nicht ganz nachvollziehbar gewählt. Die Forschenden nennen in der Studie einen Mixed-Methods-Ansatz. Der qualitative Teil ist in den Ergebnissen jedoch nicht ersichtlich und somit nicht beurteilbar. Die Forschenden nennen keine Zitate, was den qualitativen Charakter bestärkt hätte. Zudem ist nicht ersichtlich, wie sie die Kategorien erstellt haben, welche sie in Prozentangaben nennen (vgl. «Ergebnisse aus dem Freitext» im Zusammenfassungs-AICA) → eher: Quantitativer Ansatz mit deskriptivem Charakter.</p> <p><b>Werden die Gefahren der internen und externen Validität kontrolliert?</b> Nein.</p> <p><b><u>Stichprobe</u></b></p> <p><b>Ist die Stichprobenziehung für das Design angebracht?</b> 50 Mütter sind eine eher kleine Stichprobe für eine quantitative Befragung.</p> <p><b>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Zielpopulation?</b> – <b>Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden?</b> Eine Verallgemeinerbarkeit ist fragwürdig. Die Ergebnisse sind auf der Ebene der Aussagen der Forschenden (Interpretation der Ergebnisse) mit Vorsicht zu genießen. Die Korrelations-Aussagen sind fragwürdig, da die Tests für Unterschiedshypothesen gedacht sind und die Interpretation die Nutzung einer Effektstärke verlangt (Field, 2018), welche nicht angegeben wird.</p>

⇒ Die Ergebnisse lassen sich aufgrund der genannten Kritikpunkte zur Statistik und der kleinen Stichprobe nicht verallgemeinern.

**Ist die Stichprobengrösse angemessen? Wie wird sie begründet? Beeinflussen die Drop-Outs die Ergebnisse?**

Die Stichprobengrösse ist eher klein. Sie wird nicht begründet. Es werden keine Drop-Outs angegeben. Im Verlauf der Studie fiel den Forschenden auf, dass ein Kind evtl. ein nicht diagnostiziertes Pierre-Robin-Syndrom haben könnte. Ein solches Kind wäre eigentlich gemäss Ausschlusskriterien nicht zulässig gewesen. Es wurde jedoch nicht aus der Studie ausgeschlossen. Somit beeinflussen keine Drop-Outs die Ergebnisse.

**Wie wurden die Vergleichsgruppen erstellt? Sind sie ähnlich?**

Zu Beginn der Studie wollten die Forschenden die verschiedenen Flaschentypen und -Aufsätze miteinander vergleichen und ihre Auswirkung auf die Gewichtszunahme, das Fütterungsverhalten und den Selbstwert der Mutter erforschen.

Jedes der fünf Spitäler verwendete einen andere Flaschentyp und empfahl den Eltern nur diesen. Diese fünf Spitäler/fünf unterschiedliche Flaschentypen stellen Vergleichsgruppen dar. Bezüglich der Ähnlichkeit der Spitäler kann keine Aussage gemacht werden, da die Spitäler nicht beschrieben sind (weder Ort noch Grösse ersichtlich). Die unterschiedlichen Trinkflaschen waren alle zusammendrückbare Flaschen unterschiedlicher Modelle. Diese werden jedoch auch nicht beschrieben. Die Ähnlichkeit kann nur bezüglich der Zusammendrückbarkeit bejaht werden. Die Vergleichsgruppen sind nicht ähnlich da nicht jedes Spital gleich viele LKGS-Kinder betreute und somit unterschiedlich grosse Gruppen unterschiedliche Flaschen verwendeten (ersichtlich in Tabelle 2 der Studie).

Bei der Auswertung der Daten stellten die Forschenden fest, dass die Anzahl der jeweils verwendeten Flaschen zu gering ist, um einen aussagekräftigen Vergleich zu ermöglichen.

Die Forschenden stellten in der Datenauswertung diverse Vergleiche zwischen den Spaltentypen, bezogen auf verschiedenen Einflussfaktoren, auf. Z.B. unterschiedliche Gewichtszunahme der jeweiligen Spaltentypen. Diese Vergleichsgruppen sind insofern ähnlich, dass sie alle von einer Spalte betroffen sind.

**Werden Drop-Outs angegeben und begründet?**

Nein, es werden keine Drop-Outs angegeben. (vgl. oben Drop-Outs, Ergebnisse)

**Datenerhebung****Ist die Datenerhebung für die Fragestellung nachvollziehbar?**

Nicht beurteilbar, da keine Forschungsfrage vorliegt.

**Sind die Methoden der Datenerhebung bei allen Teilnehmern gleich?**

Dies ist aus der Studie nicht klar ersichtlich.

Vermutlich erhielten alle dieselben Fragebögen und Tagebücher. Die Art der Datenerhebung scheint wenig standardisiert. Das Setting der Datenerhebung wird nicht beschrieben und ist wahrscheinlich nicht einheitlich. Pro Mutter-Kind-Paar wurden vermutlich unterschiedlich viele oder wenige Einträge im Tagebuch erfasst. Daraus folgt unterschiedliche Datenqualität.

Zudem wird nicht ausgewiesen, wer zu welchem Zeitpunkt die Kinder gewogen hat (vor oder nach Mahlzeit, Wickeln, Nacktgewicht oder mit Kleidern?).

Generell scheint der Standardisierungsgrad bezüglich der Messverfahren gering.

**Sind die Daten komplett, d.h. von allen Teilnehmern erhoben?**

Aus der Studie nicht ersichtlich.

**Messverfahren & oder Intervention****Sind die Messinstrumente zuverlässig (reliability)?**

Ja, alle haben durch den Fragebogen dieselben Voraussetzungen mit exakt denselben Fragestellungen (Es wird davon ausgegangen, dass alle denselben Fragebogen und dieselben Tagebücher mit denselben Ausgangsfragen erhielten). Das Messen der Gewichtsentwicklung wurde wöchentlich durch Gesundheitsfachpersonen durchgeführt. Hierbei ist jedoch nicht ersichtlich, ob dies immer bei selben Bedingungen (z.B. selbe Waage, selbe Gesundheitsfachperson, selbe Kleidung, selber Zeitpunkt) durchgeführt wurde.

**Sind die Messinstrumente valide (validity)?**

Aus der Studie ist nicht immer ersichtlich, wie valide die Assessments sind, welche die Forschenden durchgeführt haben:

Die Gewichtsmessung mittels Waage scheint valide, da eine Waage zur Messung von Gewicht ein valides Instrument darstellt.

Die Angabe der Spalten-Typen wurde vermutlich durch Gesundheitsfachpersonen diagnostiziert und den Forschenden abgegeben, was eine valide Methode darstellen würde. Aus der Studie geht diese Angabe jedoch nicht genau hervor, somit ist die Validität diesbezüglich fragwürdig.

Der EPDS stellt ein standardisiertes und valides Messinstrument zur Messung des Gemütszustandes einer Mutter nach der Geburt dar.

**Wird die Auswahl der Messinstrumente nachvollziehbar begründet?**

Die Messinstrumente werden nicht begründet.

**Sind mögliche Verzerrungen/ Einflüsse auf die Intervention erwähnt?**

Nein.

**Datenanalyse****Werden die Verfahren der Datenanalyse klar beschrieben?**

Es werden lediglich die Datenanalysen erwähnt und beschrieben, mit welchen der erhobenen Daten gerechnet wird. Die einzelnen Schritte des Verfahrens werden jedoch nicht genau beschrieben. Auch werden nicht immer alle Variablen/original Antworten angegeben (z.B. Prüfwert), somit ist nicht jeder Test rekonstruierbar.

**Wurden die statistischen Verfahren sinnvoll angewendet?**

Die statistischen Verfahren scheinen mehrheitlich sinnvoll. Die Daten mit welchen gerechnet wurde, entsprechen den verlangten Datenniveaus.

Die Korrelations-Aussagen der Forschenden scheinen jedoch fragwürdig, da die Tests Unterschiedshypothesen aufstellen und die Interpretation davon eine Effektstärke verlangt (Field, 2018), welche die Forschenden nicht angeben. Daher scheinen Aussagen bezüglich der Korrelation fraglich.

- Univariatsanalyse: Zur Analyse von Confounder wurde eine univariate Analyse durchgeführt. Dies erscheint sinnvoll.
- Chi-Quadrat-Tests: Wurde hier als Unterschiedshypothese verwendet und nicht als Zusammenhang. Nur auf der Basis vom Chi-Quadrat-Test kann man das nicht sagen, ob es sich um eine starke Beziehung handelt oder nicht. Es bräuchte zusätzlich eine Effektstärke (Huber, 2017).

⇒ Im Grunde genommen handelt es sich um das korrekte Datenniveau für die Durchführung des Tests. Geeigneter Test, da es sich um Häufigkeiten handelt und um schiefverteilte- und normalverteilte Daten (Figur 2 der Studie). Um Korrelationen aufzuzeigen, hätten die Forschenden jedoch noch einen anderen Test durchführen müssen.

- Mann-Whitney-U-Test: Die Forschenden verwendeten einen Mann-Whitney-U-Test um eine Korrelation zwischen Gewichtszunahme und mütterlicher Selbst- und Kindseinschätzung aufzuzeigen. Dies scheint eher ungeeignet, da dieser Test Unterschiede aufzeigen soll (Field, 2018) und keine Korrelationen.
- Standardabweichung: Die Darstellung von Gewichtsperzentilen in Standardabweichungen erscheint als sinnvoll.

Likert-Skala: Die Verwendung von Likert-Skalen um Einschätzungen aufzuzeigen erscheint als sinnvoll.

<b>Entsprechen die verwendeten statistischen Tests den Datenniveaus?</b>		
Ja, alle Datenniveaus entsprechen den statistischen Tests.		
<b>Statistischer Test</b>	<b>Welches Datenniveau wird mind. Verlangt.</b>	<b>Welches Datenniveau ist gegeben? Ist der Test geeignet?</b>
Univariatsanalyse	?	Spaltentyp (nominal), Wachstum (proportional), familiäre Faktoren (Datenniveau nicht ersichtlich)  → Frage: gibt es Unterschiede bezüglich den familiären Faktoren?
Chi-Quadrat-Tests	mind. Nominalniveau (nicht metrische Daten)	Gewichtszunahme (proportional) und Spaltentyp (nominal)  Geschwindigkeit der Gewichtszunahme (proportional) und Spaltentyp (nominal)  Gewichtszunahme (proportional) und Selbstwahrnehmung der Mutter/Wahrnehmung ihres Kindes (vermutlich nominal)  Gewichtszunahme (proportional) und demographische Faktoren (vermutlich nominal)  Gewichtszunahmen (proportional) und Schwangerschaftszufriedenheit (vermutlich nominal)
Mann-Whitney-U-Test	mind. Ordinalniveau (nicht metrische Daten)	Gewichtszunahme (proportional), Selbstwahrnehmung der Mutter und Wahrnehmung des Kindes (ordinal)  → Test geeignet
Standardabweichung berechnen	mind. Intervallniveau (Metrisches Daten)	Gewichtszunahme (proportional)  → Test geeignet
Likert-Skala	mind. Ordinalniveau	Spaltentyp (nominal), Selbstwahrnehmung/ Fremdwahrnehmung (ordinal)

	<p><b>Erlauben die statistischen Angaben eine Beurteilung?</b> Die statistischen Angaben bezüglich der Unterschiede und Darstellungen der Abbildungen erlauben eine Beurteilung. Die Korrelations-Aussagen nicht, da diese nicht nachvollziehbar sind.</p> <p><b>Ist die Höhe des Signifikanzniveaus nachvollziehbar und begründet?</b> Ein Signifikanzniveau (<math>P = 0.05</math> oder weniger) wurde bei der Analyse der Gewichtszunahme (Abweichung von <math>&gt;1</math> Perzentile) festgelegt. Das Signifikanzniveau wird nicht begründet.</p> <p><b><u>Ethik</u></b> <b>Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden?</b> Eine Ethik-Genehmigung wurde vom «Multicenter Regional Ethics Committee» erteilt. Es werden keine ethischen Fragen diskutiert. Die Beziehung zwischen den Forschenden und den Teilnehmenden wird nicht thematisiert.</p>
<b>Ergebnisse</b>	<p><b>Sind die Ergebnisse präzise?</b> Die Ergebnisse sind auf der Ebene der Aussagen der Forschenden mit Vorsicht zu geniessen, da diese eine Interpretation der Ergebnisse vornehmen, welche nicht nachvollziehbar ist.</p> <p><b>Wenn Tabellen / Grafiken verwendet wurden, entsprechen diese folgenden Kriterien?</b> – <b>Sind sie präzise und vollständig (Titel, Legenden..)</b> – <b>Sind sie eine Ergänzung zum Text?</b> Ja, die Tabellen und Grafiken sind präzise, vollständig beschriftet und werden im Fliesstext eingeführt und erklärt.</p>
<b>Diskussion</b>	<p><b><u>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</u></b> <b>Werden alle Resultate diskutiert?</b> Es werden nicht alle Resultate diskutiert.</p> <p><b>Stimmt die Interpretation mit den Resultaten überein?</b> Es ist nicht nachvollziehbar, ob die Ergebnisse korrekt interpretiert wurden. (Bezüglich der Korrelations-Aussagen der Ergebnisse kann diese Frage nicht beantwortet werden, da diese nicht nachvollziehbar sind.)</p>

**Werden die Resultate in Bezug auf die Fragestellung / Hypothesen, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen?**

Die Resultate werden anhand bereits vorhandener Literatur diskutiert und verglichen. Rückschlüsse auf die Zielformulierung konnten nicht gezogen werden, da die Forschenden feststellten, dass die Anzahl der jeweils verwendeten Flaschen zu gering ist, um einen aussagekräftigen Vergleich zu ermöglichen.

Bezogen auf die Fragestellung ist diese Frage nicht beantwortbar, da die Forschenden keine explizite Fragestellung nennen.

**Wird nach alternativen Erklärungen gesucht?**

Nein.

**Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis****Ist diese Studie sinnvoll? Werden Stärken und Schwächen abgewogen?**

Ja, die Studie ist sinnvoll. Stärken und Schwächen werden in einem separaten Abschnitt durch die Forschenden aufgezeigt. Jedoch waren die Forschenden nicht sehr selbstkritisch.

**Wie und unter welchen Bedingungen sind die Ergebnisse in die Praxis umsetzbar?**

Die Forschenden empfehlen unmittelbar nach der Diagnosestellung einen Kontakt mit einem/einer LKGS-Spezialisten/in (am ersten Tag). Dies scheint in der Umsetzung schwierig, da der Aufbau eines Bereitschaftsdienstes sehr aufwendig und kostspielig wäre.

**Wäre es möglich diese Studie in einem anderen klinischen Setting zu wiederholen?**

Da viele Angaben zur Datenerhebung und Datenauswertung fehlen, scheint die Rekonstruktion der Studie schwierig.

## Studie D: Kucukguven et al. (2019)

Tabelle 19: AICA Zusammenfassung Studie D (quantitativer Teil)

<b>Einleitung</b>	<p><b><u>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)</u></b></p> <p><b>Um welche Konzepte/Problem handelt es sich?</b> Ernährung von LKGS-Kindern: Ernährungsschwierigkeiten und Unterstützungsmöglichkeiten durch Gesundheitsfachpersonen vor der ersten Spaltoperation.</p> <p><b>Was ist die Forschungsfrage, -zweck bzw. das Ziel der Studie?</b> Die Forschenden nennen keine explizite Forschungsfrage, diese kann jedoch von der klaren Zielformulierung abgeleitet werden. Die Studie hatte zum Ziel, die Pflegepraktiken (im Hacettepe Cleft and Craniofacial Center, Ankara, Turkey) bei LKGS-Kindern in der Türkei zu evaluieren, die Ernährungsherausforderungen dieser Kinder aufzuzeigen, denen Pflegekräfte und Eltern begegnen und die verschiedenen Interventionen/Unterstützungsmöglichkeiten zu analysieren, die basierend auf ihren Erfahrungen in der präoperativen Phase üblicherweise durchgeführt werden. Ein sekundäres Ziel war es, die Rate alternativer Ernährungsinterventionen und der Aufnahme auf die Neonatologie/Intensivstation zwischen verschiedenen Spalttypen zu vergleichen.</p> <p><b>Welchen theoretischen Bezugsrahmen weist die Studie auf?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Auftretenshäufigkeit: LKGS ist die häufigste angeborene Fehlbildung in der oro-fazialen Region.</li> <li>• Wichtigkeit der Interventionen/Therapie, da diese grosse Auswirkungen auf die Gesundheit haben: Beeinträchtigung des Herz-Lungen-Systems, der Hörfunktion, der Sprachentwicklung und Zahn-/Gebissentwicklung sowie vermindertes Wachstum und Dehydrierung.</li> <li>• Verschiedene Ernährungsprobleme sind vor der Operation das Hauptproblem: verlängerte Ernährungszeiten und verminderte Nahrungsaufnahme führen zu Stress für das Kind und die Bezugspersonen.</li> <li>• Forschungslücke: wenig Studien beforschen die Ernährungsprobleme und verschiedene Möglichkeiten, diese zu überwinden.</li> <li>• Tendenz: Langfristige Magensonden-Anwendung, da Gesundheitsfachpersonen mit der Spaltenbehandlung nicht vertraut sind.</li> </ul>
-------------------	---

	<p><b>Mit welchen Argumenten wurde der Forschungsbedarf begründet?</b></p> <p>Der Forschungsbedarf wird mit der Forschungslücke bezüglich der Ernährungsschwierigkeiten und geeigneter Interventionen begründet.</p>
<b>Methode</b>	<p><b><u>Design</u></b></p> <p><b>Um welches Design handelt es sich?</b></p> <p>Es handelt sich um eine quantitative Studie.</p> <p><b>Wie wird das Design begründet?</b></p> <p>Die Forschenden geben keine Begründung bezüglich der Design-Wahl ab.</p> <p><b><u>Stichprobe</u></b></p> <p><b>Um welche Population handelt es sich?</b></p> <p>LKGS-Kinder und deren Eltern, welche mit Ernährungsschwierigkeiten zu kämpfen haben.</p> <p><b>Welches ist die Stichprobe?</b></p> <p>– <b>Wer? Wieviel? Charakterisierungen?</b></p> <p>Eltern von 200 LKGS-Kinder, welche in der Türkei geboren wurden und am Hacettepe Cleft and Craniofacial Center in Ankara operiert wurden.</p> <p><b>Wie wurde die Stichprobe gezogen?</b></p> <p>Non-probability sampling.</p> <p><b>Wird die Auswahl der Teilnehmenden beschrieben und begründet?</b></p> <p>Eltern von 200 in der Türkei geborenen LKGS-Kinder, die zwischen dem 1. Juli 2017 und dem 1. Mai 2018 eine LKGS-Operation im „Hacettepe Cleft and Craniofacial Center, Ankara“ durchführen liessen, wurden gebeten, den für die Studie erstellten Fragebogen während eines Kontrolltermins des Kindes auszufüllen. Eltern von NG mit einem zusätzlichen Syndrom oder zusätzlichen Missbildungen wurden von der Studie ausgeschlossen. Die Forschenden geben dafür keine Begründung ab.</p> <p><b>Gibt es verschiedene Studiengruppen?</b></p> <p>Nein. Zum Zeitpunkt der Studiendurchführung werden keine Gruppen erstellt. Es werden aufgrund der erhobenen Daten Vergleichsgruppen bezüglich einzelner Aspekte aufgestellt und betrachtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• verschiedene Spalttypen wurden bei der Still-Erfolgsrate und beim Einsetzen einer Magensonde verglichen.</li> </ul>

- Die Aufenthaltsdauer auf der Neonatologie wurde zwischen denjenigen Eltern, welche bereits vor der Geburt eine Aufklärung zur Ernährung erhielten und denjenigen Eltern, welche keine Aufklärung erhielten, verglichen.
- Patienten mit und ohne Gaumenplatte wurden bezüglich Ernährungsschwierigkeiten verglichen.

### Datenerhebung

#### **Welche Art von Daten wurde erhoben?**

Schriftliche Befragung bezüglich des Geschlechtes, der Ausprägung der Spalte, der Aufenthaltsdauer auf einer Neonatologie/Intensivstation. Sowie weitere Fragen bezüglich Ernährungsschwierigkeiten, Ernährungsmethoden und der Betreuung durch Gesundheitsfachpersonen mittels Fragebogen.

#### **Wie häufig wurden Daten erhoben?**

Einmalig bei 200 Eltern im Zeitraum vom 1. Juli 2017 bis 1. Mai 2018.

Die Eltern der LKGS-Kinder wurden kontaktiert und gebeten, den Fragebogen während eines routinemässigen Besuchs im „Cleft and Craniofacial Center, Ankara“ auszufüllen.

### Messverfahren & oder Intervention

#### **Welche Messinstrumente wurden verwendet (Begründung)?**

Es wurde ein Fragebogen verwendet. Der verwendete Fragebogen wurde auf der Grundlage der klinischen Erfahrungen der Fachpersonen des „Cleft and Craniofacial Centers, Ankara“ entwickelt.

#### **Welche Intervention wird getestet?**

Pflegeinterventionen/Ernährungshilfestellungen werden retrospektiv getestet.

### Datenanalyse

#### **Welches Datenniveau weisen die erhobenen Variablen auf?**

Anzahl rekrutierter Familien	nominal
Art der LKGS	nominal
Geschlecht der LKGS-Kinder	nominal
Zeitpunkt der Diagnose (pränatal im US/p.p.)	nominal
Instruktion bez. Ernährungsmöglichkeiten pränatal	ordinal
Erfolgreiches Stillen	ordinal
Herausforderungen bei der Ernährung	ordinal
Unterstützungsmöglichkeiten bei der Ernährung	ordinal
Gaumenplatte ja/nein?	nominal

Aufnahme auf Intensivstation ja/nein	nominal
Durchschnittliche Behandlungsdauer auf IPS	proportional
Ernährungsschwierigkeiten	ordinal
weitere Variablen, welche aus der Studie nicht ersichtlich sind, da die Tabelle 2 nur eine Zusammenfassung des Fragebogens darstellt	nicht beurteilbar

**Welche statistischen Verfahren wurden zur Datenanalyse verwendet (deskriptive und/oder schliessende)?**

=> Deskriptive statistische Verfahren

- Die erhobenen Daten wurden mit IBM SPSS Statistics for Windows Version 22.0 (IBM Corporation, Armonk, New York, USA) analysiert.
- Die Antworten des Fragebogens wurden mit dem Mann-Whitney-U-Test und dem Chi-Quadrat-Test auf numerische bzw. kategoriale Variablen analysiert.
- Kategoriale Variablen wurden als Häufigkeiten und Prozentsätze ausgedrückt.
- Quantitative Daten wurden unter Verwendung von Median-, Minimal- und Maximalwerten beschrieben.
- Die Rate alternativer Ernährungsinterventionen, wie die Platzierung von Magensonden und die Erfolgsraten beim Stillen bei verschiedenen Spalttypen, wurden verglichen.
- Die Aufnahmeraten auf der Intensivstation und die durchschnittliche Verweildauer auf der Intensivstation wurden zwischen Eltern von Kindern, die vor der Geburt eine Instruktion zur Ernährung erhalten hatten und solchen, die keine Instruktion erhalten hatten, verglichen.
- Nach dem Ausschluss von isolierten Labialspalten und kleinen weichen Gaumenspalten wurde eine Analyse der Kinder durchgeführt, bei denen keine Ernährungsschwierigkeiten aufgetreten waren, um die Rolle der Gaumenplatte festzustellen. Patienten, die eine Gaumenplatte verwendeten und diejenigen, die keine Gaumenplatte verwendeten, wurden miteinander verglichen.

**Wurde ein Signifikanzniveau festgelegt?**

Ja, P-Werte unter 0.05 wurden als statistisch signifikant definiert.

**Ethik**

**Welche ethischen Fragen werden von den Forschenden diskutiert und werden entsprechende Massnahmen durchgeführt?**

Es werden keine ethischen Fragen durch die Forschenden diskutiert und folglich keine Massnahmen durchgeführt.

	<p><b>Falls relevant ist eine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt worden?</b> Ja, die Studie wurde vom „Institutional Review Board“ genehmigt.</p>
<p><b>Ergebnisse</b></p>	<p><b>Welche Ergebnisse werden präsentiert?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demografische Daten: Teilnehmerzahl/Rekrutierungen (200 Eltern von LKGS-Kindern), Spaltentyp (16% isolierte Lippenspalte, 33% isolierte Gaumenspalte, 51% Lippen- und Gaumenspalte), Geschlecht (53% weiblich, 47% männlich).</li> </ul> <p><u>Pränatale Periode und Intensivstation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Von den 200 Eltern erhielten 39% (78 Eltern) die Diagnose im pränatalen Screening (US), 87.2% dieser 78 Eltern gaben an, sich bezüglich den Ernährungsmöglichkeiten nach der Geburt informiert zu haben.</li> <li>• Informationsbeschaffung (nach pränatalen Diagnosestellung) bezüglich der Ernährungsmassnahmen durch: Internet (41.5%), plastische Chirurgen (20.3%), andere Eltern mit LKGS-Kindern (16.1%), Gynäkologen (16.1%), Pädiater (6.4%), Kieferorthopäden (5.9%).</li> <li>• pränatale Aufklärung zur Ernährung bei pränataler Diagnose: 33.3% der 78 Eltern</li> <li>• Neo-Aufenthalt bei pränataler Aufklärung: 4.2 Tage/ohne Aufklärung in der SS: 7.9 Tage → <i>kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen (p N 0.05).</i></li> <li>• Aufnahme auf Neo/Intensivstation: Vergleich der Gruppen (Aufklärung in SS und keine Aufklärung in SS) → <i>kein statistisch signifikanter Unterschied, (p N 0.05).</i></li> <li>• Aufenthalt auf der Neo/Intensivstation nach der Geburt bei 59.5% (119 Kinder) aller Teilnehmenden. Davon 5.5% isolierte Lippenspalte, 15.5% isolierte Gaumenspalte, 38.5% Lippen- und Gaumenspalte.</li> <li>• Vorbereitung bei pränataler Diagnose: 74.4% besorgten sich im Voraus spezielle Flaschen, 62.8% konsultierten einen Kieferorthopäden, 93.6% suchten sich ein voll ausgestattetes Spital für die Geburt.</li> </ul> <p><u>Stillen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stillen: 65% der Eltern gaben an, dass sie ihre Kinder nicht stillen konnten → NG mit Gaumenspalten hatten eine signifikant geringere Erfolgsrate beim Stillen als Kinder mit einer Lippenspalte. (p b 0.001)</li> <li>• Einige Eltern (keine Angaben wie viele) versuchten erst gar nicht zu stillen, weil ihnen das Personal der Neo/IPS gesagt hat, sie sollen nicht stillen.</li> </ul>

#### Ernährungsschwierigkeiten/Herausforderungen bei der Ernährung

- NG mit isolierten Lippenspalten hatten geringere Ernährungsschwierigkeiten wie Naseninsuffizienz, Schwierigkeiten beim Abdichten der Brustwarze (Vakuum), und ermüdeten schnell bei der Mahlzeit (Flasche und Stillen), 87.5% der NG mit isolierter Lippenspalte zeigten keine Ernährungsschwierigkeiten.
- NG mit Gaumenspalten und kombinierte Formen zeigten mehr Ernährungsschwierigkeiten (unzureichende Volumenaufnahme, Aspiration, Husten, Ersticken, Schwierigkeiten beim Schlucken, zögerliche Gewichtszunahme und verzögertes Wachstum + die oben erwähnten Schwierigkeiten); 13% der NG mit Lippen-Gaumen- oder Gaumenspalten hatten keine Ernährungsschwierigkeiten.

#### Ernährungsmassnahmen/Interventionen zur Unterstützung der Ernährung

- 42% der NG wurden anfänglich mit einer Magensonde ernährt; Im Vergleich zu Kindern mit isolierten Lippen- oder Gaumenspalten hatten Kinder mit einer Lippen-Gaumenspalte einen signifikant höheren Anteil an nasogastrischer oder orogastrischer Ernährung ( $p = 0.003$ ); Kinder mit isolierter Gaumenspalte hatten eine höhere Rate an nasogastrischer oder orogastrischer Ernährung als Kinder mit isolierter Lippenspalte, dies war jedoch statistisch nicht signifikant ( $p = 0.095$ ).
- Von den 166 Kindern mit Gaumenspalten verwendeten 31.9% eine Gaumenplatte.
- Keine Signifikanz bezüglich der Gaumenplattenanwendung und dem Wegfallen von Ernährungsproblemen.
- Bei denjenigen Kindern, welche eine Gaumenplatte erhielten, sanken die Ernährungsprobleme nach Einsetzen der Platte, gemäss den Angaben der Eltern.
- 79/200 (39.5%) konnten einen Schnuller benutzen und deren Eltern erachteten ihn als nützlich.

#### **Welches sind die zentralen Ergebnisse der Studie?**

- 42% der Kinder wurden anfangs mit einer Magensonde ernährt.
- Kinder mit isolierten Lippenspalten hatten geringere Ernährungsschwierigkeiten, während die mit Gaumenspalten grössere Herausforderungen hatten, u.a. Aspiration oder unzureichendes Wachstum.
- 65% der Eltern gaben an, nicht erfolgreich zu stillen.
- Kinder mit Gaumenspalten hatten eine signifikant geringere Erfolgsrate beim Stillen als Kinder mit einer Lippenspalte ( $p = 0.001$ ).
- Von den 166 Kindern mit Gaumenspalten verwendeten 31.9% eine Gaumenplatte.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Keine Signifikanz bezüglich der Gaumenplattenanwendung und dem Wegfallen von Ernährungsproblemen. Gemäss den Erfahrungen der Eltern trat nach dem Einsatz eine verbesserte Nahrungsaufnahme ein.</li> </ul> <p><b>Werden die Ergebnisse verständlich präsentiert (Textform, Tabellen, Grafiken)?</b></p> <p>Die Ergebnisse werden verständlich in Textform dargestellt und durch zwei tabellarische Darstellungen veranschaulicht. Ergebnisse werden teilweise in Prozentsätzen und teilweise in Anzahl Teilnehmenden angegeben (teilweise unübersichtlich).</p>
<b>Diskussion</b>	<p><b><u>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</u></b></p> <p><b>Werden signifikante und nicht signifikante Ergebnisse erklärt? Wie interpretieren die Forschenden die Ergebnisse?</b></p> <p>Ja. Einige Erfahrungen aus dem klinischen Alltag konnten mit der Studie bestätigt werden. Teilweise erlangten die Forschenden signifikante Ergebnisse, teilweise konnte nur eine Tendenz aufgezeigt werden, ohne signifikante Unterschiede. Die Fachpersonen des „Cleft and Craniofacial Center, Ankara“ können ihr Handeln nun auf eigener, evidenzbasierter Forschung abstützen. Abgeleitet von den Ergebnissen entwickelten die Forschenden einen Pflegestandard, welcher die unmittelbaren und langfristigen Pflegebedürfnisse von Kindern mit LKGS und ihrer Familien berücksichtigt. Daraus lässt sich schliessen, dass die Forschenden den Ergebnissen grosse Bedeutung schenken.</p> <p><b>Kann die Forschungsfrage aufgrund der Daten beantwortet werden?</b></p> <p>Keine Forschungsfrage vorhanden.</p> <p>Das Ziel der Studie wird durch erhobene Daten und deren Auswertung erfüllt: Untersuchung der Ernährungsschwierigkeiten von LKGS-Kindern. Wirkung der Interventionen (auf den Erfahrungen der Eltern basierend).</p> <p><b>Werden Limitationen diskutiert?</b></p> <p>Es wird eine Limitation (dass der Fragebogen nicht validiert wurde) erwähnt. Diese wird jedoch nicht diskutiert.</p> <p><b>Werden die Ergebnisse mit ähnlichen Studien verglichen?</b></p> <p>Ja, die Ergebnisse werden mit ähnlichen Studien und Literatur verglichen und diskutiert.</p> <p><b><u>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</u></b></p> <p><b>Welche Implikationen für die Praxis, Theorien und zukünftige Forschung sind beschrieben?</b></p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eine Standard-Überweisung von LKGS-Kindern an ein professionelles Spaltenteam/Spaltenspezialist oder Spaltenspezialistin nach der Diagnose, ist bezüglich der Behandlung erforderlich.</li> <li>• Weitere Studien sollten gem. den Forschenden durchgeführt werden (weiterer Forschungsbedarf).</li> <li>• Schulung der Gesundheitsfachpersonen und der Eltern, um unnötige und unsachgemässe Ernährungsinterventionen zu vermeiden.</li> </ul> <p>=&gt; Durch diese Massnahmen sollten Gesundheitskosten gesenkt werden und die Belastung durch Ernährungsschwierigkeiten für die Eltern und LKGS-Kinder verringert werden.</p>
--	---

Tabelle 20: AICA Würdigung Studie D (quantitativer Teil)

<b>Einleitung</b>	<p><b><u>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage (Hypothese)</u></b></p> <p><b>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Berufspraxis/BA-Fragestellung?</b></p> <p>Mit dem Ziel, Ernährungsherausforderungen aufzuzeigen und verschiedene Interventionen zu analysieren, wird eine wichtige Frage der Berufspraxis sowie der vorliegenden BA beantwortet. Daraus können essenzielle Praxisempfehlungen abgeleitet werden.</p> <p><b>Sind die Forschungsfragen klar definiert? Ev. durch Hypothesen ergänzt?</b></p> <p>Es wird keine explizite Forschungsfrage formuliert. Diese kann jedoch von der klaren Zielformulierung abgeleitet werden.</p> <p>Es werden keine Hypothesen genannt.</p> <p><b>Wird das Thema/das Problem im Kontext von vorhandener konzeptioneller und empirischer Literatur logisch dargestellt?</b></p> <p>Ja. Die Problematik wird logisch und ausführlich anhand verschiedener Literatur dargestellt. Es werden verschiedene Problematiken in Bezug auf die erschwerte Ernährung aufgezeigt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beeinträchtigung verschiedener Systeme/Funktionen (Herz-Lungen-System, Hörfunktion, Sprachentwicklung, Zahnentwicklung).</li> <li>• Stress für Mutter und Kind aufgrund verlängerten Ernährungszeiten und verminderter Nahrungsaufnahme.</li> <li>• Es werden vermehrt Magensonden angewendet, da Gesundheitsfachpersonen mit der Betreuung und Ernährung von LKGS-Kindern nicht vertraut sind.</li> </ul>
-------------------	--

<b>Methode</b>	<p><b><u>Design</u></b></p> <p><b>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design logisch und nachvollziehbar?</b></p> <p>Beim gewählten Design handelt es sich um ein quantitatives Studiendesign. Die Wahl dieses Designs wird nicht begründet. Allerdings erscheint ein quantitatives Design insbesondere für die Datenauswertung sinnvoll, da viele verschiedene Fragen beantwortet werden und anhand von präzisen Zahlen und Prozentangaben Handlungsempfehlungen abgeleitet werden können.</p> <p><b>Werden die Gefahren der internen und externen Validität kontrolliert?</b></p> <p>Nein. Die Forschenden geben dies jedoch selbst als Limitation an.</p> <p><b><u>Stichprobe</u></b></p> <p><b>Ist die Stichprobenziehung für das Design angebracht?</b></p> <p>Ja. Eine Stichprobengrösse von 200 Eltern von LKGS-Kindern ist für ein quantitatives Studiendesign angemessen.</p> <p><b>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Zielpopulation?</b></p> <p><b>– Auf welche Population können die Ergebnisse übertragen werden?</b></p> <p>Bei der Stichprobe handelt es sich ausschliesslich um betroffene LKGS-Kinder, welche in der Türkei geboren wurden. Die Studie wurde in einer Universitätsklinik («Hacettepe University Faculty of Medicine, Department of Plastic, Reconstructive and Aesthetic Surgery. Hacettepe Cleft and Craniofacial Center, Ankara, Turkey») in der Türkei durchgeführt. Daher lassen sich die Resultate auf die westlichen Länder übertragen. Zudem ist die Studie sehr aktuell, was die Übertragbarkeit unterstützt.</p> <p><b>Ist die Stichprobengrösse angemessen? Wie wird sie begründet? Beeinflussen die Drop-Outs die Ergebnisse?</b></p> <p>Die Stichprobengrösse von 200 Eltern von LKGS-Kindern ist für ein quantitatives Studiendesign angemessen. Die Forschenden geben dafür keine Begründung an. Drop-Outs werden keine genannt.</p> <p><b>Wie wurden die Vergleichsgruppen erstellt? Sind sie ähnlich?</b></p> <p>Vergleichsgruppen wurden erst nach der Datenerhebung erstellt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vergleichsgruppen Spaltentypen → Erfolgsrate beim Stillen, Ausprägung der Ernährungsschwierigkeiten, Rate der Ernährung mittels Magensonde</li> <li>• Gaumenplattenanwendung → Gaumenspalte mit oder ohne Gaumenplattenanwendung</li> </ul>
----------------	---

- Die Aufenthaltsdauer auf der Neonatologie wurde zwischen denjenigen Eltern, welche bereits vor der Geburt eine Aufklärung zur Ernährung erhielten und denjenigen Eltern, welche keine Aufklärung erhielten, verglichen.
- Patienten mit und ohne Gaumenplatte wurden bezüglich Ernährungsschwierigkeiten verglichen.

**Werden Drop-Outs angegeben und begründet?**

Es werden keine Drop-Outs angegeben.

**Datenerhebung****Ist die Datenerhebung für die Fragestellung nachvollziehbar?**

Die Datenerhebung mittels Fragebogen ist nachvollziehbar. Die Forschenden wollten spezifische Fragen anhand deren Erfahrungen in der Praxis klären und konnten diese gezielt in dem Fragebogen stellen.

**Sind die Methoden der Datenerhebung bei allen Teilnehmern gleich?**

Ja. Es haben alle Teilnehmenden denselben Fragebogen ausgefüllt.

**Sind die Daten komplett, d.h. von allen Teilnehmern erhoben?**

Nein. Es wurden nicht alle Fragen von allen Teilnehmern beantwortet.

**Messverfahren & oder Intervention****Sind die Messinstrumente zuverlässig (reliability)?**

Ja, alle Teilnehmenden haben durch den Fragebogen dieselben Voraussetzungen mit exakt denselben Fragen (Stärkung der internen Validität und der Reliabilität).

**Sind die Messinstrumente valide (validity)?**

Ja. Der Fragebogen ist ein valides Messinstrument. Vor Beginn der Studie wurde der Fragebogen von zehn Eltern (die nicht an der Studie teilnahmen) ausgefüllt, um festzustellen, ob dieser verständlich ist und sich für die Untersuchung eignet.

**Wird die Auswahl der Messinstrumente nachvollziehbar begründet?**

Die Wahl des Messinstrumentes bleibt unbegründet.

**Sind mögliche Verzerrungen/Einflüsse auf die Intervention erwähnt?**

Es werden keine Verzerrungen erwähnt. Da es sich um eine retrospektive Studie handelt, gibt es keine explizite Intervention.

	<p><b><u>Datenanalyse</u></b></p> <p><b>Werden die Verfahren der Datenanalyse klar beschrieben?</b> Die Verfahren der Datenanalyse werden genannt, jedoch nicht klar beschrieben. Zur Analyse der Daten aus dem Fragebogen werden Mann-Whitney-U-Test und der Chi-Quadrat-Test angewandt. Kategoriale Variablen werden als Häufigkeiten und Prozentsätze ausgedrückt. Quantitative Daten wurden mit Median-, Minimal- und Maximalwerten beschreiben.</p> <p><b>Wurden die statistischen Verfahren sinnvoll angewendet?</b> Da die Verfahren lediglich genannt jedoch nicht beschrieben werden, kann keine Aussage darüber gemacht werden, ob diese sinnvoll gewählt und angewendet wurden.</p> <p><b>Entsprechen die verwendeten statistischen Tests den Datenniveaus?</b> Die Tests entsprechen den verlangten Datenniveaus, womit die Wahl des Tests als sinnvoll gewertet werden kann.</p> <p><b>Erlauben die statistischen Angaben eine Beurteilung?</b> Ja. Jedoch mit Vorsicht zu geniessen, da Informationen fehlen, um die statistischen Verfahren zu überprüfen.</p> <p><b>Ist die Höhe des Signifikanzniveaus nachvollziehbar und begründet?</b> Die Höhe des Signifikanzniveaus ist nachvollziehbar dargestellt. P-Werte <math>&lt; 0.05</math> wurden als statistisch signifikant definiert. Eine Begründung dafür wird nicht abgegeben.</p> <p><b><u>Ethik</u></b></p> <p><b>Inwiefern sind alle relevanten ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch die Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden?</b> Die Durchführung der Studie wurde durch das „Institutional Review Board“ genehmigt. Weitere ethischen Fragen werden nicht diskutiert. Es werden auch keine Interessenskonflikte erwähnt.</p>
Ergebnisse	<p><b>Sind die Ergebnisse präzise?</b> Ergebnisse werden präzise entweder in Prozenten oder in absoluten Zahlen in Fliesstextform sowie tabellarischen Übersichten dargestellt.</p> <p><b>Wenn Tabellen/Grafiken verwendet wurden, entsprechen diese folgenden Kriterien?</b></p>

	<p>– <b>Sind sie präzise und vollständig (Titel, Legenden..)</b></p> <p>– <b>Sind sie eine Ergänzung zum Text?</b></p> <p>Tabelle 1 stellt die demografischen Daten der betroffenen Kinder dar. Sie ist präzise und vollständig.</p> <p>Tabelle 2 stellt lediglich eine Zusammenfassung einiger im Fragebogen enthaltenen Fragen dar. Daher ist sie nicht vollständig. Ergebnisse sind daraus einfach und klar abzulesen.</p> <p>Die Tabellen sind korrekt beschriftet.</p>
<b>Diskussion</b>	<p><b><u>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</u></b></p> <p><b>Werden alle Resultate diskutiert?</b></p> <p>Es werden alle Resultate nochmals aufgegriffen und diskutiert.</p> <p><b>Stimmt die Interpretation mit den Resultaten überein?</b></p> <p>Ja. Erscheint sinnvoll/kongruent.</p> <p><b>Werden die Resultate in Bezug auf die Fragestellung/Hypothesen, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen?</b></p> <p>Die Resultate werden hauptsächlich mit verschiedenen Studien und weiterer Literatur verglichen. So wird deren Bedeutung bestärkt (da andere Studien ähnliche Ergebnisse erhielten).</p> <p><b>Wird nach alternativen Erklärungen gesucht?</b></p> <p>Nein.</p> <p><b><u>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</u></b></p> <p><b>Ist diese Studie sinnvoll? Werden Stärken und Schwächen abgewogen?</b></p> <p>Die Studie ist sinnvoll, da verschiedenen Schwierigkeiten und Probleme bezüglich der Ernährung aufgezeigt werden konnten und davon eine relevante Praxisempfehlung abgeleitet werden kann. Es werden keine Stärken und Schwächen abgewogen.</p> <p><b>Wie und unter welchen Bedingungen sind die Ergebnisse in die Praxis umsetzbar?</b></p> <p>Dadurch, dass die verschiedenen Herausforderungen aufgezeigt werden können, können Gesundheitsfachpersonen insbesondere darauf sensibilisiert werden und in Zukunft entsprechend handeln und beispielsweise ein Kind mit LKGS direkt an einen Spaltenspezialisten oder eine Spaltenspezialistin überweisen.</p>

	<p><b>Wäre es möglich diese Studie in einem anderen klinischen Setting zu wiederholen?</b></p> <p>Ja.</p>
--	---

**Review E: Nelson et al. (2012)**

**Tabelle 21: CASP Beurteilung Review E**

<p><b>Section A:</b> Are the results of the review valid?</p>	<p><b>1. Did the review address a clearly focused question?</b> <i>An issue can be 'focused' in terms of: the population studied, the intervention given, the outcome considered</i> Die Autoren nennen keine explizite Forschungsfrage. Die Autoren des Reviews haben zum Ziel, einen Überblick über die Literatur, welche die Erfahrungen von Eltern bezüglich der Betreuung eines Kindes mit einer LKGS untersucht, darzustellen. Dabei sollen Schlüsselergebnisse herausgearbeitet werden, um Ähnlichkeiten, Unterschiede sowie auch Wissenslücken in der Literatur aufzuzeigen.</p> <p><b>2. Did the authors look for the right type of papers?</b> <i>'The best sort of studies' would: address the review's question, have an appropriate study design (usually RCTs for papers evaluating interventions)</i> Die Autoren haben die Literatur umfassend nach Erfahrungen von Eltern mit Spalt-Kindern, gezielter nach Erfahrungen zu den Langzeitfolgen und Einschränkungen, durchsucht. Der Tabelle 1 des Reviews ist zu entnehmen, dass die Literatur aus anerkannten Datenbanken wie beispielsweise MIDIRS, Medline und CINAHL rekrutiert wurde. Studien, welche nach 1980 publiziert wurden, Personen und deren Geschichten untersuchten und in englischer Sprache sind, wurden in das Review integriert. Es wurden 57 passende Publikationen gefunden, welche für das Review untersucht wurden. Das Auswahlverfahren und der Entscheid zu den definitiv verwendeten Publikationen sind dem Review nicht zu entnehmen. Tabelle 2 des Reviews stellt eine präzise Übersicht zu den 57 gewählten Studien dar und enthält Informationen über Autoren, Publikationsdatum und -Ort, Thematik, angewandte Methode/Design, Anzahl teilnehmender Eltern sowie Stärken und Limitationen der Studien. Die meisten Studien wurden in den USA oder im Vereinigten Königreich, selten in weiteren Ländern wie Kanada oder Skandinavien, durchgeführt. Die Datenerhebung erfolgte in allen Studien entweder mittels Fragebogen oder Interviews. Die Stichprobengrößen erstrecken sich von 3 bis 495 befragte Eltern. Die Forschenden der Studien untersuchten die Bewältigungsstrategien, das Bedürfnis nach</p>
---	---

Informationen, Dienstleistungen und Unterstützung durch medizinische Gesundheitsfachpersonen sowie die Mutter-Kind-Interaktion und -Bindung.

**3. Do you think all the important, relevant studies were included?**

*Look for: which bibliographic databases were used, follow up from reference lists, personal contact with experts, unpublished as well as published studies, non-English language studies*

Die verwendeten Studien sind ausschliesslich in englischer Sprache verfasst (Einschlusskriterium) und es wurde nicht nach fremdsprachigen Studien gesucht. Da Englisch in der Forschung als Standardsprache gilt, wird dies nicht als Limitation betrachtet. Der Tabelle 1 des Reviews ist zu entnehmen, dass die Literatur aus den gebräuchlichsten und wissenschaftlich anerkannten Datenbanken wie beispielsweise MIDIRS, Medline und CINAHL stammen. Da alle Studien Ähnlichkeiten in Thematik und Methode aufweisen sowie hauptsächlich in westlichen Ländern durchgeführt wurden, kann davon ausgegangen werden, dass alle relevanten Studien sorgfältig ausgewählt und in das Review miteinbezogen wurden.

**4. Did the review's authors do enough to assess quality of the included studies?**

*The authors need to consider the rigour of the studies they have identified. Lack of rigour may affect the studies' results ("All that glisters is not gold" Merchant of Venice – Act II Scene 7)*

Es werden für jede Studie einzeln Stärken und Limitationen aufgezeigt (in Tabelle 2 der Studie). Die Autoren beschreiben jedoch nicht ausführlich, nach welchen Kriterien die Studien in das Review integriert wurden. Ausserdem wurden auch Studien mit starken Limitationen (z.B. 21% Antworten-Rate bei *Nelson et al. (2009)*) in das Review miteinbezogen, was einen Hinweis darauf gibt, dass die Qualität der Studien zwar überprüft, negativ bewertete Studien jedoch trotzdem miteinbezogen wurden.

Die Autoren nennen in den Resultaten nach jedem thematischen Abschnitt zusätzliche Limitationen zu den einzelnen Studien, welche zur Interpretation der Resultate beachtet werden sollten.

	<p><b>5. If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?</b></p> <p><i>Consider whether: results were similar from study to study, results of all the included studies are clearly displayed, results of different studies are similar, reasons for any variations in results are discussed</i></p> <p>Resultate aus den verschiedenen Studien wurden zusammengefasst nach Thematik geordnet dargestellt. Da es sich bei den Studien jeweils immer um dieselbe Population handelt und alle Resultate entweder mittels Fragebogen oder Interview erhoben wurden, ist es angemessen, diese Resultate zu vergleichen.</p>
<p><b>Section B:</b> What are the results?</p>	<p><b>6. What are the overall results of the review?</b></p> <p><i>Consider: If you are clear about the review's 'bottom line' results, what these are (numerically if appropriate), how were the results expressed (NNT, odds ratio etc.)</i></p> <p>Die Resultate wurden in drei grosse Thematiken unterteilt: Emotionale Erfahrungen mit einem Spalt-Kind, Soziale Erfahrungen mit einem Spalt-Kind und Erfahrungen bezüglich der Dienstleistungen.</p> <p><u>Emotionale Erfahrungen mit einem Spalt-Kind:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schock, Wut, Trauer und Sorge waren Emotionen nach der Diagnosestellung, unabhängig ob prä- oder postpartal und von den unterschiedlichen Ländern/Kulturen.</li> <li>• Die Spalte wurde nach der Geburt auch als unscheinbar oder einzigartig wahrgenommen, was Eltern glücklich stimmte.</li> <li>• Es wurden auch Gefühle wie Schuld und Besorgnis beschrieben.</li> <li>• Eltern hätten ihre Gefühle gerne geteilt und Unterstützung von spezialisierten LKGS-Fachpersonen zum Zeitpunkt der Diagnose erhalten.</li> <li>• Studien, welche sich mit der Thematik der frühen Entwicklung der Beziehung zwischen Eltern und Kindern mit Spalten befasst haben, sind stark von der Bindungstheorie (Bowlby, 1965) geprägt. Sie zeigen auf, dass Spalt-Kinder genauso sicher an ihre Mutter gebunden sind, wie Kinder ohne Beeinträchtigung. Jedoch könnten durch die Beeinträchtigung der Sprachentwicklung des Kindes, Ausdrücke weniger gut gelesen werden, was die Bindung beeinflussen könnte.</li> <li>• Bezüglich den Ernährungsschwierigkeiten wurden emotionale Erfahrungen der Eltern bisher relativ selten untersucht. Nur eine Studie (Owens, 2008) gibt Auskunft darüber, dass Mütter oft unter Druck stehen, erfolgreich stillen zu können.</li> </ul>

- eine leicht erhöhte emotionale Belastung der Eltern im Kleinkindalter wurde in mehreren Studien dokumentiert.
- In einigen Studien wird erwähnt, dass die Behandlung und häufigen Klinik-Besuche die Lebensqualität der Familie beeinflussen kann.
- Eltern haben oft Angst und das Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung, insbesondere vor einer Operation.
- Es haben jedoch bisher keine Studien die emotionalen Erfahrungen bezüglich des Behandlungsweges ihrer Kinder erforscht.
- Modelle zur Resilienz wurden bezüglich Coping in mehreren Studien hervorgehoben. Unter Verwendung validierter Studieninstrumente, wie z.B. die «Coping Response Inventory und die Stress Related Growth Scale» wurde herausgefunden, dass insbesondere Eltern von Kindern mit ausgeprägten Spalten, einen hohen Grad an positivem Umgang und positiven Perspektiven aufwiesen.
- Studien zeigten auch viele positive emotionale Aspekte auf wie Anerkennung der eigenen Stärken, stärkere Beziehungen, Wertschätzung der Vielfalt, Toleranz, Gemeinschaftsgefühl und Hoffnung für die Zukunft auf.
- In einer Studie (Eisermann, 2001) gab die Hälfte der Befragten an, dass sie die Spalte nicht entfernen würden, wenn sie die Möglichkeit dazu hätten.
- Es wurde ein geringes Mass an sozialer Unterstützung festgestellt, aufgrund von Stigmatisierung der sichtbaren Gesichtsausdrücke.
- Andere Studien stellten keinen besonderen Unterschied bezüglich der sozialen Unterstützung zwischen Eltern von Kindern mit oder ohne Spalte fest.
- Bisher gibt es erst wenige Studien, die die Bewältigungsstrategien von Eltern untersucht haben.
- Ein kleiner Teil quantitativer Studien zeigten einige Bewältigungsstrategien der Eltern auf: Wie beispielsweise kognitive und problemorientierte Strategien, wie das Besprechen der Bedürfnisse eines Kindes mit Lehrern, Überlegungen wie Freundschaften geknüpft werden oder mit Scherzen umgegangen werden kann. Auch emotional ausgerichtete Strategien, wie die Aufrechterhaltung einer hoffnungsvollen Haltung für die Zukunft und den Glauben an ihre eigenen Kompetenzen als Eltern, wurde erwähnt.

#### Soziale Erfahrungen mit einem Spalt-Kind:

- Familien werden aufgrund des Aussehens ihres Kindes oft stigmatisiert. Unwohlsein, Angst und das Gefühl abgelehnt zu werden sind die Folge.

- Eltern erleben in der Öffentlichkeit verbale und non-verbale Abneigung und versuchen daher, ihr Kind zu verstecken, um solche Situationen zu meiden.
- Eltern machen sich oft Sorgen, dass die Kinder später nicht akzeptiert und gehänselt werden sowie Schwierigkeiten haben, einen Lebenspartner und einen Job zu finden.
- Mehrere Studien geben an, dass das Selbstbewusstsein eines Kindes mit einer Spalte beeinträchtigt ist.

Erfahrungen bezüglich der Dienstleistungen:

- Mehrere Studien erwähnen einen Mangel an leicht zugänglichen Informationen zum Zeitpunkt der Diagnose.
- Eltern bevorzugen zum Zeitpunkt der Diagnose, die Informationen persönlich von Fachpersonen zu erhalten.
- Studien aus der USA und dem vereinigten Königreich belegen, dass Eltern mehr in den Entscheidungsfindungsprozess miteinbezogen werden möchten.
- Die Zufriedenheit mit den behandelnden Organisationen und Betreuung wird in vielen Studien als hoch eingestuft. Jedoch wird der Begriff der „Zufriedenheit“ in keiner Studie definiert, weshalb man daraus wenig schliessen kann.
- Trotzdem erwähnen Eltern Bedenken, da Gesundheitsfachpersonen oft mangelndes Wissen aufzeigen.
- Eltern wünschen sich Gesundheitsfachpersonen welche gut kommunizieren und sensibel sind. Ausserdem wünschen sie sich Kontinuität in der Betreuung.

**7. How precise are the results?**

*Look at the confidence intervals, if given*

Es wurde kein Konfidenzintervall festgelegt. Da es sich bei den Resultaten um eine generalisierte narrative Zusammenfassung aus mehreren Studien handelt, sind die Resultate eher wenig präzise. Es werden jeweils nur die verallgemeinerten Resultate (Tendenzen) der Studien aufgezeigt, jedoch keine präzisen Zahlen angegeben.

<b>Section C:</b> Will the results help locally?	<p><b>8. Can the results be applied to the local population?</b></p> <p><i>Consider whether: the patients covered by the review could be sufficiently different to your population to cause concern, your local setting is likely to differ much from that of the review</i></p> <p>Die verwendeten Studien wurden in verschiedenen europäischen und Nordamerikanischen Ländern durchgeführt. Daher können die Ergebnisse auf eine grosse Population geschlossen werden, angelehnt an die Populationen der einzelnen Studien. Da es sich bei den Resultaten um Aussagen und Bedürfnisse von direkt betroffenen Eltern von Kindern mit einer LKGS handelt, können die erhaltenen Resultate auf alle anderen betroffenen Eltern geschlossen werden. Ausserdem sind die Resultate auch für betreuende Gesundheitsfachpersonen von Bedeutung, da diese die Eltern angepasst an das Wissen über deren Bedürfnisse, betreuen können.</p> <p><b>9. Were all important outcomes considered?</b></p> <p><i>Consider whether: there is other information you would like to have seen</i></p> <p>Es wurde ein sehr breites Spektrum an Erfahrungen und Bedürfnissen, insbesondere auch über das Säuglingsalter hinaus, reflektiert.</p> <p><b>10. Are the benefits worth the harms and costs?</b></p> <p><i>Consider: even if this is not addressed by the review, what do you think?</i></p> <p>Die Autoren konnten verschiedene Bedürfnisse von Eltern mit einem LKGS-Kind aus verschiedenen durchgeführten Studien zusammenfassend aufzeigen. Dadurch können Gesundheitsfachpersonen darauf sensibilisiert werden und Eltern in Zukunft deren Bedürfnissen angepasst betreuen.</p>
---	--