

Institut für Pflegewissenschaft, Medizinische Fakultät, Universität Basel, Schweiz
Eva Cignacco (PhD, MNSc, RM)

Die Entwicklung einer Pflegeforschungsagenda für die Pädiatrie für die Jahre 2007 bis 2017 als Teil der nationalen «Swiss Research Agenda for Nursing»

- Was ist (zu dieser Thematik) schon bekannt?

Es bestand bis anhin für die Schweiz keine Agenda für pädiatrische Pflegeforschung.

- Was ist neu?

Erstmals entwickelte Agenda für pädiatrische Pflegeforschungsprojekte in der Schweiz für die Jahre 2007 bis 2017.

- Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse für die Pflegepraxis?

Orientierung darin, was durch Pflegeforschungsprojekte angegangen werden sollte, um das Wohlergehen kranker Kinder zu unterstützen und zu fördern.

Im deutschsprachigen Raum ist der pädiatrische Gesundheitsversorgungsbe- reich von Forschung gekennzeichnet, die sich mehrheitlich am biomedizini- schen Modell orientiert. Pflegewissen- schaftliche Erkenntnisse, die Behand- lung- und Betreuungsprozesse im pädiatrischen Bereich untersuchen, evaluieren und im Sinne pflegesensi- tiver Outcomekriterien weiterentwi- ckeln, fehlen nahezu vollständig. Dieser Sachverhalt ist um so problema- tischer, als ein linearer Transfer bisher gesicherter Erkenntnisse aus der Pfl- geforschung im Erwachsenenbereich auf die Pädiatrie nicht zulässig ist. Bei einem schweizerischen Bevölkerungs- anteil von Kindern und Jugendlichen bis zu 19 Jahren von 22,3% sind in Zukunft interdisziplinär ausgerichtete pflegewissenschaftliche Forschungs- projekte zu fördern, die sich am bio- psychosozialen Modell orientieren und das Wohlergehen dieser Patientenpo- pulation samt ihren Eltern in Situatio- nen akuter oder chronischer Erkran-

kungen durch evidenzbasierte Versor- gungsangebote entsprechend zu un- terstützen und zu fördern.

Weil eine literaturbasierte und auf Expertenmeinung abgestützte Agen- da für die pädiatrische Pflegefor- schung im gesamten deutschsprachi- gen Raum bis anhin fehlte, war es das Ziel dieser Arbeit, diese Lücke zu schlie- ßen. Vorliegende Arbeit präsentiert für die Schweiz zum ersten Mal eine Aus- richtung für die Pflegeforschung im Be- reich der pädiatrischen Pflege für die Jahre 2007 bis 2017. Das mehrstufige Priorisierungsverfahren generierte drei Forschungsschwerpunkte, die für die Pflegeforschung in der Pädiatrie der nächsten zehn Jahre als relevant einge- stuft werden: 1) Evaluation der Wir- kung pflegerischer Maßnahmen, 2) Konzeptualisierung und Evaluation der praktischen Implikationen familia- ler Systeme im Behandlungsprozess, 3) Forschungsgestützte Entwicklung neuer pflegerischer Dienstleistungen in einem sich verändernden Gesun- dheitssystem. Dieser Bericht ist im Kon- text des nationalen Projektes «Swiss Research Agenda for Nursing» entstan-

den. Die Agenda kann als Diskussions- grundlage für die strategische Ausrich- tung genutzt werden und wird zur Ent- wicklung eines Aktionsplans zur Förderung der pädiatrischen Pflegefor- schung in der Schweiz dienen.

Einleitung

Die Forschung im pädiatrischen Be- reich ist vorwiegend von Forschung gekennzeichnet, die sich mehrheitlich am bio-medizinischen Modell orien- tiert, wobei der Bereich der Kinder- onkologie durch international und multizentrisch ausgerichtete For- schungsprojekte prominent erscheint. Seit 1976 besteht das nationale Schwei- zer Kinderkrebsregister, das die Daten im Bereich der Kinderonkologie aller Spitäler in der Schweiz jährlich zusam- menfasst und publiziert (Registry, 2004). In allen weiteren Subspezialisie- rungen der Pädiatrie wird ebenfalls eine hauptsächlich bio-medizinisch orientierte Forschung betrieben. Pfl- gewissenschaftliche Forschung mit ei- nem bio-psychosozialen Fokus ist im Bereich der Pädiatrie im deutschsprachi- gen Raum kaum vorzufinden. Im deutschsprachigen Raum schlägt sich diese Vernachlässigung in den selten vorzufindenden pflegewissenschaft- lichen Artikeln in Fachzeitschriften nieder. So zeigt beispielsweise eine Schlagwortsuche im Archiv der wis- senschaftlichen Zeitschrift «Pflege» seit der Herausgabe der Zeitschrift im Jahr 1987 bis im Jahr 2006 im Bereich der pädiatrischen Pflege eine Anzahl von insgesamt 14 Artikeln (von rund 360 Artikeln). Die Pädiatrie wird dem- zufolge zu Recht als ein «Stiefkind pflegewissenschaftlicher Forschung» bezeichnet (Beier, 2003). Dieser Sach- verhalt ist als kritisch einzustufen, zumal in der Schweiz der Anteil der 0–19-Jährigen 22,3% zur Gesamtbevölke-

zung beträgt (BECO, 2005). Jährlich werden in der Schweiz 16 725 Kinder (Bundesamt für Statistik, 2006) in pädiatrischen Spezialkliniken im Bereich folgender Subspezialisierungen behandelt: Kardiologie, Endokrinologie/Diabetologie, Gastroenterologie, Allergologie und Immunologie, Infektiologie, Neonatologie, Nephrologie, Neuropädiatrie, Onkologie-Hämatologie, Pneumologie, Rheumatologie, Orthopädie und Kinderchirurgie (Pädiatrie, 2006). Die medizinische Behandlung sowohl akuter als auch chronischer Erkrankungen steht dabei im Vordergrund. Bei der Sichtung internationaler Literatur zu Forschungsschwerpunkten im Bereich der Pädiatrie werden einige Themen genannt, die für die pflegewissenschaftliche Forschung von Relevanz sind. So wird unter anderem der Bedarf an familienzentrierter Pflege im Spitalbereich, die vermehrte Einbindung der Eltern in Behandlungsabläufe (Angehörigenarbeit), die Optimierung der Austrittsplanung und der Auf- und Ausbau spitalexterner Gemeindepflege beschrieben. Letztere scheint für den Pflegebereich von besonderer Bedeutung zu sein: Neben dem Entgegenwirken von Trennungstraumen und klinischen Hospitalismen bedeutet die Betreuung kranker Kinder zu Hause auch eine Verbesserung der selbstbestimmten Lebensführung für die Kinder und ihre Familien und eine Stärkung der elterlichen Kompetenz. Gerade bei chronisch kranken Kindern ist diese Kompetenz von eminenter Bedeutung für die Lebensqualität des gesamten Familiensystems. Als weiter nennenswert für den Bedarf pflegewissenschaftlicher Projekte im pädiatrischen Bereich ist auch die Tatsache, dass chronische Erkrankungen auch in der pädiatrischen Population im Zunehmen begriffen ist (Zylke & DeAngelis, 2007) und dabei Konzepte im Umgang mit der chronischen Erkrankung für

die Kinder und deren Familien dringend entwickelt werden sollten. In diesem Zusammenhang scheint auch der Übergang vom Kindes- in das Jugendalter eine kritische Phase darzustellen, in welcher dem Krankheits-Selbstmanagement besondere Beachtung geschenkt werden sollte. Als ein Beispiel kann hier die Behandlung von Adipositas erwähnt werden (Barlow & Dietz, 2002; Barlow, Dietz, Klish & Trowbridge, 2002; Barlow, Trowbridge, Klish & Dietz, 2002). Sich diesen Fragen und Herausforderungen zu stellen, ist nebst der medizinischen Betreuung auch Aufgabe der Pflege und der Pflegewissenschaft, die sich zur Optimierung von Behandlungsergebnissen deutlicher am bio-psychozialen Behandlungs- und Forschungsmodell orientieren sollte.

Als besonders «unerforschte» Patientenpopulation in der Pädiatrie erweist sich die Gruppe der Neugeborenen, die einer neonatalen Intensivpflege (Neonatologie) bedürfen, dies obwohl die Schweiz mit nahezu 8% eine der höchsten Frühgeborenen-Raten in Europa vorweist (Bundesamt für Statistik, 2007) und die Frühgeburtlichkeit etliche Folgen mit sich ziehen kann (El-Metwally, Vohr & Tucker, 2000; Jacobs, O'Brien, Inwood, Kelly & Whyte, 2000; Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie, 2002; Wood, Marlow, Costeloe, Gibson & Wilkinson, 2000). Bekanntlich sind in dieser Patientinnenpopulation große Behandlungslücken auszumachen (Anand, 2001). Die Pflegewissenschaft im deutschsprachigen Raum scheint diese pädiatrische Bevölkerungsgruppe ganz außer Acht zu lassen. Von den erwähnten 14 Artikeln befassen sich lediglich drei mit Pflegeforschungsfragen im Bereich der neonatalen Intensivpflege. Dieses Faktum ist insofern nennenswert, als gerade in neonatologischen Intensivstationen die Pflegearbeit allerhöchste Ansprüche an das Pflege-

personal stellt, das täglich mit komplexen medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und ethischen Aspekten in ihrer Arbeit konfrontiert wird und um so dringender auf Erkenntnisse aus pflegewissenschaftlicher Forschung angewiesen ist. Insbesondere wird das Pflegefachpersonal einer Neonatologie mit der Aufgabe konfrontiert, Eltern in den Auswirkungen und Folgen intensivmedizinischer Maßnahmen ihrer Neugeborenen zu begleiten und zu betreuen. Hier sind dringend Konzepte familienzentrierter Pflege zu implementieren und auf definierte Outcomekriterien zu überprüfen.

In der Schweiz besteht heute keine nationale und gesundheitspolitische Zielsetzung, wie den Gesundheits- und Krankheitsfragen in der Pädiatrie begegnet werden soll. Es stehen lediglich vereinzelte Programme, wie beispielsweise das Adipositas-Präventionsprogramm für Kinder und Jugendliche im Blickfeld der Gesundheitsforschung (Bundesamt für Gesundheitswesen, 2008). Das bisherige Fehlen einer Pflegeforschungsagenda für die Pädiatrie verunmöglichte eine gemeinsame Ausrichtung der in diesem Bereich notwendigen Pflegeforschungsprojekte und überließ die Generierung eines pflegerelevanten Erkenntnisgewinnes für die Pflege einer kleinen Anzahl individuell operierender Pflegeforschenden.

Ziel der vorliegenden Arbeit

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war es, eine auf Literatur gestützte und durch Fachexpertinnen begutachtete Pflegeforschungsagenda mitsamt formuliertem Forschungsprogramm für die pädiatrische Pflegeforschung in der Schweiz für die Zeitspanne von 2007 bis 2017 zu etablieren. Dieses Programm soll in Zukunft bei der Planung von Pflegeforschungsprojekten im pä-

diatrischen Bereich eine Orientierung geben. Konkrete Forschungsprojekte sollten in den nächsten zehn Jahren – wenn immer möglich – von dieser Agenda, resp. von diesem Programm abgeleitet werden.

Methodisches Vorgehen

Für die Formulierung der Agenda wurde ein mehrstufiges Vorgehen gewählt. In einem ersten Prozessschritt wurde eine systematische Literatursichtung mit festgelegten Suchbegriffen, sowie definierten Ein- und Ausschlusskriterien durchgeführt. Das Resultat dieses ersten Schritts wurde im Rahmen eines wiederholten Ratingverfahrens mit Pflege-Fachexpertinnen (Pflegeexpertinnen und Leiterinnen Pflegedienst der nordwestschweizerischen Kinderspitäler) analysiert, wobei intervall-skalierte Daten einem deskriptiven statistischen Verfahren (Mittelwert und Standardabweichung) unterzogen wurden.

Der Prozess der Priorisierung von Themen für die pädiatrische Pflegeforschungsagenda umfasste im Wesentlichen:

- eine umfassende Literatursuche nach definierten Schlagworten, gefolgt von einer Kategorisierung und Formulierung von Forschungsschwerpunkten durch die Autorin
- ein mehrstufiges Priorisierungs- und Konsensverfahren mit Pflegeexpertinnen und Leiterinnen Pflegedienst aller Kinderspitäler der Nordwestschweiz und
- eine Programmformulierung für die pädiatrische Pflegeforschung durch eine delegierte Arbeitsgruppe

Umfassende Literatursuche nach definierten Schlagworten gefolgt von einer ersten Kategorisierung und Formulierung von Forschungsschwerpunkten durch die Autorin

Eingeschlossene Suchbegriffe

Folgende MeSH-Begriffe, die von der SRAN-Gesamtprojektgruppe für jeden Fachbereich (Gerontologie, Psychiatrie, kardiologische Pflege, Frauengesundheit, Patientensicherheit) festgelegt wurden, waren auch für die Suche im Bereich der Pädiatrie von Bedeutung (Imhof, Abderhalden, Cignacco, Eicher, Mahrer-Imhof, Schubert & Sha-ha, 2008). Diese wurden mit zusätzlichen Schlagworten ergänzt und verschiedentlich kombiniert. Da Neugeborene im Bereich der pädiatrischen Pflegeforschung als vernachlässigte Patientinnengruppe gelten, wurde auch eine Suche mit dem Begriff «Neonates» durchgeführt. Es wurde mit folgenden MeSH-Begriffen operiert: «Nursing», «Research», «Research Agenda», «Research priorities», «Underserved population», «Pediatrics», «Neonates», «Palliative care», «Pain», «Quality of Health Care», «Obesity», «Ethics», «Ethics Consultation», «Genetics», «Child abuse». Es wurden mehrheitlich die Datenbanken «PubMed» und «Cinahl» gesichtet. Im Weiteren wurde in der Suchmaschine «Google» nach Berichten von Fachgesellschaften und Pädiatriekongressen sowie nach spezifischen Websites für Kinder gesucht. Die Suche umfasste die Zeitspanne von 1990 bis 2005.

Ausgeschlossene Suchbegriffe

Die Schlagwortsuche mit den Begriffen «Oncology», «Psychiatry» und «Cardiology» wurden für diesen Bericht nicht berücksichtigt. Diese Themenschwerpunkte wurden von den Expertenmitgliedern der entsprechenden Bereiche «Onkologie», «Psychia-

trie» und «Kardiovaskuläre Erkrankungen» auch für die pädiatrische Bevölkerungsgruppe abgedeckt. Entsprechende Hinweise sind in den jeweiligen Berichten zu finden. Weiter wurden Studien/Berichte mit deutlich abgrenzbaren medizinischen Forschungsanliegen (z.B. Molekularbiologie) oder Studien für spezifische Bevölkerungsgruppen (Landregionen) ausgeschlossen.

Ein mehrstufiges Priorisierungs- und Konsensverfahren mit PflegeexpertInnen und Leiterinnen Pflegedienst aller Kinderspitäler der Nordwestschweiz

Nach der umfassenden Literatursuche durch die Erstautorin wurden die Suchergebnisse in Form von insgesamt 39 Aussagen umformuliert. Im Rahmen eines mehrstufigen Verfahrens wurden diese Aussagen von den Pflege-Fachexpertinnen (Pflegeexpertinnen n = 15; Leiterinnen Pflegedienst n = 12) eingeschätzt. Als Beispiele seien hier drei Aussagen zitiert:

In der Pädiatrie hat Pflegeforschung Priorität, die

- die Entwicklung eines familienzentrierten Ansatzes in der Pflege fördert.
- die zu einer Verbesserung des Schmerzmanagements bei Kindern führt.
- die Entwicklung elektronischer Gesundheits-Informationssysteme für Kinder und deren Eltern fördert.

Jede Aussage wurde mittels einer Likertskala zwischen 0 bis 3 Punkten eingestuft (0 = in der Priorität gar nicht bedeutsam; 1 = in der Priorität wenig bedeutsam; 2 = in der Priorität bedeutsam; 3 = in der Priorität sehr bedeutsam). Insgesamt fanden zwei Sitzungen zur Priorisierung der Aussagen mit den PflegeexpertInnen, eine Sitzung

mit den Leiterinnen Pflegedienst und eine letzte gemeinsame Sitzung zur Konsensfindung statt. Nach jeder Sitzung wurden die Aussagen nach Mittelwert in eine Rangliste geordnet. Erzielten mehrere Aussagen den gleichen Mittelwert, war die jeweils kleinere Standardabweichung für die Rangzuordnung von Bedeutung.

Während der letzten gemeinsamen Sitzung mit allen Pflege-Fachexpertinnen (n = 27) wurden zusätzlich zur Priorisierung der Einzelaussagen, die zwischenzeitlich von der SRAN-Gesamtprojektgruppe definierten sieben allgemeinen Agendabereiche für die Pflegeforschung in der Schweiz (Imhof, Abderhalden, Cignacco, Eicher, Mahrer-Imhof, Schubert, Shaha, 2008) in ihrer Relevanz für die Pädiatrie eingeschätzt und ebenso nach Priorität rangiert. Nach diesem Vorgehen, wurden die zehn Einzelaussagen aus dem pädiatrischen Bereich mit der höchsten Gewichtung den jeweiligen allgemeinen Agendapunkten subsumiert. Diese Arbeit diente dem weiteren Schritt der Programmformulierung für die pädiatrische Pflegeforschung in den Jahren 2007 bis 2017 in der Schweiz. In diesem Entstehungsprozess galt es auch, die verschiedenen Abstraktionsebenen zu unterscheiden und in der Formulierung einer Forschungsagenda und -programms für die Pädiatrie zu berücksichtigen. Abbildung 1 zeigt beispielhaft den Prozess der Formulierung auf den verschiedenen Abstraktionsstufen.

Eine Programmformulierung für die pädiatrische Pflegeforschung durch eine delegierte Arbeitsgruppe

Im Rahmen dieses Prozessschritts wurde für die drei durch die Pflege-Fachexpertinnen höchstgewerteten allgemeinen SRAN-Agenda-Punkte

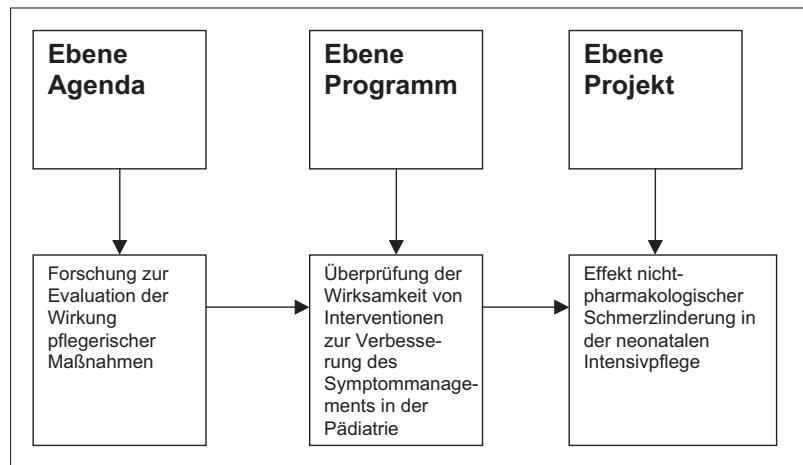


Abbildung 1: Abstraktionsstufen zur Formulierung einer Forschungsagenda im Bereich Pädiatrie anhand des Themas Schmerzmanagement

ein Forschungsprogramm für den Bereich Pädiatrie formuliert. Namentlich sind dies die Punkte:

- 1a) Forschung zur Evaluation der Wirkung pflegerischer Maßnahmen (21 Punkte).
- 1b) Forschung, die die Funktionen und Ressourcen familialer Systeme konzeptualisiert und praktische Implikationen beschreibt (21 Punkte), sowie für
- 2) Forschung zur Entwicklung pflegerischer Dienstleistungen in einem sich verändernden Gesundheitssystem (12 Punkte)

Ergebnisse: Die Forschungsagenda für den Bereich Pädiatrie

Erste Literatursuche nach definierten Schlagworten gefolgt von einer ersten Themenpriorisierung durch die Erstautorin

Mit dem Schlagwort «Research Agenda» ließ sich für den pädiatrischen Bereich kein Ergebnis finden. Bei der Eingabe des Schlagworts «Research priorities» ließen sich zwei Resultate erzielen. Die beiden Studien stammen aus dem Bereich «pediatric oncology»

und wurden, wie im Methodenteil erwähnt, nicht in diesem Bericht berücksichtigt. Die erweiterte Suche mit festgelegten Suchbegriffen (Ethics, Neonatology, Child Abuse, Palliative Care, Obesity etc.) war ertragreicher, wengleich immer noch in der Ausbeute sehr beschränkt (ein bis drei Treffer). Die meisten Treffer entfielen auf die Suchkombination «Ethics AND Neonatology AND Nursing» (85 Treffer) und «Pediatrics AND Pain AND Nursing» (61 Treffer) sowie «Nursing AND Child abuse AND Research» mit 23 Treffern. Die Suche in der Suchmaschine Google ergab Hinweise auf die Forschungsschwerpunkte der «Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie» (Pädiatrie, 2006) und des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin Bern, das eine internationale Fall-Kontrollstudie zu den Risikofaktoren für Tumoren des zentralen Nervensystems im Kindes- und Jugendalter durch die Benutzung von mobilen Kommunikationstechnologien durchführt (Institut für Sozial- und Präventivmedizin, 2006) und zum Schweizerischen Kinderkrebsregister (Registry, 2004). Die Forschung zu den Gesundheitsfolgen der Exposition von elektro-

magnetischen Wellen entspricht der von der WHO empfohlenen Forschungsagenda (WHO, 2008). Auch Websites von Elternvereinigungen betroffener Eltern von Neugeborenen, die auf Intensivstationen behandelt werden, wurden gefunden. Letztere umfassen die Beschreibung von Anliegen betroffener Eltern hinsichtlich ihrer Einbindung in eine familienzentrierte Pflege (Gesundheitswesen, 2005; Elternkreis, 2008). Ein interessante Website zu einem europäischen Projekt lässt sich hinsichtlich der Entwicklung und Implementierung eines Instruments zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern zwischen acht und 18 Jahren finden (European Commission, 2004).

Insgesamt wurden nach der Suche in den Datenbanken 192 Abstracts oder Berichte gesichtet und in einem ersten analytischen Prozess der Autorin, Kategorien für die Formulierung von Einzelaussagen herausgefiltert (Tab. 1). Die Kategorien entstanden durch eine erste Priorisierung der Autorin. Dabei wurden Themen aus den Abstracts herausgefiltert, die wiederholt erwähnt wurden (in mehr als fünf Abstracts erwähnt). Aufgrund dieser Kategorisie-

rung wurden 33 Artikel einer detaillierten Analyse unterzogen.

Die meisten der gefundenen Quellen spiegeln Expertenmeinungen wider oder Empfehlungen für weitere Forschungsbemühungen hinsichtlich einer spezifischen Fragestellung. Der *Erkennung und Behandlung komplexer medizinischer Situationen* in der Pädiatrie wird besondere Beachtung geschenkt (Srivastava, Stone & Murphy, 2005). Sie empfehlen die Entwicklung evidenzbasierter Standards für die Bereiche Wundbehandlung, der Behandlung von Dekubitalulcera, der Behandlung bei Verbrennungen/Verbrühungen und beim Schmerzmanagement in der Pädiatrie. Deren Empfehlungen können durchaus für den Bereich der Pflege transferiert werden. Die Pflegewissenschaft sollte sich ebenso an der Diskussion beteiligen, was als Pflege in komplexen medizinischen Situationen zu definieren ist und bei der Entwicklung evidenzbasierter Standards richtungsweisend sein soll. Insbesondere ist sie aufgefordert, *Konzepte familienzentrierter Pflege* zu entwickeln. Dabei ist die Effektivität familienzentrierter Pflege in Bezug auf definierte Ergebniskriterien, wie die

Förderung der elterlichen Kompetenz, eine kürzere Hospitalisationsdauer und die Förderung des Wohlbefindens und der Lebensqualität betroffener Kinder zu überprüfen. Dazu wurde eine Skala zur Einschätzung der Wirksamkeit familiärer Strategien für die Anwendung in Deutschland und der deutschsprachigen Schweiz bereits überprüft (Kohlen & Friedemann, 2006). Die Autorinnen empfehlen deren Verwendung, um die Familiengesundheit in Verbindung mit Pflegeinterventionen einzuschätzen.

Eine gute *Zusammenarbeit zwischen spitalinterner und -externer Pflege* gilt es weiter zu etablieren und durch Pflegeforschung auf ihre Effektivität hinsichtlich der Erhaltung einer supportiven Familiendynamik zu evaluieren. In Anbetracht der bekannten ökonomischen Sachzwänge pflegerischer und medizinischer Leistungen sind unbedingt neue Versorgungsstrukturen, die eine Verbindung spitalinterner und -externer Pflege (Gemeindepflege) gewährleisten zu überdenken und systematisch zu evaluieren. Durch die Optimierung der häuslichen Pflege könnte die Rehospitalisationsrate beeinflusst werden (Dahlberg & Koloroutis, 1994). Dies gilt ebenso für den Bereich *Notfallpflege in der Pädiatrie*. Die Pflegeforschung hat hier einen wichtigen Beitrag in der Entwicklung und Validierung von Assessment-Instrumenten zu leisten (Bauman & McManus, 2005; Seidel, Henderson, Tittle, Jaffe, Spaite, Dean, Gausche, Lewis, Cooper, Zaritsky, Espinto & Maederis, 1999), um eine möglichst optimale Triage in einen spezifischen Behandlungsablauf zu gewährleisten. Die *Entwicklung elektronischer Gesundheitsinformationssysteme für Kinder und deren Familien* scheint in den USA von großer Relevanz zu sein (Connors, 2002; Shiffman, Spooner, Kwiatkowski & Brennan, 2001). Ein Blick in die Schweiz zeigt, dass auch hier ein enor-

Tabelle 1: Erste Kategorisierung der Schwerpunktthemen für den pädiatrischen Pflegeforschungsbereich (in alphabetischer Reihenfolge)

- Entwicklung elektronischer Gesundheits-Informationssysteme für Kinder und Familien
- Erkennung und Behandlung komplexer medizinischer Situationen in der Pädiatrie
- Ethische Entscheidungsfindung in der Pädiatrie
- Forschung im Bereich der Neonatologie
- Krankheitsbezogene Forschung (z.B. kongenitale Erkrankungen, Frühgeburtlichkeit, neurologische Pflege, Infektionen, Adipositas, Diabetes, rheumatologische Erkrankungen).
- Kindsmisbrauch (häusliche Gewalt)
- Komplementäre und alternative Heilmethoden
- Notfallpflege in der Pädiatrie
- Pädiatrische Pflege in medizinisch komplexen Situationen
- PatientInnenzufriedenheit und Lebensqualität in der Pädiatrie
- Palliativpflege in der Pädiatrie
- Schmerzmanagement in der Pädiatrie
- Spitalbasierte häusliche perinatale Pflege (Mutter und Kind)

mer Nachholbedarf besteht. Die Pflege ist hier aufgefordert in sinnvoller Kooperation mit Medizinerinnen und Informatikerinnen sich an der Entwicklung dieser Programme zu beteiligen. Für den Bereich *Patientinnenzufriedenheit und Lebensqualität bei Kindern* scheinen die bestehenden Assessment-Instrumente zu wenig spezifisch auf die kindlichen und elterlichen Bedürfnisse zugeschnitten zu sein. Es werden mehr Forschungen empfohlen, die die Patientinnenzufriedenheit aus der Perspektive der Kinder (altersabhängig), der Eltern und interessanterweise auch der Lehrerinnen erfassen (Bergman, 1995). Ein durch die Europäische Union initiiertes internationales Projekt (EU-Rahmenprogramm FP 5) entwickelte bereits Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern zwischen acht und 18 Jahren (Commission, 2004). Das Instrument berücksichtigt insbesondere die Perspektive betroffener Kinder und Jugendlicher und liegt bereits in verschiedenen Sprachen und Versionen vor. Eine Version in deutscher Sprache ist ebenfalls bereits vorhanden.

Beim Ausbau der *krankheitsorientierten Forschung* (Feigin, 2005) werden ausschließlich medizinische Probleme erwähnt, die allerdings auch auf ein Handlungsfeld für die Pflege hinweisen. So wird gerade der Bereich der «genetischen Beratung» in der Schweiz vollständig den Humangenetikerinnen zugestanden. Es ist zu überlegen, ob nicht auch im deutschsprachigen Raum vermehrt Pflegespezialistinnen in der Funktion als «Advanced Practice Nurse» für diese spezialisierte Beratung auszubilden sind. Diese spezialisierten Beratungen sollten nebst medizinischen Informationen vermehrt auch auf psychosoziale Reaktionen betroffener Paare fokussieren. Dabei sollte die Effektivität der spezialisierten Beratung bei den diagnostischen Abklärungen und bei der Dia-

gnoseübermittlung in Bezug auf das Coping betroffener Paare evaluiert werden. Der Bereich der *Komplementär- und Alternativmedizin* (Fearon, 2003; Kemper, Cassileth & Ferris, 1999) ist auch für die Schweiz von Relevanz. Allerdings stehen hier versicherungspolitische Fragen im Vordergrund (Streichung einzelner Leistungen der Komplementärmedizin aus dem Leistungskatalog der Grundversicherung), die Einfluss auf das pflegerische Setting haben, zumal in Zukunft von der Pflege keine Leistungen erbracht werden sollten, die von den Krankenversicherern nicht entgolten werden. Das Thema der *Palliativpflege* ist sowohl für die Pädiatrie im Allgemeinen, insbesondere aber für die Neonatologie von Bedeutung. Die Schweizerische Akademie medizinischer Wissenschaften hat in ihren neuen Richtlinien und Empfehlungen zu Palliative Care die Palliativpflege im Bereich der Pädiatrie explizit erwähnt (SAMW, 2005). Pflegeforschung muss sich in Zukunft vermehrt mit Fragen der Palliativpflege im pädiatrischen Bereich beschäftigen, um der Komplexität dieses Geschehens gerecht zu werden und eine adäquate Elternarbeit/Angehörigenarbeit zu gewährleisten (Browning & Solomon, 2005; Chiswick, 2001; Cignacco, Stoffel, Raio, Schneider & Nelle, 2004). Der Verlust eines Kindes gehört für Eltern zu einer der existentiellsten Erfahrungen. Es ist eine Erfahrung bei welcher jede Form des Trostes versagt. Die Pflege hat hierin die Aufgabe den Eltern beizustehen und sie professionelle zu unterstützen. *Die Kindsmisshandlung und die Kindsvernachlässigung* sind Themen, die auch in der Öffentlichkeit immer deutlicher in den Vordergrund treten. Pflegewissenschaftliche Erkenntnisse können bei der frühzeitigen Erkennung von Risiken oder bei Zeichen kindlicher Misshandlung einen Beitrag leisten. Davon betroffen sind vor

allem Pflegefachfrauen von Kinder-Notfallstationen und Hebammen während der Geburtsnachsorge (Siegel, Hill, Henderson, Ernst & Boat, 1999; Theodore & Runyan, 1999). Ein adäquates und dem Alter entsprechendes *Schmerzmanagement* gewinnt auch in der Pädiatrie an Bedeutung (Clay, 2000; Greco & Berde, 2005). Kinder sind aufgrund ihrer eingeschränkten verbalen Äußerungsfähigkeit oder aufgrund fehlender Verbalisierungskompetenz (Neugeborenen) als Gruppe mit einem hohen Risiko für einen verkannten Schmerzzustand einzustufen. Aktuelle Bestrebungen, Schmerzprogramme in der Pädiatrie zu implementieren und zu erhalten, sind durch gezielte pflegewissenschaftliche Projekte zu unterstützen.

Das Thema der *ethischen Entscheidungsfindung* wurde im Rahmen dieser Literatursichtung auf die Neonatologie beschränkt (Yu, 1994, 1997). Sie lässt sich aber sicher auch auf die Pädiatrie im Allgemeinen transferieren. Pflegeforschung hätte hier eine bedeutsame Rolle in der Entwicklung von Entlastungsprogrammen, sei es für die Pflegenden oder im psychosozialen Support betroffener Eltern. Zudem arbeiten bereits einzelne perinatale Kliniken mit etablierten «klinischen Ethikzirkeln». Deren Entscheidungsfindungen und die damit verbundenen Auswirkungen auf die Patientinnenergebnisse im klinischen Setting sollten im Rahmen pflegewissenschaftlicher Forschung systematischer beschrieben werden. Pflegeforschung im Bereich der Neonatologie existiert nicht. Ein Bericht (Raju, Ariagno, Higgins & Van Marter, 2005) befasst sich mit der Entwicklung einer medizinischen Forschungsagenda für die Neonatologie, wobei Aspekte aus der Neurowissenschaften, der Ernährung der Pharmakologie und der Kardiologie für diesen Bereich hervorgehoben werden. Themen wie Schmerzbehandlung, Palliativ-

pflege und ethische Entscheidungsfindungen sind darin marginal erwähnt.

Mehrstufiges Priorisierungs- und Konsensusverfahren mit Pflegeexpertinnen und Leiterinnen Pflegedienst aller Kinderspitäler der Nordwestschweiz

Die Sitzungen zur Einschätzung der Priorität mit den PflegeexpertInnen und Leiterinnen Pflegedienst der nordwestschweizerischen Kinderspitäler fanden in einem ersten Durchgang getrennt statt. Beiden Gruppen wurden 39 Aussagen vorgelegt, die aus der Literatursichtung und -bearbeitung sowie auf der Grundlage der entwickelten Kategorien generiert wurden. Die vorgeschlagenen Aussagen wurden im Wesentlichen von beiden Gruppen als mehrheitlich relevant eingeschätzt. Die Diskussion mit den Pflegeexpertinnen zeigte zudem auf, dass andere für sie bedeutsame Themen in der vorliegenden Literaturbearbeitung nicht vorzufinden waren. Die Kritik betraf folgende Aspekte:

- Erfassung der Belastung von Eltern von Kindern mit wiederholten Rehospitalisationen (z.B. bei Fehlbildungen).
- Selbstmanagement bei Diabetes/Asthma insbesondere im Übergang vom Kindes- zum Jugendalter.
- Pflegeforschung im Bereich «Behinderung und Rehabilitation» (z.B. nach Verkehrsunfällen).
- Compliance-Forschung bei nephrologischen Patientinnen der Pädiatrie.

Da die zusätzlich aufgeführten Themen einhellig als relevant eingeschätzt wurden, wurden diese, unabhängig von den Ergebnissen der Literatursuche, in eine modifizierte Aussagenliste integriert und zur wiederholten Einschätzung der jeweiligen Priorität so-

wohl den PflegeexpertInnen als auch den Leiterinnen Pflegedienst vorgelegt. Allgemein unterschieden sich die Einschätzungen der beiden Gruppen (Pflegeexpertinnen und Leiterinnen Pflegedienst) marginal. Bei den ersten zehn Aussagen mit dem höchsten Mittelwert stimmten die Einschätzungen der beiden Gruppen größtenteils überein (Tab. 2).

In einem letzten Ratingprozess wurden beide Gruppen zusammengeführt und die gewichteten Aussagen der beiden Gruppen vorerst gemeinsam in ihrer Relevanz, Eindeutigkeit und Divergenz diskutiert. Im Anschluss an die Diskussion wurden die Aussagen nochmals einer gemeinsamen Einschätzung unterzogen und evaluiert (Tab. 2). Die beiden Gruppen kamen in der Diskussion zum Konsens, dass die gemeinsame Gewichtung der Einzelaussagen plausibel und für die pädiatrische Pflegeforschung in der Schweiz von Relevanz ist. Bei dieser gemeinsamen Gewichtung ist auffallend, dass Aussagen im Bereich der «Förderung familienzentrierter Pflege» und «Förderung des Schmerzmanagements in der Pädiatrie» als sehr prioritär eingeschätzt werden.

In einem letzten Prozessschritt hat die Gesamtgruppe zudem die sieben allgemeinen, vom SRAN-Gesamtprojekt formulierten Forschungsschwerpunkte (Imhof et al., 2008) in ihrer Bedeutung für die Pädiatrie eingeschätzt, um damit die Hauptausrichtungen der zukünftigen pädiatrischen Pflegeforschung festzulegen. Die Abstimmung ergab, dass drei Forschungsschwerpunkte für die pädiatrische Pflegeforschung der nächsten zehn Jahren als relevant eingeschätzt werden, nämlich

Rang 1a
Priorität hat Pflegeforschung zur Evaluation der Wirkung pflegerischer Maßnahmen (21 Punkte)

Rang 1b

Priorität hat Pflegeforschung, die die

Funktionen und Ressourcen familialer Systeme konzeptualisiert und praktische Implikationen beschreibt (21 Punkte)

Rang 2

Priorität hat Pflegeforschung zur Entwicklung pflegerischer Dienstleistungen in einem sich verändernden Gesundheitssystem (12 Punkte).

Es galt nun die wichtigsten Aussagen auf Programmebene zu formulieren und in die bestehenden Forschungsschwerpunkte zu integrieren.

Programmformulierung für eine pädiatrische Pflegeforschungsagenda durch eine delegierte Arbeitsgruppe zusammen mit der Autorin

In einem letzten Schritt wurde von einer delegierten Arbeitsgruppe (drei Pflegeexpertinnen, eine Leiterin Pflegedienst und die Autorin) die Einzelaussagen auf Ebene eines Forschungsprogramms abstrahiert und den drei höchst gewerteten SRAN-Gesamtprojekt-Forschungsbereichen zugeordnet. Das Resultat stellt sich im Folgenden dar:

Pflegeforschungsagenda und -programm für die pädiatrische Pflege in der Schweiz

Priorität hat Forschung zur Evaluation der Wirkung pflegerischer Maßnahmen (Interventionsforschung) (SRAN-Gesamtagenda)

- In der Pädiatrie hat Pflegeforschung Priorität, die die Entwicklung und Etablierung pflegespezifischer Outcomekriterien für die Durchführung von Interventionsforschung fördert.
- In der Pädiatrie hat Pflegeforschung Priorität, die die Überprüfung von Interventionen zur Verbesserung des Symptomanagements fördert.
- In der Pädiatrie hat Pflegeforschung Priorität, die die Entwicklung und

Tabelle 1: Priorisierung durch Pflegeexpertinnen und Leiterinnen Pflegedienst

Rating mit Pflegeexpertinnen (n = 15). Prioritätenliste Rang 1 bis 10			
Rang	Aussage	Mittelwert*	SD
1	Entwicklung eines familienzentrierten Ansatzes in der Pflege	2.73	± 0.46
2	Entwicklung und Evaluation von Interventionen zur Alltagsbewältigung von Eltern mit einem chronisch kranken Kind	2.60	± 0.63
3	Evaluation der Effektivität klinikinterner Ethikzirkel rund um den Themenbereich «Therapiefortsetzung/Palliativpflege»	2.53	± 0.64
4	Evaluation der Effektivität von Interventionen zur Schmerzlinderung	2.53	± 0.52
5	Förderung der Implementierung eines Schmerzmanagements	2.53	± 0.83
6	Förderung des Selbstmanagements und der Compliance bei Asthma und Diabetes im Jugendalter	2.47	± 0.64
7	Implementierung und Evaluation von Interventionen zur Förderung einer familienzentrierten Pflege	2.47	± 0.64
8	Entwicklung und Evaluation von Interventionen zur Reduktion von Rehospitalisationen	2.40	± 0.74
9	Retrospektive Evaluation der Richtigkeit ethischer Entscheidungsfindungen aus Sicht betroffener Eltern	2.33	± 0.72
10	Coping unterstützende Programme für Eltern mit behinderten Kindern	2.33	± 0.72
Rating mit Leiterinnen Pflegedienst (n = 12). Prioritätenliste Rang 1 bis 10			
1	Evaluation der Effektivität von Interventionen zur Schmerzlinderung	2.83	± 0.39
2	Evaluationen von Interventionen der Wundpflege, Schmerzmanagement und Ernährungsaufbau in der Neonatologie	2.75	± 0.45
3	Implementierung und Evaluation von Interventionen zur Förderung einer familienzentrierten Pflege	2.75	± 0.62
4	Entwicklung eines familienzentrierten Ansatzes in der Pflege	2.64	± 0.67
5	Entwicklung von Indikatoren zur Beurteilung der Pflegequalität in der Pädiatrie	2.58	± 0.79
6	Implementierung eines Schmerzmanagements in der Pädiatrie	2.50	± 0.52
7	Coping unterstützende Programme für Eltern mit behinderten Kindern	2.33	± 0.98
8	Implementierung und Evaluation von Mobilisationstechniken hinsichtlich der Mobilitätssteigerung hospitalisierter Kinder	2.27	± 0.90
9	Unterstützung von Eltern bei der Bewältigung permanenter Rehospitalisationen ihres Kindes bedingt durch Fehlbildungen	2.25	± 0.87
10	Entwicklung und Evaluation von Interventionen zur Alltagsbewältigung von Eltern mit einem chronisch kranken Kind	2.17	± 1.03
Rating und Konsensfindung mit den Pflegeexpertinnen und Leiterinnen Pflegedienst (n = 27). Prioritätenliste Rang 1 bis 10			
1	Entwicklung eines familienzentrierten Ansatzes in der Pflege	2.69	± 0.55
2	Evaluation der Effektivität von Interventionen zur Schmerzlinderung	2.67	± 0.48
3	Implementierung und Evaluation von Interventionen zur Förderung einer familienzentrierten Pflege	2.59	± 0.64
4	Implementierung eines Schmerzmanagements in der Pädiatrie	2.52	± 0.70
5	Evaluation von Interventionen der Wundpflege, Schmerzmanagement und Ernährungsaufbau in der Neonatologie	2.48	± 0.64
6	Entwicklung und Evaluation von Interventionen zur Alltagsbewältigung von Eltern mit einem chronisch kranken Kind	2.41	± 0.84
7	Entwicklung von Indikatoren zur Beurteilung der Pflegequalität in der Pädiatrie	2.37	± 0.74
8	Förderung des Selbstmanagements und der Compliance bei Asthma und Diabetes im Jugendalter	2.33	± 0.68
9	Evaluation der Effektivität klinikinterner Ethikzirkel rund um den Themenbereich «Therapiefortsetzung/Palliativpflege»	2.33	± 0.83
10	Coping unterstützende Programme für Eltern mit behinderten Kindern	2.33	± 0.83

* Berechnung des Mittelwertes aufgrund einer Likert-Skala zwischen 0–3 Punkten (0 = in der Priorität gar nicht bedeutsam; 3 = in der Priorität sehr bedeutsam)

Validierung neuer Assessmentinstrumente als Grundlage der Interventionsforschung in der pädiatrischen Pflege fördert.

Priorität hat Forschung, die die Funktionen und Ressourcen familialer Systeme konzeptualisiert und praktische Implikationen beschreibt (SRAN-Gesamtagenda)

- In der Pädiatrie hat Pflegeforschung Priorität, die die betreuungsrelevanten Funktionen und Ressourcen von Familiensystemen in ihren Wechselwirkungen und ihren Einfluss auf den Behandlungsprozess beschreibt und konzeptualisiert.
- In der Pädiatrie hat Pflegeforschung Priorität, die Modelle in den Vordergrund stellt, die das Erfahrungswissen der Bezugspersonen und der betroffenen Kinder erfassen und deren Partizipation im Pflege- und Betreuungsprozess stärken.

Priorität hat Forschung zur Entwicklung pflegerischer Dienstleistungen in einem sich verändernden Gesundheitssystem (SRAN-Gesamtagenda)

- In der Pädiatrie hat Pflegeforschung Priorität, die Behandlungsprozesse zwischen verschiedenen Dienstleistungsanbietern benennt und die Auswirkungen auf das Familiensystem oder auf einzelne seiner Mitglieder beschreibt.
- In der Pädiatrie hat Pflegeforschung Priorität, die aufgrund der zu erwartenden Zunahme chronischer Krankheitsverläufe in der pädiatrischen Bevölkerung zur Entwicklung innovativer und effektiver Gesundheitsversorgungssysteme beiträgt.

Diskussion

Interpretation der bearbeiteten Studien

Durch die Zusammenarbeit mit Pflege-Fachexpertinnen ist es im Rahmen

dieses Teilprojekts gelungen, trotz karg vorhandener Literatur zur pädiatrischen Pflegeforschung, eine Pflegeforschungsagenda für die Pädiatrie zu formulieren. Die Agenda ermöglicht zukünftigen Forscherinnen und/oder Forscherinnengruppen eine Orientierung darin, welche Sachverhalte in der Pädiatrie auf einen Erkenntnisgewinn angewiesen sind, um Patientinnenergebnisse in der pädiatrischen Pflege durch ein bio-psychosoziales Forschungsmodell zu optimieren.

Es ließen sich auffallend wenige Studien und Berichte zu Forschungsagenden im Bereich der Pädiatrie finden. Lediglich zwei Studien befassten sich mit «Research Agenda», die allerdings auf den kideronkologischen Bereich beschränkt waren. Aufgrund dieser Tatsache war es um so bedeutsamer, mit Fachexpertinnen aus den nordwestschweizerischen Kinderspitälern eine Forschungsagenda für die Pädiatrie zu entwickeln, um deren Expertise und Einschätzung relevanter pflegerischer Probleme in der Pädiatrie in den Entstehungsprozess einfließen zu lassen. Die erste Literatursichtung bestätigt, dass in der Pflegewissenschaft der Fachbereich «Pädiatrie» insbesondere auch die Neonatologie als unterbeforschter Bereich zu bezeichnen ist. Dies ist um so problematischer, als ein linearer Transfer bisher gesicherter Erkenntnisse aus der Pflegeforschung im Erwachsenenbereich auf die Pädiatrie nicht zulässig ist. Kinder, Jugendliche und deren Familien haben besondere Bedürfnisse, die es im Krankheits- und Behandlungsfall zu erfassen gilt. Bei einem Bevölkerungsanteil von Kindern und Jugendlichen bis zu 19 Jahren von rund 22% ((BECO), 2005) sind in Zukunft interdisziplinär ausgerichtete pflegewissenschaftliche Forschungsprojekte zu fördern, die sich am bio-psychosozialen Modell orientieren und das Wohlergehen dieser Patientenpopulation samt ihren Eltern in Si-

tuationen akuter oder chronischer Erkrankungen durch evidenzbasierte Versorgungsangebote zu unterstützen und zu fördern.

Die Einschätzungen der Aussagen mit den PflegeexpertInnen und den Leiterinnen Pflegedienst im Rahmen der gemeinsamen Ratings zeigte, dass fast alle vorgeschlagenen Forschungsthemen (34 von 39 Aussagen) als bedeutsam bis sehr bedeutsam (Mittelwert zwischen 2 und 2.82) prioritär eingestuft wurden. Dies macht eine effektive Priorisierung zwar sehr schwierig, zeigt aber deutlich auf, dass die Pädiatrie einen Nachholbedarf im wissenschaftlich fundierten Erkenntnisgewinn durch Pflegeforschung hat. Dieser Zustand ist auch als ein deutliches Merkmal einer unterbeforschten Patientinnenpopulation zu bezeichnen.

Prioritäten für die Pflegeforschung im Bereich der Pädiatrie

Die vorliegende pädiatrische Pflegeforschungsagenda spricht der Evaluation von Interventionsforschung die höchste Priorität zu. Dabei stehen die Entwicklung und Etablierung pflegespezifischer Outcomekriterien zum Symptommanagement und die Validierung neuer Assessmentinstrumente – als Grundlage der Interventionsforschung – für diesen Bereich im Vordergrund. Es gilt dabei als erster Schritt, die für diese Patientinnenpopulation bedeutsamen pflegerelevanten Ergebnisse, wie beispielsweise Schmerz, Dekubitalulcera und Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen, zu definieren und Pflegeinterventionen zur Verbesserung der Patientinnenergebnisse festzulegen und zu evaluieren. Für die Pflege von Jugendlichen sind Fragestellungen in der Wahrnehmung und im Umgang mit einer allfälligen Erkrankung (Diabetes, Asthma, LKG, Adipositas) und die Compliance bei regelmäßiger Me-

dikamenteneinnahme und Therapieadhärenz von höchster Bedeutung. Mit der gleich hohen Priorität wurde die Pflegeforschung im Bereich der «Familienzentrierten Pflege» gewichtet. Obwohl viele Kliniken angeben eine familienzentrierte Pflege anzubieten, steht die Fundierung und die Effektivität dieses Handlungsfeldes noch aus (Dobke, Kohlen, & Beier, 2001). Patientinnenorientierung in der Pädiatrie ist immer im Kontext der Angehörigenbetreuung zu gestalten. Dabei stehen die Untersuchung von Wechselwirkungen des familiären Gefüges und ihren Einfluss auf den Behandlungsprozess sowie die Entwicklung von Zusammenarbeitsformen, die das Erfahrungswissen der Bezugspersonen in den Behandlungsprozess optimaler mitberücksichtigen und einsetzen im Vordergrund. Insbesondere ist im Übergang zwischen spitalinterner und -externer Pflege bei chronischen Erkrankungen (Asthma, Diabetes Typ 1, neurologische Schädigungen aufgrund der Frühgeburtlichkeit) Forschungsbedarf zu erkennen, wobei der Unterstützung von Eltern, die zu Hause ein chronisch krankes Kind pflegen und das wiederholt rehospitalisiert werden muss, Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte. Deren Bedürfnisse gilt es zu erfassen, um mit adäquaten Pflegeinterventionen Entlastungen und Unterstützungsprogramme anzubieten.

In diesem Zusammenhang ist auch der weitere hoch gewichtete Agendapunkt «Pflegerische Dienstleistungen in einem sich verändernden Gesundheitssystem» zu orten. Dabei stehen der Ausbau und die Überprüfung von Behandlungsprozessen zwischen verschiedenen spitalinternen, sowie -externen Dienstleistungsanbietern im Vordergrund. Die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Anbietern soll – gemäß den befragten Fachexpertinnen – optimiert werden und

ebenfalls im Hinblick auf die Auswirkungen auf das familiäre Gefüge untersucht werden, wobei dem in der Schweiz stattfindenden Wandel von der stationärer zur ambulanten Pflege Rechnung getragen werden sollte. Im vorliegenden Bericht sind einige wesentliche Limitierungen auszumachen, die größtenteils durch die knappen finanziellen und personellen Ressourcen, die dem Projekt zugestanden wurden, begründet sind. Zum einen ist es – analog zur Entwicklung der nationalen SRAN-Agenda – auch für den pädiatrischen Bereich nicht gelungen, Vertreterinnen der französisch- und italienischsprachigen Schweiz in das Ratingverfahren miteinzubeziehen. Da sich diese Landesteile nicht nur kulturell, sondern auch in der Entwicklung der Pflegewissenschaft als akademische Disziplin stark unterscheiden, unterliegt diese Agenda womöglich einer einseitigen Betrachtungsweise, die eine Generalisierung, resp. die gesamtschweizerische Anwendung dieser Agenda in Frage stellt. Im Weiteren führte die Entscheidung der Gesamtprojektgruppe zu Beginn des Projekts, die Literaturrecherche für Kinder auf die verschiedenen Bereiche (Kardiologie, Onkologie, Psychiatrie) geteilt durchzuführen, zu einem wesentlichen Nachteil für die vorliegende pädiatrische Pflegeforschungsagenda, zumal diese nicht als umfassende Agenda bezeichnet werden kann. Informationen zu Forschungsprioritäten in der Kardiologie, Onkologie und Psychiatrie müssen in den entsprechenden Publikationen gesucht werden, was eine ganzheitliche Betrachtung von Pflegeforschungsprioritäten für Kinder und Jugendliche erschwert. Diese Vorgehensweise ist für zukünftige Forschungsagenden in diesem Bereich nicht zu empfehlen.

Schlussfolgerungen

Eine pädiatrische Pflegeforschungsagenda hat die Aufgabe, ein Forschungsprofil für die Pflege kranker Kinder und Jugendlicher zu entwickeln, um mit originären und patientinnenbezogenen Fragen auf deren Bedürfnisse und denen ihrer Angehörigen Antworten zu finden. Mit der vorliegenden Swiss Research Agenda for Nursing für den Bereich Pädiatrie liegt erstmals eine Agenda in deutscher Sprache vor. Sie kann als Diskussionsgrundlage für die strategische Ausrichtung genutzt werden und wird zur Entwicklung eines Aktionsplans zur Förderung der Pflegeforschung in der pädiatrischen Pflege in der Schweiz dienen.

Dank

Ich danke allen Pflegeexpertinnen und allen Leiterinnen Pflegedienst der nordwestschweizerischen Kinderspitäler für ihre kompetente und kreative Mitarbeit in der Entstehung der vorliegenden pädiatrischen Pflegeforschungsagenda.

The development of a Nursing Research Agenda for Pediatrics for the years 2007 to 2017 as an integrative part of the national "Swiss Research Agenda"-project

In the German-speaking part of Europe research in the pediatric field has been dominated by research with a biomedical focus. Nursing research investigating and evaluating the treatment and care process in the pediatric field has been marginal and, in the last decades, provided little evidence to enhance the development of specific criteria for nursing sensitive outcomes in this pa-

tient population. This fact is all the more problematic as the linear transfer of evidence from nursing research in the adult care setting is not feasible, i.e. the pediatric population has unique needs which are different from those of adults. Given that 22% of the Swiss population are children and adolescents up to 19 years, there is an urgent need for developing interdisciplinary nursing research projects in order to promote research which is oriented towards a bio-psychosocial model. Such research will provide the evidence needed to enhance the general well-being of children and adolescents with acute and chronic diseases as well as the well-being of their parents. To date, there has been no nursing research agenda based on the literature and on expert opinion in the pediatric field in Switzerland. This report aims to bridge this gap: it presents suggestions for a nursing research agenda in the pediatric field for the time from 2007 to 2017. Three research priorities emerged from the development process of the present agenda: 1) Evaluation of the effectiveness of nursing interventions, 2) Conceptualization and evaluation of practical impacts of family systems on the treatment process of children, 3) Research-based development of new nursing care services in a changing health care system. This report was developed in the context of the national project, "Swiss Research Agenda for Nursing". The presented agenda can be used as a basis for discussions on the strategic direction and for the development of an action plan to promote nursing research in the pediatric field in Switzerland.

Literatur

- BECO, B.W.E.B.: Bericht zur Wirtschaftslage 2005. Daten und Fakten zur wirtschaftlichen Situation im Kanton Bern, 2005.
- Anand, K.J.: Consensus statement for the prevention and management of pain in the newborn. Arch Pediatr Adolesc Med, 2001, 155(2): 173–180.
- Barlow, S.E.; Dietz, W.H.: Management of child and adolescent obesity: summary and recommendations based on reports from pediatricians, pediatric nurse practitioners, and registered dietitians. Pediatrics, 2002, 110(1 Pt 2): 236–238.
- Barlow, S.E.; Dietz, W.H.; Klish, W.J.; Trowbridge, F.L.: Medical evaluation of overweight children and adolescents: reports from pediatricians, pediatric nurse practitioners, and registered dietitians. Pediatrics, 2002, 110(1 Pt 2): 222–228.
- Barlow, S.E.; Trowbridge, F.L.; Klish, W.J.; Dietz, W.H.: Treatment of child and adolescent obesity: reports from pediatricians, pediatric nurse practitioners, and registered dietitians. Pediatrics, 2002, 110(1 Pt 2): 229–235.
- Bauman, B.H.; McManus, J.G., Jr.: Pediatric pain management in the emergency department. Emerg Med Clin North Am, 2005, 23(2): 393–414, ix.
- Beier, J.: Patienten- und familienorientierte Information und Beratung in der häuslichen Pflege von kranken Kindern. Pflege, 2003, 16(2): 63–65.
- Bergman, D.A.: Thriving in the 21st century: outcome assessment, practice parameters, and accountability. Pediatrics, 1995, 96(4 Pt 2): 831–835.
- BfS, Bundesamt für Statistik. Case-Mix-Brutto-Index nach Krankenhaustyp 2006. 2008, from www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/04/01/key/03.html
- BfS, Bundesamt für Statistik. Neugeborene in Schweizer Spitälern 2004, Statistik der Schweiz. Neuchâtel, Schweiz, 2007.
- Browning, D.M.; Solomon, M.Z.: The initiative for pediatric palliative care: an interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. J Pediatr Nurs, 2005, 20(5): 326–334.
- Bundesamt für Gesundheitswesen. Adipositaspräventionsprogramm. 2008, from www.bag.admin.ch/dokumentation/medieninformationen/o1217/index.html
- Chiswick, M.: Parents and end of life decisions in neonatal practice. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, 2001, 85(1): F1–3.
- Cignacco, E.; Stoffel, L.; Raio, L.; Schneider, H.; Nelle, M.: Empfehlungen für die palliative Pflege von sterbenden Neugeborenen. Z Geburtshilfe Neonatol, 2004, 208(4): 155–160.
- Clay, D.L.: Commentary: rethinking our interventions in pediatric chronic pain and treatment research. J Pediatr Psychol, 2000, 25(1): 53–55.
- Commission, European. Screening for and promotion of health-related quality of life in children and adolescents – A Europe public health perspective. KIDSCREEN AND DISABKIDS. 2004. From <http://kidscreen.diehauptstadt.de>
- Connors, H.R.: Telehealth technologies enhance children's health care. J Prof Nurs, 2002, 18(6): 311–312.
- Dahlberg, N.L.; Koloroutis, M.: Hospital-based perinatal home-care program. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs, 1994, 23(8): 682–686.
- Dobke, J.; Kohlen, C.; Beier, J.: Ambulante Kinderpflegedienste – Eine quantitative Studie über die Bedeutung von ambulanten Kinderpfle-

- gediensten in Deutschland. *Pflege*, 2001, 14(3): 183–190.
- El-Metwally, D.; Vohr, B.; Tucker, R.: Survival and neonatal morbidity at the limits of viability in the mid 1990s: 22 to 25 weeks. *J Pediatr*, 2000, 137(5): 616–622.
- Fearon, J.: Complementary therapies: knowledge and attitudes of health professionals. *Paediatr Nurs*, 2003, 15(6), 31–35.
- Feigin, R.D.: Prospects for the future of child health through research. *Jama*, 2005, 294(11): 1373–1379.
- Gesundheitswesen, S. V. f. d. R. v. K. u. J. i.: Retrieved 31.3.2008, from www.kindundspital.ch/zeitung2005.pdf
- Greco, C.; Berde, C.: Pain management for the hospitalized pediatric patient. *Pediatr Clin North Am*, 2005, 52(4): 995–1027, vii–viii.
- Imhof, L.; Abderhalden, C.; Cignacco, E.; Eicher, M.; Mahrer-Imhof, R.; Schubert, M.; Shaha, M.: Die Entwicklung einer Pflegeforschungsagenda für die Schweiz. *Pflege*, 2008, 21(4): 252–261.
- Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Bern. Internationale Fall-Kontrollstudie zu den Risikofaktoren für Tumoren des zentralen Nervensystems im Kindes- und Jugendalter durch die Benutzung von mobilen Kommunikationstechnologien. 2006, from www.ispm.unibe.ch/research/
- Jacobs, S.E.; O'Brien, K.; Inwood, S.; Kelly, E.N.; Whyte, H.E.: Outcome of infants 23–26 weeks' gestation pre and post surfactant. *Acta Paediatr*, 2000, 89(8): 959–965.
- Kemper, K.J.; Cassileth, B.; Ferris, T.: Holistic pediatrics: a research agenda. *Pediatrics*, 1999, 103(4 Pt 2): 902–909.
- Kohlen, C.; Friedemann, M.L.: Überprüfung eines Familien-Assessments auf der Grundlage der Theorie des systemischen Gleichgewichts. *Pflege*, 2006, 19(1): 23–32.
- Mannheim, E.F.u.k.N.: Leben mit Frühchen. 2008. Retrieved 31.3.2008, from www.fruehchen.de
- Pädiatrie, Schweizerische Gesellschaft für, 2006. from www.swiss-paediatrics.org/index-ge.html
- Raju, T.N.; Ariagno, R.L.; Higgins, R.; Van Marter, L.J.: Research in neonatology for the 21st century: executive summary of the National Institute of Child Health and Human Development-American Academy of Pediatrics workshop. Part I: academic issues. *Pediatrics*, 2005, 115(2): 468–474.
- Registry, Swiss Childhood Cancer. Swiss Childhood Cancer Registry. 2004. Retrieved 23.2.2006, from www.kinderkrebsregister.ch
- SAMW, Schweizerische Akademie Medizinischer Wissenschaften: «Palliative Care» Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. 2005. Retrieved 31.3.2008, from www.samw.ch/docs/Richtlinien/d_RL_PallCareDef23_05_06.pdf
- Seidel, J.S.; Henderson, D.; Tittle, S.; Jaffe, D.; Spaite, D.; Dean, J.M.; Gausche, M.; Lewis, R.; Cooper, A.; Zaritky, A.; Espinto, T.; Maederis, D.: Priorities for research in emergency medical services for children: results of a consensus conference. *Pediatr Emerg Care*, 1999, 15(1): 55–58.
- SGN, Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie: Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22–26 Wochen). 2002. Retrieved 31.3.2008, from www.neonet.ch/asset/doc/gestationsalter-d.pdf
- Shiffman, R.N.; Spooner, S.A.; Kwiatkowski, K.; Brennan, P.F.: Information technology for children's health and health care: report on the Information Technology in Children's Health Care Expert Meeting, September 21–22, 2000. *J Am Med Inform Assoc*, 2001, 8(6): 546–551.
- Siegel, R.M.; Hill, T.D.; Henderson, V.A.; Ernst, H.M.; Boat, B.W.: Screening for domestic violence in the community pediatric setting. *Pediatrics*, 1999, 104(4 Pt 1): 874–877.
- Srivastava, R.; Stone, B.L.; Murphy, N.A.: Hospitalist care of the medically complex child. *Pediatr Clin North Am*, 2005, 52(4): 1165–1187, x.
- Theodore, A.D.; Runyan, D.K.: A medical research agenda for child maltreatment: negotiating the next steps. *Pediatrics*, 1999, 104(1 Pt 2): 168–177.
- WHO, World Health Organization: Electromagnetic fields (EMF). 2008. Retrieved 31.3.2008, from www.who.int/peh-emf/research/database/en/index.html
- Wood, N.S.; Marlow, N.; Costeloe, K.; Gibson, A.T.; Wilkinson, A.R.: Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study Group. *N Engl J Med*, 2000, 343(6): 378–384.
- Yu, V.Y.: Selective non-treatment of newborn infants. *Med J Aust*, 1994, 161(10): 627–629.
- Yu, V.Y.: Ethical decision-making in newborn infants. *Acta Med Port*, 1997, 10(2–3): 197–204.
- Zylke, J.W.; DeAngelis, C.D.: Pediatric chronic diseases – stealing childhood. *Jama*, 2007, 297(24), 2765–2766.

Korrespondenzadresse

Dr. Eva Cignacco
 Pflegewissenschaftlerin und Hebamme
 Institut für Pflegewissenschaft
 Universität Basel
 Bernoullistrasse 28
 CH-4056 Basel
 E-Mail: eva.cignacco@unibas.ch