

**Die Bedürfnisse der Eltern während der End-of-life-  
Phase ihres Kindes: Eine systematische  
Literaturübersicht.**

Bachelor-Thesis

von

**Sonja Büttler**

Bachelor 2010 - 2013

Erstgutachter: Ewald Schorro

**Hochschule für Gesundheit Freiburg**  
Studiengang Bachelor of Science in Pflege

1. Juli 2013

“A wife who loses a husband is called a widow.  
A husband who loses a wife is called a widower.  
A child who loses his parents is called an orphan.  
But... there is no word for a parent who loses a child,  
that’s how awful the loss is!”

Jay Neugeboren, *An Orphan’s Tale*, 1976

## **Abstract**

**Hintergrund:** In der Schweiz sterben jährlich rund 500 Kinder und Jugendliche an den Folgen einer lebenslimitierenden Erkrankung. Der Tod eines Kindes stellt eine enorme Belastung für die Eltern dar. Der Erhalt der Diagnose einer lebensbedrohlichen Krankheit sowie der bevorstehende Verlust können bei den Eltern eine seelische Krise auslösen. Forschungen haben gezeigt, dass diese Eltern ein erhöhtes Suizidrisiko haben.

**Ziel:** Das Ziel dieser Arbeit besteht darin, die Bedürfnisse der Eltern während der End-of-life-Phase ihres Kindes (0 bis 18 Jahre) zu erfassen. Die Kenntnis der Bedürfnisse ermöglicht es, die Eltern im Rahmen der Palliative Care ihres Kindes adäquat zu betreuen.

**Methode:** Zur Erreichung des Ziels wurde eine systematische Literaturübersicht durchgeführt. Auf den Datenbanken CINAHL, Cochrane, NICE und Pubmed wurden geeignete Studien gesucht und anschliessend kritisch beurteilt.

**Ergebnisse:** Zehn vorwiegend qualitative Studien konnten einbezogen werden. Die Ergebnisse wurden von der Autorin kategorisiert. So konnten zehn Bedürfnisbereiche identifiziert werden: Information und Kommunikation, Koordination und Kontinuität der Pflege, Betreuung zu Hause, psychosoziale Aspekte, Symptomanagement, Intimität, spirituelle und emotionale Bedürfnisse, Infrastruktur, Trauerbegleitung und Teilnahme an einer Studie.

**Schlussfolgerung:** Die Bedürfnisse der Eltern während der Sterbephase ihres Kindes sind zahlreich, vielseitig und, nicht zu vergessen, einzigartig. Die Eltern wünschen sich eine Kommunikation auf der Basis von Ehrlichkeit, Mitgefühl und Authentizität. Sie wollen aktiv in die Entscheidungsfindung einbezogen werden. Um für ihr Kind sorgen zu können, brauchen die Eltern Informationen betreffend die Erkrankung und Behandlung. Die Spitex sollte ausgebaut werden, damit die Kinder so lange wie möglich im Kreise der Familie bleiben können.

**Schlüsselbegriffe:** Pädiatrische Palliative Care – Bedürfnisse der Eltern – Pädiatrische Onkologie – Unterstützung der Familien

## Résumé

**Problématique:** En Suisse, environ 500 enfants et adolescents meurent suite à une maladie chronique. La mort d'un enfant signifie une lourde charge émotionnelle pour ses parents. La réception d'un diagnostic létal ainsi que la perte imminente peuvent déclencher une crise émotionnelle chez les parents. Un risque suicidaire élevé a été démontré auprès de ces parents.

**Objectif:** Ce travail a pour but de comprendre les besoins des parents ayant un enfant (0-18 ans) en fin de vie. Ceci pour mieux accompagner les parents lors des soins palliatifs de leurs enfants.

**Méthode:** Afin d'atteindre l'objectif, une revue de littérature systématique a été menée. Des études ont été recherchées sur les banques de données CINAHL, Cochrane, NICE et Pubmed, puis analysées de manière critique.

**Résultats:** Dix études, surtout qualitatives, ont pu être trouvées et catégorisées par l'auteur. Ainsi dix domaines ont été identifiés : information et communication, coordination et continuité dans les soins, encadrement à domicile, aspects psychosociaux, gestion des symptômes, intimité, besoins spirituels et émotionnels, infrastructures, suivi post-décès et participation à une étude.

**Conclusion:** Les besoins des parents lors de la fin de vie de leurs enfants sont nombreux, variés et, sans l'oublier, uniques. Les parents souhaitent une communication sur une base de sincérité, de compassion et d'authenticité. Ils veulent participer activement aux décisions prises. Pour s'occuper de leurs enfants, les parents ont besoin d'informations concernant la maladie et le traitement. Les services à domicile devraient être renforcés afin de garder les enfants le plus longtemps dans l'environnement familial.

**Mots clés:** Soins palliatifs pédiatriques – Besoins de parents – Oncologie pédiatrique – Soutien de la famille

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. EINLEITUNG .....</b>	<b>8</b>
1.1. PROBLEMBESCHREIBUNG .....	8
1.2. FRAGESTELLUNG .....	9
1.3. ZIELE UND ABSICHTEN .....	9
<b>2. THEORETISCHER RAHMEN.....</b>	<b>10</b>
2.1. BEGRIFFSDEFINITIONEN.....	10
2.1.1. <i>Pädiatrische Palliative Care</i> .....	10
2.1.2. <i>End-of-life</i> .....	10
2.1.3. <i>Kind</i> .....	11
2.1.4. <i>Eltern</i> .....	11
2.1.5. <i>Bedürfnisse</i> .....	11
2.2. KONZEPT KRISE.....	11
<b>3. METHODISCHES VORGEHEN.....</b>	<b>14</b>
3.1. DESIGN.....	14
3.2. SUCHSTRATEGIE .....	14
3.2.1. <i>Suchbegriffe und -kriterien</i> .....	15
3.2.2. <i>Ein- und Ausschlusskriterien</i> .....	15
3.2.3. <i>Ethische Überlegungen</i> .....	16
3.3. ANALYSE DER LITERATUR.....	16
3.3.1. <i>Raster zur kritischen Beurteilung der Studien</i> .....	16
3.3.2. <i>Vorgehen zur Synthese der Ergebnisse der Studien</i> .....	17
<b>4. ERGEBNISSE .....</b>	<b>18</b>
4.1. ANZAHL UND AUSWAHL DER LITERATUR .....	18
4.2. ÜBERBLICK DER AUSGEWÄHLTEN LITERATUR.....	18
4.3. ERGEBNISSE AUS DEN STUDIEN .....	19
4.3.1. <i>Information und Kommunikation</i> .....	20
4.3.2. <i>Koordination und Kontinuität der Pflege und Betreuung</i> .....	23
4.3.3. <i>Pflege und Betreuung des Kindes zu Hause</i> .....	23
4.3.4. <i>Psychosoziale Bedürfnisse und Aspekte</i> .....	24
4.3.5. <i>Symptommanagement</i> .....	27
4.3.6. <i>Intimität und Privatsphäre</i> .....	27
4.3.7. <i>Unterbringung und Infrastruktur</i> .....	28
4.3.8. <i>Spirituelle und emotionale Bedürfnisse</i> .....	28

4.3.9.	<i>Trauerbegleitung</i> .....	29
4.3.10.	<i>Therapeutischer Effekt der Teilnahme an einer Studie</i> .....	29
<b>5.</b>	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>31</b>
5.1.	DISKUSSION DER ERGEBNISSE .....	31
5.1.1.	<i>Information und Kommunikation</i> .....	31
5.1.2.	<i>Koordination und Kontinuität der Pflege und Betreuung</i> .....	32
5.1.3.	<i>Pflege und Betreuung des Kindes zu Hause</i> .....	33
5.1.4.	<i>Psychosoziale Bedürfnisse und Aspekte</i> .....	34
5.1.5.	<i>Symptommanagement</i> .....	35
5.1.6.	<i>Intimität und Privatsphäre</i> .....	36
5.1.7.	<i>Unterbringung und Infrastruktur</i> .....	37
5.1.8.	<i>Spirituelle und emotionale Bedürfnisse</i> .....	38
5.1.9.	<i>Trauerbegleitung</i> .....	38
5.1.10.	<i>Therapeutischer Effekt der Teilnahme an einer Studie</i> .....	39
5.2.	EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PRAXIS .....	39
5.3.	KRITISCHE WÜRDIGUNG DER ARBEIT .....	43
5.3.1.	<i>Qualität der einbezogenen Studien</i> .....	43
5.3.2.	<i>Stärken und Schwächen der Arbeit</i> .....	44
<b>6.</b>	<b>SCHLUSSFOLGERUNGEN</b> .....	<b>46</b>
6.1.	BEANTWORTUNG DER FRAGESTELLUNG .....	46
6.2.	IMPLEMENTIERUNG IN DER PRAXIS .....	47
6.3.	EMPFEHLUNGEN FÜR DIE WEITERE FORSCHUNG .....	47
<b>7.</b>	<b>LERNPROZESS</b> .....	<b>49</b>
7.1.	LERNPROZESS ZUR THEMATIK.....	49
7.2.	LERNPROZESS ZUR FORSCHUNG UND ZUM METHODOLOGISCHEN VORGEHEN .....	49
<b>8.</b>	<b>DANKSAGUNG</b> .....	<b>51</b>
<b>9.</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS</b> .....	<b>52</b>
	<b>ANHANG A: AUSGESCHLOSSENE STUDIEN</b> .....	<b>56</b>
	<b>ANHANG B: BEURTEILUNGSRASTER NACH BEHRENS &amp; LANGER (2004)</b> .....	<b>61</b>
	<b>ANHANG C: BEURTEILUNGSRASTER NACH LONG (2005)</b> .....	<b>62</b>
	<b>ANHANG D: AMPELSHEMA – ÜBERSICHT DER KRITISCHEN BEURTEILUNG</b> .....	<b>65</b>
	<b>ANHANG E: ZUSAMMENFASSUNG UND KRITISCHE BEURTEILUNG DER STUDIEN</b> .....	<b>68</b>

<b>ANHANG F: SUCHPROTOKOLL .....</b>	<b>100</b>
<b>ANHANG G: SELBSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG .....</b>	<b>103</b>

## **Abbildungsverzeichnis**

ABBILDUNG 1 BEURTEILUNGSRASTER NACH BEHRENS & LANGER (2004) .....	61
ABBILDUNG 2 BEURTEILUNGSRASTER NACH LONG (2005).....	62

## **Tabellenverzeichnis**

TABELLE 1 ÜBERBLICK DER AUSGEWÄHLTEN LITERATUR .....	19
TABELLE 2 EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PRAXIS .....	42
TABELLE 3 AUSGESCHLOSSENE STUDIEN .....	60
TABELLE 4 AMPELSHEMA - QUALITATIVE STUDIEN.....	66
TABELLE 5 AMPELSHEMA - MIXED-METHOD-STUDIE.....	67
TABELLE 6 ZUSAMMENFASSUNG UND BEURTEILUNG DER STUDIEN .....	68
TABELLE 7 SUCHPROTOKOLL.....	102

# 1. Einleitung

## 1.1. Problembeschreibung

Trotz grosser Fortschritte in der Medizin sterben in der Schweiz jährlich rund 500 Kinder und Jugendliche an den Folgen von Krankheiten wie Krebs, Stoffwechselstörungen oder chronischen Erkrankungen des Nerven- und Immunsystems (Bergsträsser, 2012; Hodel, 2011).

Hodel (2011) beschreibt in ihrem Artikel, dass die Palliativmedizin für Erwachsene in der Schweiz seit den 1970er-Jahren ein Thema sei. Bei Kindern sei dies jedoch anders: Hier steckt das Thema Palliative Care im Gegensatz zu England und Deutschland noch in den Anfängen (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011). In der Schweiz gibt es erst in den Kantonen Zürich, St. Gallen und Waadt jeweils ein abteilungsübergreifendes, interdisziplinäres pädiatrisches Palliative Care Team, das den primären Betreuungsteams zur Verfügung steht.<sup>1</sup>

Der Tod eines Kindes stellt eine enorme Belastung für die Eltern dar. Der Erhalt der Diagnose der lebensbedrohlichen Krankheit sowie der bevorstehende Verlust des Kindes kann bei den Eltern eine seelische Krise auslösen.

Ernault (2004) beschreibt, dass die Eltern während der Sterbephase ihres Kindes von Gefühlen wie Einsamkeit, Machtlosigkeit, Wut, Schuld, Traurigkeit, Angst, Ambivalenz und Ungerechtigkeit begleitet würden.

Süsse (2005) erklärt, dass eine Situation, die den Menschen zunächst seelisch überfordere, die er aber anschliessend zu meistern verstehe, zu einer Stärkung der psychischen Funktionen beitrage. Werde die Situation jedoch als seelische Katastrophe erlebt, könne es zu einer erheblichen psychischen Verletzung mit der Folge einer sogenannten seelischen Narbe kommen.

Eltern, die ein Kind verloren haben, haben ein erhöhtes Suizidrisiko. Dies wurde von Bergsträsser et al. (2004) im Rahmen einer retrospektiven Umfrage mit Eltern von krebskranken Kindern aufgezeigt. Eine Untersuchung von Kreicbergs et al. (2005) klärte auf, dass Eltern auch vier bis neun Jahre nach dem Tod ihres Kindes noch betroffen waren. Dies insbesondere, wenn ihr Kind schwierige Momente oder Schmerzen während des Sterbens durchlebt hatte.

---

<sup>1</sup> Die Verfasserin dieser Arbeit hat sich über die bereits existierende pädiatrische Palliative Care in der Schweiz im Internet informiert, sie gibt aber keine Garantie auf Vollständigkeit der Angaben.

Die Ergebnisse der Forschungen (Süsse, 2005; Bergsträsser et al., 2004; Kreicbergs et al., 2005) zeigen auf, dass es sich bei Eltern sterbender Kinder um eine vulnerable Population handelt. Um die Eltern im Rahmen der Palliative Care ihres Kindes adäquat betreuen zu können, müssen als allererstes deren spezifische Bedürfnisse identifiziert werden.

## **1.2. Fragestellung**

Durch die Problembeschreibung wird ein pflegerelevantes Phänomen erkennbar. Es ergibt sich daraus die folgende Fragestellung:

*Welche Bedürfnisse haben Eltern von Kindern (0 bis 18 Jahre), die sich in der End-of-life-Phase befinden?*

## **1.3. Ziele und Absichten**

Es existiert noch keine systematische Literaturübersicht, welche die Bedürfnisse dieser Eltern zusammenfasst (Stand: Sommer 2012). Die Autorin hat sich deshalb zum Ziel gesetzt, die Bedürfnisse der Eltern während der End-of-life-Phase ihres Kindes (0 bis 18 Jahre) zu identifizieren. Es sollen konkrete Empfehlungen zur Betreuung und Begleitung dieser Eltern abgeleitet werden. Zudem soll der aktuelle Forschungsstand der obengenannten Frage aufgezeigt werden, um eventuell bestehende Lücken in der Forschung zu erfassen.

Es soll erwähnt sein, dass die Bedürfnisse der Geschwister von sterbenden Kindern hier keinesfalls vergessen wurden. Um jedoch die Homogenität der Population in Bezug auf Alter und Entwicklung zu gewährleisten und den zeitlichen Rahmen der vorliegenden Bachelor-Thesis nicht zu sprengen, wurde keine spezifische Suche nach deren Bedürfnissen gemacht.

## 2. Theoretischer Rahmen

In diesem Kapitel werden die wichtigsten Schlüsselbegriffe definiert und das Hauptkonzept „Krise“ vorgestellt.

### 2.1. Begriffsdefinitionen

#### 2.1.1. Pädiatrische Palliative Care

Die WHO (World Health Organisation, 1998) versteht unter der pädiatrischen Palliative Care Folgendes:

Die aktive und umfassende Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.

- Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.
- Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmass der physischen, psychischen wie sozialen Belastungen des Kindes einzuschätzen und zu minimieren.
- Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen Ressourcen miteinbezieht.
- Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zu Hause beim Patienten erbracht werden.

#### 2.1.2. End-of-life

End-of-life bezeichnet die verbleibende Lebenszeit. Sie wird nach Kulbe (2008) in drei Phasen aufgeteilt: Als Erstes erfolgt die *Präterminalphase*, welche sich über Wochen, Monate oder Jahre hinziehen kann. Danach folgt die *Terminalphase*, welche die letzten Tage darstellt. Die dritte und letzte Phase wird *Zustand in extremis* benannt. Es handelt sich hierbei um die letzten Stunden des Lebens. Die Autorin schliesst alle drei Phasen in ihre Forschungsarbeit ein.

### **2.1.3. Kind**

Die Autorin bezieht sich in dieser Definition auf das Alter, welches die Aufnahme auf einer Kinderstation bestimmt. Die Quellen sind nicht einheitlich, es wird oft von einer Aufnahme in die Pädiatrie für Kinder von 0 bis 16 oder 18 Jahren gesprochen (Luzerner Kantonsspital, 2012). Die Autorin wollte sich anfangs auf Kinder von 0 bis 16 Jahren beschränken. Die Literatursuche hat sich jedoch als schwierig herausgestellt, darum wurde dieses Einschlusskriterium im Verlauf der Literaturrecherche auf 0 bis 18 Jahre erweitert.

### **2.1.4. Eltern**

„Die Rechtsordnung unterscheidet zwischen den biologischen und der rechtlichen Elternschaft. In der Regel sind die biologische Mutter, der biologische Vater auch rechtlich Mutter und Vater. [...] Nicht leibliche Eltern können durch Adoption rechtlich zu Vater und Mutter werden“ (Beobachter, 2012). Die Autorin definiert in ihrer Arbeit „Eltern“ als die Menschen, die die biologische und/oder rechtliche Elternschaft haben. Die Definition Eltern schliesst auch die alleinerziehenden Eltern ein.

### **2.1.5. Bedürfnisse**

Es gibt diverse Definitionen von Bedürfnissen. Zwei Definitionen sollen hier nachfolgend erwähnt werden:

- „Ein Bedürfnis kommt zustande durch einen Mangel bestimmter Elemente in der Umwelt. Dieser Mangel wird vom Individuum als Spannung empfunden. Im physiologischen Sinn als Mangelzustand im Organismus beziehungsweise im psychologischen Sinn als Mangel an bestimmten Verhaltenskontakten (Zuneigung, Liebe, Schutz, Geborgenheit)“ (Stangl, 2012).
- „Ein Bedürfnis kann definiert werden als der Unterschied zwischen dem aktuellen Zustand und dem Wunschzustand. Ein Bedürfnis illustriert also das, was es braucht, um eine identifizierte Lücke zu schliessen.“ (Bury, 1992, S. 145, frei übersetzt von Schneiders et al. (n.d.))

## **2.2. Konzept Krise**

Wie bereits einleitend erwähnt, können die lebensbedrohliche Krankheit sowie der bevorstehende Tod eines Kindes bei seinen Eltern eine Krise auslösen.

Das Konzept Krise wird in dieser Bachelor-Thesis als Rahmenkonzept verwendet. Es soll im folgenden Abschnitt näher beschrieben werden:

Krise wird aus dem griechischen Wort *krisi* abgeleitet und bedeutet *Entscheidung, entscheidende Wendung*. Eine Krise ist demzufolge ein entscheidender Abschnitt eines Entwicklungsprozesses, der durch hohe Belastung gekennzeichnet und für das weitere Persönlichkeitsschicksal bestimmend ist. Der Lebenslauf eines jeden Menschen ist geprägt von individuellen Ereignissen, die mehr oder weniger unvorhergesehen in sein Leben eingreifen, plötzlich auftreten und den Menschen zur Neuorientierung in seinem Denken und Handeln auffordern. Solche Ereignisse können zu Entwicklungs-, Anforderungs- und Verlustkrisen führen. Krisen bedeuten einerseits eine Bedrohung der Identität des Menschen, bergen andererseits jedoch auch eine Chance zur Wandlung und Entwicklung (Zeller-Forster, 2004, S.45).

Caplan (1964) versteht unter einer Krise „den Verlust des seelischen Gleichgewichts, den ein Mensch verspürt, wenn er mit Ereignissen und Lebensumständen konfrontiert wird, die er im Augenblick nicht bewältigen kann, weil sie [...] seine durch frühere Erfahrungen erworbenen Fähigkeiten [...] zur Bewältigung seiner Lebenssituation überfordern“ (zitiert in Sonneck, 2000, S. 16). Wie von Süsse (2005) beschrieben, kann eine gemeisterte Krise die psychischen Funktionen stärken. Die Identifikation der elterlichen Bedürfnisse und ihre Befriedigung könnten also als Stütze während des Bewältigungs- und Trauerprozesses fungieren. In Kreicbergs et al. (2007) wurde der positive Einfluss von sozialer Unterstützung auf die Trauerverarbeitung beschrieben: Eltern, die während der letzten Lebensphase ihres Kindes gut vom Fachpersonal betreut wurden, konnten ihre Trauer besser verarbeiten.

Auslöser seelischer Krisen können *traumatisch* (schwere Krankheiten der eigenen oder nahestehenden Personen, berufliche Misserfolge, Partnerschaftskrisen, Todesfälle oder Verluste) sein, oder es kann sich um *Lebensveränderungskrisen* (Verlassen des Elternhauses, die Geburt eines Kindes oder die Midlife-Crisis) handeln (Süsse, 2005).

Kast (1982) beschreibt vier Trauerphasen in existenziellen Verlustkrisen. Diese Trauerphasen können beim Erhalt einer lebensbedrohlichen Diagnose durchlaufen werden:

1. *Phase des Nicht-Wahrhaben-Wollens*: Schock
2. *Phase der aufbrechenden chaotischen Emotionen*: Wut, Protest, Schuldgefühle, Angst, Resignation, Trauer

3. *Phase des Suchens, Findens und Sich-Trennens*: Besinnung auf das, was bis jetzt war und in den Verlust einwilligen
4. *Neuer Selbst- und Weltbezug*: „abschiedlich leben“, Sinn der Krankheit  
(zitiert in Zeller-Forster, 2004, S. 59)

### **3. Methodisches Vorgehen**

#### **3.1. Design**

Es wurde eine systematische Literaturübersicht durchgeführt, da diese es der Autorin ermöglicht, die bereits bestehenden Forschungsergebnisse zusammenzufügen und kostengünstig eine aussagekräftige Forschungsarbeit durchzuführen. Dickson (1999) beschreibt systematische Literaturübersichten als „Zusammenfassungen des aktuellen Forschungsstandes zu einem bestimmten Thema. In eine Review werden nur Studien aufgenommen, die nach vorab definierten Auswahl- und Ausschlusskriterien ausgewählt wurden und der Beurteilung auf Grund bestimmter Qualitätskriterien standgehalten haben“ (S. 41).

Das Ziel einer systematischen Literaturübersicht ist laut Polit, Beck und Hungler (2004) das Zusammentragen von Wissen und das Erkennen von Forschungslücken. Dieses Design eignet sich aufgrund seiner Machart für das Erforschen der obengenannten Fragestellung. Da bereits Daten zum Thema *Bedürfnisse der Eltern während des bevorstehenden Todes ihres Kindes* erhoben wurden, ist es nicht notwendig die vulnerable Elternpopulation erneut schwierigen Fragen auszusetzen. Das „Nicht-Schaden“ gilt als eines der obersten Prinzipien der Pflegeethik (SBK, 2003). Da Befragungen rund um den Tod des Kindes sehr belastend für die Eltern sein können, ist es im Rahmen einer Forschungsarbeit wichtig, Nutzen und Schaden von vornherein abzuwägen.

Der bisherige Stand der Literaturrecherche der Autorin hatte ergeben, das noch keine systematische Literaturübersicht zum Thema besteht (Stand: Sommer 2012). Eine Übersicht soll darum dazu dienen, den aktuellen Stand der Forschung zu verdeutlichen und einen Grundstein zu legen für weitere Forschung oder einen Praxisleitfaden.

#### **3.2. Suchstrategie**

Da die Autorin zu Beginn der Literaturrecherche mit den verwendeten Suchbegriffen nicht ausreichend Literatur gefunden hatte, hat sie mit einer auf dem Fachgebiet spezialisierten Pflegeforscherin Kontakt aufgenommen. Diese hat bestätigt, dass die verwendeten Begriffe mit dem gesuchten Forschungsthema übereinstimmen. Ebenfalls hat sie einige Autoren vorgeschlagen, die im Bereich der pädiatrischen Palliative Care forschen.

### 3.2.1. Suchbegriffe und -kriterien

Um Studien zu finden, welche die Fragestellung beantworten, wurden die Datenbanken Cochrane, CINAHL, NICE und Pubmed vom September 2012 bis Januar 2013 mit den folgenden Begriffen durchsucht:

- pediatric oncology [MeSH] AND palliative care [MeSH] (dt. pädiatrische Onkologie UND Palliativpflege)
- family support [MeSH] AND pediatric oncology [MeSH] (dt. Unterstützung der Familie UND pädiatrische Onkologie)
- parents [MeSH] need [MeSH] AND pediatric oncology [MeSH] (dt. Bedürfnisse der Eltern UND pädiatrische Onkologie)
- parents [MeSH] need [MeSH] AND palliative care [MeSH] (dt. Bedürfnisse der Eltern UND Palliativpflege)

Zu Beginn der Bachelor-Thesis wurden nur Eltern von krebskranken Kindern visiert. Da sich aber während der Arbeit herausgestellt hat, dass zu wenig Literatur zum Thema existiert, wurde die Eingrenzung von der Onkologie auf die allgemeine pädiatrische Palliative Care erweitert. Diese Entscheidung erwies sich ausserdem als sehr wertvoll, da herausgefunden wurde, dass Eltern von nicht-krebskranken Kindern sich im Vergleich zu Eltern von krebskranken Kindern weniger gut betreut fühlen (Hodel, 2011). Diese Eltern litten auch öfters unter mangelnder finanzieller Unterstützung und fragmentierter Informationsabgabe (Monterosso et al., 2007).

Im April 2013 wurde noch eine zweite Literatursuche mit denselben Begriffen, aber einem erweiterten Blickwinkel, durchgeführt.

### 3.2.2. Ein- und Ausschlusskriterien

Es wurden nur diejenigen Studien einbezogen, welche das Thema *Bedürfnisse der Eltern während der End-of-life-Phase ihres Kindes* behandeln. Um die Aktualität zu gewährleisten, wurden grundsätzlich nur Studien der letzten 10 Jahre (bis 2002) berücksichtigt.

Die Autorin bezog sich auf folgende Population: Eltern, deren Kind (0 bis 18 Jahre) an einer lebenslimitierenden Erkrankung leidet, sich in der End-of-life-Phase befindet und deshalb spitin oder spitex palliativ gepflegt wird oder wurde.

Das Setting wurde nicht spezifiziert, da die Kinder oftmals zwar zu Hause oder in

Heimen leben, aber doch regelmässige und lange Spitalaufenthalte durchmachen. Es wurden Forschungen in den Sprachen Deutsch, Englisch und Französisch eingeschlossen.

### **3.2.3. Ethische Überlegungen**

Da es sich bei den Eltern sterbender Kinder um eine vulnerable Gruppe handelt, wurde diese Bachelor-Thesis um ein zusätzliches Einschlusskriterium, die Ethik, erweitert.

Vulnerabilität bedeutet Verletzlichkeit. Vulnerable Personen oder -gruppen müssen als Forschungsteilnehmer mit besonderer Vorsicht behandelt werden und bedürfen eines besonderen Schutzes. Es handelt sich hierbei zum Beispiel um Probanden, die nicht im Stande sind, eine aufgeklärte Einwilligung zu geben (Mayer, 2007).

Laut Mayer (2007) gibt es in der Pflegeforschung drei Grundprinzipien, an die es sich zu halten gilt:

1. Umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller TeilnehmerInnen
2. Anonymität
3. Schutz des Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden

Anhand dieser drei Kriterien hat die Autorin alle verwendeten Studien überprüft. Alle Studien haben das Einschlusskriterium der Ethik erfüllt.

## **3.3. Analyse der Literatur**

### **3.3.1. Raster zur kritischen Beurteilung der Studien**

Um die Studien kritisch zu beurteilen, wurde das Beurteilungsraster für qualitative Studien von Behrens und Langer (2004, Anhang B) sowie das *Evaluation Tool for 'Mixed Methods' Study Designs* nach Long (2005, Anhang C) verwendet. Bei ersterem handelt es sich um einen Beurteilungsbogen, der anhand von zwölf Kriterien die Glaubwürdigkeit, Aussagekraft sowie die Anwendbarkeit bewertet. Das Raster von Long (2005) beinhaltet sieben Hauptkriterien mit Unterkriterien und evaluiert sowohl qualitative als auch quantitative Daten.

Die Autorin hat zum Schluss der Bachelor-Thesis alle einbezogenen Studien anhand eines Ampelschemas (Anhang D) beurteilt und in der Diskussion kritisch begutachtet. Diese Vorgehensweise erlaubte es ihr, alle gefundenen Studien einzubeziehen und somit die Aussagekraft dieser Literaturübersicht zu verstärken.

### **3.3.2. Vorgehen zur Synthese der Ergebnisse der Studien**

Es sollte mittels Studien ermittelt werden, welche Bedürfnisse gehäuft von Seiten der Eltern in der End-of-life-Phase ihres Kindes erwähnt werden. Die verschiedenen Ergebnisse wurden zusammengefasst, also kodiert. Dies bedeutet, dass ähnliche Bedürfnisse gruppiert wurden. Somit konnten Kategorien gebildet und schliesslich schematisch dargestellt werden.

Anhand der gefundenen Ergebnisse wurden in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu einem existierenden Projekt aus dem Kanton Waadt entsprechende (Pflege-)Massnahmen zur Betreuung und Begleitung der Eltern abgeleitet.

## 4. Ergebnisse

In diesem Kapitel werden in einem ersten Schritt die Anzahl und Auswahl der Literatur beschrieben. In einem zweiten Schritt wird eine tabellarische Übersicht der verwendeten Literatur gezeigt. Zum Schluss werden die Ergebnisse aufgelistet, die mittels Kategorisierung herausgefiltert wurden.

### 4.1. Anzahl und Auswahl der Literatur

Es konnten insgesamt zehn Studien in die vorliegende Arbeit miteinbezogen werden. Eine Übersicht der ausgewählten Literatur ist im Kapitel 4.2 ersichtlich.

Sechs Studien wurden mit den festgelegten Suchbegriffen in den durchsuchten Datenbanken gefunden. Drei Studien wurden über die Funktion *related articles* gefunden und ein Artikel wurde der Autorin von einer versierten Pflegeforscherin empfohlen.

Diejenigen Studien, die genauer bearbeitet und ganz gelesen, aber ausgeschlossen wurden, sind im Anhang B aufgelistet. Der Grund für den Ausschluss ist jeweils genannt. Da die Autorin gegen Ende der ersten Literatursuche (bis Januar 2013) keine ausreichende Anzahl an Studien gefunden hatte, hat sie auch Studien über die Population der Geschwister ganz gelesen, um sie allenfalls miteinzubeziehen. Auch handelte es sich bei einigen Studien um eine Fortsetzung derselben Forschung. Es wurde dann jeweils diejenige Studie ausgewählt, die mit der Fragestellung dieser Literaturübersicht am besten übereinstimmte.

Schlussendlich entschied sich die Autorin jedoch dazu, wie bereits erwähnt, die elterliche Population zu erweitern. Aufgrund der obengenannten Gründe kann die Anzahl der ausgeschlossenen Studien deshalb gross erscheinen.

### 4.2. Überblick der ausgewählten Literatur

Die verwendeten Studien sind in diesem Kapitel in alphabetischer Reihenfolge ersichtlich:

<b>Autor und Jahr</b>	<b>Titel</b>	<b>Setting</b>	<b>Design</b>
Contro, N.A. et al. (2002)	Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care	1 Spital	qualitativ

<b>Autor und Jahr</b>	<b>Titel</b>	<b>Setting</b>	<b>Design</b>
Davies, R. (2005)	Mothers's stories of loss: their need to be with their dying child and their child's body after death	1 Kinderhospiz und -spital in England	qualitativ Interviews
Fahrni-Nater, P. & Falconi, S. (2009)	Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud: rapport final.	1 Universitäts-spital in Lausanne	qualitativ Interviews
Heller, K.S. & Solomon, M.Z. (2005)	Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of Children with Life-Threatening Conditions	3 Spitäler in den USA	qualitativ
Inglin, S., Hornung, R. & Bergsträsser, E. (2011)	Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a need analysis across three diagnostic groups	4 Kinderspitäler in der Schweiz	qualitativ
James, L. & Johnson, B. (1997)	The Needs of Parents of Pediatric Oncology Patients During the Palliative Care Phase	Eltern wohnend im Stadtgebiet Toronto, CAN	qualitativ Interviews
Meyer et al. (2006)	Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations.	3 Intensivstationen in den USA	qualitativ
Monterosso, L., Kristjanson, L.J., Aoun, S. & Phillips, M.B. (2007)	Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service	Spitäler und Spitexdienste in Westaustralien	Mixed Methods
Robert, R. et al. (2012)	Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care	1 Universitäts-spital in den USA	qualitativ Fokusgruppe
Zelcer, S. et al. (2010)	Palliative Care of Children With Brain Tumors. A Parental Perspective	1 Kinderspital in London, UK	qualitativ

**Tabelle 1 Überblick der ausgewählten Literatur**

### **4.3. Ergebnisse aus den Studien**

In den nachfolgenden Unterkapiteln werden die zehn identifizierten Bedürfnisbereiche genauer illustriert. Die einzelnen Themenbereiche überschneiden sich teilweise in Wirklichkeit und sind in der vorliegenden Arbeit zur besseren Veranschaulichung aufgetrennt worden.

### **4.3.1. Information und Kommunikation**

Das Thema Information und Kommunikation wurde von den Eltern in acht einbezogenen Studien (Contro et al., 2002; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Heller & Solomon, 2005; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; James & Johnson, 1997; Meyer et al., 2006; Monterosso et al., 2007; Robert et al., 2012) in verschiedenen Variationen angesprochen. Die Autorin hat die verschiedenen elterlichen Aussagen in fünf Bereiche aufgeteilt:

- **Art der Informationsabgabe und Kommunikation zwischen Fachpersonal und Familie**

- Gewisse Eltern hatten das Gefühl, dass die Fachpersonen Mühe hatten, ehrlich und direkt zu sein. Es war für die Eltern jedoch wichtig, ehrliche Informationen zu erhalten (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009).
- Die Eltern fühlten sich gut umsorgt, wenn sie das Gefühl hatten, dass die Fachpersonen respektvoll, einfühlsam und empathisch waren und die von unterschiedlichen Leuten erhaltenen Informationen widerspruchsfrei waren (James & Johnson, 1997). Eltern schätzten es, wenn Freundlichkeit und Mitgefühl des Fachpersonals authentisch waren. Es war für sie wichtig zu sehen, dass die Fachpersonen „nicht einfach nur ihren Job machten“ (Meyer et al., 2006).
- Meyer et al. (2006) fand ebenfalls heraus, dass die Eltern sich eine ehrliche und komplette Informationsabgabe seitens des Fachpersonals wünschten. Sie bestanden darauf, regelmässig über den Zustand des Kindes informiert zu werden. Insbesondere dann, wenn etwas nicht in Ordnung war. Diese Eltern empfanden es als schlimmer, unvollständige anstelle von schlechten Nachrichten zu erhalten.

- **Bedürfnisse nach Information in diversen Bereichen**

- Eltern brauchten Informationen über das Absetzen der kurativen Therapie, den weiteren Behandlungsablauf und die Vorgänge nach dem Tod des Kindes (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009). Auch die von James & Johnson (1997) befragten Eltern gaben eine grosse Anzahl von Bereichen an, in denen sie Informationen brauchten: Diagnose, Behandlung, Medikation, Entwicklung, Prognose und wie die Normalität

beibehalten werden kann. Monterosso et al. (2007) fanden heraus, dass die Eltern das Bedürfnis nach ehrlicher und klarer Information über den Zustand und die Prognose des Kindes hatten. Eltern hatten sich auch mehr Informationen über das Schmerzmanagement, die Ernährung oder die Unterstützung der Geschwisterkinder gewünscht. In James & Johnson (1997) wurde andererseits auch die Tatsache beschrieben, dass es einigen Eltern möglich war, mehr Normalität beizubehalten, wenn sie nicht die volle Information über die Prognose des Kindes hatten. Denn so verboten sie dem Kind weniger potentiell gefährliche Aktivitäten.

- Das Hinweisen auf Literatur, falls vorhanden, wurde von den Eltern sehr geschätzt (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011).
- Die Fähigkeit der Eltern, optimal für ihr Kind zu sorgen, hing stark von den erhaltenen Informationen ab. Einige Eltern hatten das Gefühl, dass sie nicht ausreichend über die möglichen auftretenden Symptome informiert worden waren (James & Johnson, 1997).
- Betreffend die Menge und Diversität der Kommunikation konnten in Meyer et al. (2006) zwei widersprüchliche Präferenzen identifiziert werden: Einige Eltern zogen es vor, eine verantwortliche Person zu haben, die Unklarheiten klärte. Andere Eltern wollten möglichst viele Meinungen betreffend die Situation hören.
- Es war für die Eltern wichtig, zu jedem Zeitpunkt den zuständigen Arzt erreichen zu können, um nötige Informationen einholen zu können (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011). Nicht nur die Informationsabgabe allein war wichtig, sondern auch, dass im Gespräch beruhigt und beschwichtigt wurde (Meyer et al., 2006).

- **Vermittlung schlechter Nachrichten**

- Alle Studienteilnehmerinnen in Inglin, Hornung & Bergsträsser (2011) empfanden Ehrlichkeit und Offenheit bei der Überbringung von schlechten Nachrichten als unerlässlich. In Contro et al. (2002) betonten Eltern die Wichtigkeit, dass schlechte Nachrichten über die Diagnose, Behandlung oder Prognose von einer vertrauten Person überbracht werden sollten. Die Eltern legten ebenfalls Wert darauf, dass diese Nachrichten einfühlsam übermittelt wurden und ohne die Verwendung

von Fachvokabular. Die Eltern schätzten es, wenn die schlechten Nachrichten direkt und ehrlich übermittelt wurden, aber dennoch Platz gelassen wurde für Hoffnung auf Besserung. Einige Eltern hatten das Gefühl, dass sie nicht ausreichend auf den Erhalt von schlechten Nachrichten vorbereitet worden seien. Auch in Heller & Solomon (2005) erwähnten einige Eltern, dass es einfacher war, schlechte Nachrichten zu erhalten, wenn man das Gegenüber bereits kannte.

- **Gespräche über den Tod mit dem Kind**

- In den Interviews von Fahrni-Nater & Fanconi (2009) sagten drei Familien aus, dass sie dem Kind die Nachricht des bevorstehenden Todes selbst hatten überbringen wollen. Sie fühlten sich vom Fachpersonal zeitlich unter Druck gesetzt und gaben an, dass es wichtig gewesen war, den Zeitpunkt der Überbringung dieser Nachricht selbst zu bestimmen.
- Robert et al. (2012) fanden heraus, dass Eltern es als wichtig empfanden, dem Kind die Kontrolle über die Diskussionen rund um das Sterben zu geben. Gewisse Eltern hatten das Gefühl, das Thema Tod wurde vom Fachpersonal vermieden oder nur routinemässig angesprochen. Es war wichtig, dass die Fachleute kommunikatives Geschick hatten und die End-of-life-Diskussionen den individuellen Bedürfnissen der Familie angepasst wurden.

- **Unstimmigkeit bei den erhaltenen Informationen**

- In Contro et al. (2002) berichteten einige Eltern, dass sie widersprüchliche Informationen zur Behandlung des Kindes erhalten hatten. Solch uneinheitliche Nachrichten riefen bei den Eltern Verwirrung und emotionale Unruhe hervor, was eine zusätzliche Belastung für sie war.
- Auch Heller & Solomon (2005) bestätigten, dass eine uneinheitliche Informationsabgabe die Eltern verunsicherte. Betroffene Eltern bekundeten Mühe, Entscheidungen zu treffen. Es war schwierig für sie, die einzelnen Möglichkeiten in Bezug auf die möglichen Folgen gegeneinander abzuwägen.

### **4.3.2. Koordination und Kontinuität der Pflege und Betreuung**

Koordination und Kontinuität in der Behandlung und Betreuung des Kindes wurden vorwiegend in vier Studien untersucht (Heller & Solomon, 2005; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Meyer et al., 2006; Robert et al., 2012). Kontinuität und Koordination in der Betreuung der Kinder war für Eltern wichtig:

- In der Schweiz profitieren die Eltern von onkologischen Patienten von einem interdisziplinären Team. Sie empfanden es zum Teil aber als schwierig, die verschiedenen Termine zu koordinieren und mit allen Fachpersonen in Kontakt zu bleiben. Die Eltern äusserten das Bedürfnis nach einer konstanten Kontaktperson (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011).
- In Heller & Solomon (2005) beschrieben die Eltern, auf die Fachleute zählen zu können, wenn diese von der Diagnose der Erkrankung bis zum Tod des Kindes dabei waren. Die Eltern schätzten es sehr, nicht bei jeder neuen Hospitalisation von vorne erklären zu müssen, wer sie waren. Die Tatsache, dass das Kind den Fachleuten bekannt war, erleichterte es den Eltern, ihr Kind alleine im Spital zu lassen. Die Kontinuität im Behandlungsteam war den Eltern ebenfalls wichtig, weil somit gewährleistet war, dass alle Fachpersonen auf dem gleichen Stand der Dinge waren. Einige Eltern beschrieben, dass sie es schätzten, eine Ansprechperson zu haben, die die ganze Betreuung koordiniert.
- Meyer et al. (2006) erklärten, dass die Zahl an Fachpersonal, die in die Betreuung und Behandlung des Kindes involviert war, von den Eltern als problematisch angesehen wurde. Die Eltern hatten weniger Vertrauen in das Behandlungsteam, da sie ständig damit beschäftigt waren, Unklarheiten im Team zu klären. Dies erhöhte bei den Eltern die Angst und gab ihnen das Gefühl, „nicht zu wissen, was los ist“.
- Ein nahtloser Übergang im Behandlungsplan und dies übergreifend auf Fachpersonen, Departement und Institution wurde von den Eltern gewünscht (Robert, 2012).

### **4.3.3. Pflege und Betreuung des Kindes zu Hause**

Vier Studien (Contro et al., 2002; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Monterosso et al., 2005; Zelcer et al., 2010) sprachen von der Pflege und Betreuung zu Hause:

- Die Eltern schätzten es sehr, wenn sie für ihr Kind zu Hause sorgen konnten. Für viele von ihnen wurden Fachpersonen aus dem Betreuungsteam zu Vertrauenspersonen. Diese Eltern wünschten sich den Ausbau der Kinder-Spitex, um mehr Zeit mit den gesunden Kindern oder dem Partner verbringen zu können und das kranke Kind gleichzeitig in guten Händen zu wissen (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011).
- In Monterosso et al. (2007) beschrieben die Eltern das Bedürfnis nach finanzieller und technischer Unterstützung, um ihr Kind zu Hause pflegen zu können. Die Eltern verlangten zudem den Zugang zu einem interdisziplinären Team, auch wenn sie ihr Kind zu Hause betreuten.
- Die Eltern sahen es als schwierig an, wenn ihr Kind zu Hause sterben wollte, es aber nicht vom gleichen erfahrenen Team behandelt wurde wie im Spital (Contro et al., 2002).
- Die Eltern, die sich dazu entschieden hatten, ihr Kind zu Hause sterben zu lassen, hatten viele Gründe dafür: Das Kind sollte in seiner gewohnten Umgebung sterben, umgeben von seinen Angehörigen. Auch wollten diese Eltern die primären Betreuungspersonen bleiben (Zelcer et al., 2010).

#### **4.3.4. Psychosoziale Bedürfnisse und Aspekte**

Die psychosozialen Bedürfnisse der Eltern sind weitläufig und vielseitig. Die Autorin hat nachfolgend einige Themen zusammengestellt, die von den Eltern in sieben einbezogenen Studien gehäuft genannt wurden (Contro et al., 2002; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; James & Johnson, 1997; Meyer et al., 2006; Robert et al., 2012; Zelcer et al., 2010).

- **Streben nach Normalität und Besonderheit**

In James & Johnson (1997) wurde beschrieben, dass die Eltern einerseits wollten, dass das Kind als besonders betrachtet wird und dass andererseits so viel Normalität wie möglich für das Kind und seine Familie aufrechterhalten wurde. Die Eltern schätzten es, wenn die Fachpersonen versuchten, so viel Normalität wie möglich in einer Situation beizubehalten. Die Eltern schätzten die kleinen Dinge, die das Fachpersonal tat, um die Situation zu „vermenschlichen“, wie zum Beispiel das Gestalten einer ruhigen Atmosphäre

im Zimmer (Meyer et al., 2006). Regelmässige Termine im Spital behinderten den Wunsch nach Normalität. James & Johnson (1997) beschrieben weiter, dass es für die Eltern teilweise schwierig war, eine Balance zu finden zwischen der Besonderheit und der Normalität. Einige Eltern glaubten zum Beispiel, dass sie das Recht haben sollten, den Notfall zu umgehen, damit ihr Kind schneller behandelt wird. Das Bedürfnis nach Besonderheit hat sich auch auf die Geschwisterkinder ausgeweitet. Es sollte zum Beispiel bei Prüfungen oder bei Abwesenheiten mehr Toleranz gezeigt werden. Dies galt ebenso für den Arbeitsplatz der Eltern.

Auch in Robert et al. (2012) und Zelcer et al. (2010) sprachen die Eltern das Thema Normalität an: Die Eltern erwähnten hier die Wichtigkeit, soziale Kontakte aufrechtzuerhalten, denn die *Peers* waren für die Kinder unterstützend. Zum Beispiel sollte das Kind weiterhin oder so oft wie möglich die Schule besuchen können.

Das Streben nach Normalität wurde in Zelcer et al. (2010) dadurch begründet, dem Kind zu ermöglichen, „sein Leben zu leben“. Die Eltern erwähnten hier auch, dass es wichtig sei, die Freundschaften des Kindes während dessen terminalen Phase aufrechtzuerhalten.

- **Aktive Teilnahme am Decision-making und Elternsein**

Es war für die Eltern sehr wichtig, dass ihre Entscheidungen und Wünsche verstanden und respektiert wurden (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; James & Johnson, 1997). Auch Contro et al. (2002), Inglin, Hornung & Bergsträsser (2011) und Meyer et al. (2006) fanden heraus, dass die Eltern es sehr schätzten, wenn sie als Experten in der Betreuung ihres Kindes angesehen und aktiv in die Entscheidungsfindung einbezogen wurden. Insbesondere die Eltern von nicht-onkologischen Kindern bemängelten den fehlenden Einbezug in die Entscheidungsfindung (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011). James & Johnson (1997) beschrieben, dass die Eltern das Bedürfnis hatten, die Verantwortung als Eltern zu behalten. Für die Eltern war es teilweise schwierig, zu akzeptieren, dass sie Expertenhilfe brauchten. Die Eltern wollten alles Mögliche für ihr Kind getan haben, denn so fühlten sie sich nützlich. Je aktiver die Eltern in der Betreuung des Kindes waren, desto weniger hatten sie das Gefühl, „nicht alles getan zu haben“. Andererseits beschrieben Zelcer et al.

(2010) auch, dass die Eltern sich in einem Konflikt befanden zwischen der pflegerischen Tätigkeit, wie zum Beispiel der Medikamentenverabreichung und dem „einfach nur Elternsein“.

Vor allem die Eltern von Kindern, die aufgrund einer neurologischen oder metabolischen Erkrankung nicht direkt kommunizieren konnten, sahen sich als Anwälte ihrer Kinder (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011).

Um Entscheidungen treffen zu können, brauchten die Eltern jedoch Informationen und Beratung (Robert et al., 2012).

- **Zeit mit dem kranken Kind verbringen und Rollenkonflikte**

Das Bedürfnis, so viel Zeit wie möglich mit dem sterbenden Kind zu verbringen, war oft konfliktgeladen, wenn die Eltern noch andere Kinder hatten. Die Balance zu finden zwischen der Zeit, die mit dem Kind verbracht werden wollte, und der Zeit, wo sich die Eltern selbst ausruhen wollten, war für die Eltern schwierig. Oftmals hatten sie Angst, dass ihr Kind alleine sterben könnte (James & Johnson, 1997). Die Eltern von nicht-krebskranken Kindern äusserten in Monterosso et al. (2007), dass sie nicht genügend Zeit hatten, sich zu erholen. In Robert et al. (2012) wurde beschrieben, dass die Eltern ihre anderen Familienrollen und -verantwortungen während der End-of-life-Phase ihres Kindes vernachlässigten. Sie waren auch nicht fähig, den Ehepartner oder die anderen Kinder emotional zu unterstützen.

Auch Zelcer et al. (2010) erwähnten, dass es für die Eltern sehr schwierig war, die Termine des Kindes, den eigenen Job, die finanziellen Aspekte und die Betreuung der Geschwisterkinder unter einen Hut zu bringen. Retrospektiv berichteten diese Eltern, dass sie einfach nur die verbleibende Zeit mit dem kranken Kind hatten geniessen wollen.

Davies (2005) und Meyer et al. (2012) berichteten unter anderem von der Tatsache, dass die Eltern auch nach dem Tod des Kindes noch Zeit mit ihm verbringen wollten: Die Eltern wollten einen besonderen Fokus auf die Zeit des Abschiednehmens legen.

- **Unterstützung der Geschwisterkinder**

Die Eltern erwähnten in Contro et al. (2002) einen Mangel an Unterstützung für die Geschwister der kranken Kinder. Sie schlugen vor, dass zum Beispiel Supportgruppen zur Verfügung gestellt werden. Ebenso wurde eine respektvolle Aufmerksamkeit den Geschwistern gegenüber von Seiten des Fachpersonals gewünscht. Fahrni-Nater & Fanconi (2009) beschrieben jedoch, dass die Geschwisterkinder sich keine psychologische Unterstützung gewünscht hatten, da sie Hilfe bei den Klassenkameraden gefunden hatten.

#### **4.3.5. Symptommanagement**

Das eigene Kind leiden zu sehen, ist für die Eltern emotional sehr schmerzhaft und löst bei ihnen Gefühle von Hilflosigkeit und Kontrollverlust aus (James & Johnson, 1997). In drei verwendeten Studien (Contro et al., 2002; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Robert et al., 2012) wurde über das Thema Schmerz- und Symptommanagement gesprochen:

- Einige Eltern wünschten sich eine bessere Antizipation des Schmerzmanagementes. Die Eltern waren nicht immer vorab informiert, wie sie reagieren konnten, wenn das Leiden des Kindes zunahm (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009).
- In Robert et al. (2012) hatten sich gewisse Eltern gewünscht, das Konzept der Palliative Care wäre schon früher in die Behandlung ihres Kindes integriert worden.
- Das Kind leiden zu sehen, löste bei den Eltern ein Gefühl von Hilflosigkeit aus (Contro et al., 2002).

#### **4.3.6. Intimität und Privatsphäre**

Intimität und Privatsphäre waren den Eltern insbesondere am Lebensende des Kindes sehr wichtig. Vier Studien haben über dieses Bedürfnis berichtet (Davies, 2005; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Meyer et al., 2006; Robert et al., 2012):

Die Eltern wünschten sich, dass die Fachleute die Intimsphäre der Familie schützten (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009). Auch Robert et al. (2012) berichteten, dass die Eltern die Intimsphäre sehr hoch achteten. Am Lebensende des Kindes hatten diese Eltern die Anzahl Menschen, die mit ihrem Kind in Kontakt traten, auf diejenigen beschränkt, die das Kind sehr gut kannten. Die Eltern wollten ihrem Kind körperlich nahe sein und die Privatsphäre wahren (Meyer et al., 2006).

In Davies (2005) berichteten die Eltern, dass sie mit ihrem sterbenden Kind allein sein wollten. Gewisse Familien hatten zwar ein Einzelzimmer, aber es gab keinen Raum, wo die Eltern ihren Tränen freien Lauf hatten lassen können. Eltern, deren Kind im Hospiz verstarb, hatten genügend Raum und Zeit, um von ihrem Kind Abschied zu nehmen. Verstarb das Kind jedoch in einem hospitaliären Milieu, hatten die Eltern weder Raum noch Zeit, um sich zu verabschieden. Oft beschrieben die Eltern auch die Schwierigkeit, ihr Kind auf dem Bestattungsamt zu besuchen, da es Besuchszeiten gab, die vorher telefonisch vereinbart werden mussten.

#### **4.3.7. Unterbringung und Infrastruktur**

Contro et al. (2002), Davies (2005) und Robert et al. (2012) sprachen von der Patientenunterbringung und der vorhandenen Infrastruktur:

- Die Eltern hatten sich eine personalisierte Unterbringung gewünscht, da jedes Kind unterschiedlich sei. Gleichzeitig fanden sie es wichtig, dass die Unterbringung der ganzen Familie in der Nähe des kranken Kindes möglich war (Robert et al., 2012).
- Die Eltern fanden, dass die Geschwisterkinder im Spital nicht ausreichend unterstützt wurden. Sie schlugen zum Beispiel vor, ein Spielzimmer zur Verfügung zu stellen (Contro et al., 2012).
- Oftmals fehlte die nötige Infrastruktur (zum Beispiel Kinder-Spitex), um die sterbenden Kinder zu Hause zu betreuen (Davies, 2005).

#### **4.3.8. Spirituelle und emotionale Bedürfnisse**

Drei Studien erwähnten auch die spirituellen und emotionalen Bedürfnisse der Familien (Meyer et al., 2006; Robert et al., 2012; Zelcer et al., 2010):

Die Hoffnung aufrechtzuerhalten, gab den Eltern und ihren Kindern Kraft. Die Hoffnung auf Heilung war in allen Krankheitsphasen von Bedeutung, auch am Lebensende. Obwohl die Eltern die Realität mit den geringen Heilungschancen kannten, behielten sie immer noch die Hoffnung auf eine drastische Verbesserung. Insbesondere die Eltern von Jugendlichen berichteten über die innere Stärke ihres Kindes. Die Eltern waren stolz auf ihre Kinder und beschrieben, dass sie selbst nicht so viel Kraft gehabt hatten (Zelcer et al., 2010).

Der Glaube wurde in Meyer et al. (2006) als zentral für viele Eltern genannt. Dies, um der erlebten Situation eine Bedeutung oder einen Sinn zu geben. Der Glaube gab den

Eltern Halt, leitete sie auf dem Weg der Entscheidungsfindung und half ihnen, besser mit der Situation umzugehen. Die Eltern fanden die Unterstützung von Priestern oder Glaubensgemeinden als hilfreich. Die meisten Eltern, welche den Glauben als wichtig ansahen, erwähnten dessen positive Seiten. Gewisse Eltern äusserten hingegen, dass der Glaube ein zusätzlicher Stressfaktor war, weil sie sich „verlassen“ fühlten. Auch in Robert et al. (2012) gaben einige Eltern an, die spirituelle Unterstützung zu schätzen. Andere hingegen wollten zuerst gefragt werden, ob sie sich eine solche Unterstützung überhaupt wünschten, da sie in der letzten Lebensphase des Kindes unter sich bleiben wollten.

#### **4.3.9. Trauerbegleitung**

Das Thema Trauerbegleitung kam in sechs der einbezogenen Studien zum Vorschein (Contro et al., 2002; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Heller & Solomon, 2005; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; James & Johnson, 1997; Robert et al., 2012):

- Die Eltern hatten sich nach dem Tod des Kindes verlassen gefühlt. Der abrupte Kontaktabbruch zum Fachpersonal war für sie sehr schwierig (Contro et al., 2002; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Heller & Solomon, 2005; James & Johnson, 1997). Sie hätten sich zum Beispiel Unterstützung bei der Planung der Beerdigung gewünscht (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009).
- Die Eltern äusserten, dass sie gerne eine kontinuierliche Trauerbegleitung durch jemanden gehabt hätten, der das Kind gekannt hatte. Diejenigen Eltern, die Trauerkarten oder Telefonanrufe vom Fachpersonal erhielten, schätzten dies sehr (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011).
- Auch in Heller & Solomon (2005) sowie Contro et al. (2002) wurde beschrieben, dass die Eltern es sehr geschätzt hatten, wenn die Fachpersonen nach dem Tod des Kindes noch einmal Kontakt mit ihnen aufnahmen in Form von Anrufen, Postkarten oder Teilnahme an der Beerdigung des Kindes.
- Die Eltern in Robert et al. (2012) beschrieben retrospektiv, dass sie sich eine antizipatorische Trauerberatung für sich und die anderen Familienmitglieder gewünscht hätten.

#### **4.3.10. Therapeutischer Effekt der Teilnahme an einer Studie**

In einer Vielzahl der bearbeiteten Studien kam der therapeutische Effekt einer Studienteilnahme zum Vorschein (Contro et al., 2002; Davies, 2005; Fahrni-Nater &

Fanconi, 2009; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Robert et al., 2012; Zelcer et al., 2010):

Die Möglichkeit, an einer Studie teilzunehmen, erlaubte es den Eltern, die Geschichte ihres verstorbenen Kindes erzählen zu können. Auch die Tatsache, die gemachten Erfahrungen mit jemandem teilen zu können, hatte für die Eltern einen persönlichen Gewinn (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009). Dies gab den Eltern zusätzlich die Möglichkeit, die Geschichte ihres Kindes zu validieren (Robert et al., 2012). Auch hofften die Eltern, zu einer besseren Qualität der pädiatrischen Palliative Care beigetragen zu haben (Contro et al., 2002; Zelcer et al., 2010). Die Tatsache, dass ihr Kind nicht vergessen wurde, war für die Eltern von grosser Bedeutung (Zelcer et al., 2010). Auch Davies (2005) hatte das Gefühl, dass die Teilnehmerinnen ihrer Studie ihre Geschichte erzählen wollten. Sie sah darin eine neue theoretische Perspektive für die Trauerverarbeitung.

## **5. Diskussion**

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse diskutiert und mit der Problembeschreibung sowie dem theoretischen Rahmen in Verbindung gebracht. Die Diskussion der Studien im Bezug auf ihre Qualität wird in einem separaten Abschnitt besprochen. Zudem wird am Schluss dieses Kapitels die Arbeit im Bezug auf ihre Stärken und Schwächen kritisch gewürdigt.

Die gefundenen Resultate werden in diesem Kapitel unter anderem mit dem Palliative Care Konzept der *Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien* aus dem Kanton Waadt verglichen und diskutiert. Somit können, jeweils ausgehend von einem konkreten Beispiel, Empfehlungen für die Implementierung in die Praxis gemacht werden (siehe Kapitel 5.2).

### **5.1. Diskussion der Ergebnisse**

Der Aufbau dieses Kapitels entspricht derselben Reihenfolge wie die Präsentation der Ergebnisse.

#### **5.1.1. Information und Kommunikation**

Die Aspekte Informationsvermittlung und Kommunikation wurden in acht einbezogenen Studien angesprochen (Contro et al., 2002; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Heller & Solomon, 2005; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; James & Johnson, 1997; Meyer et al., 2006; Monterosso et al., 2007; Robert et al., 2012). Dieses häufige Vorkommen zeugt von der Wichtigkeit, zu beachten, wie kommuniziert wird und welche Informationen abgegeben werden.

Wie einleitend sowie im theoretischen Teil beschrieben wurde, durchleben die Eltern nach der Diagnose einer tödlichen Erkrankung des Kindes eine Krise. Diese Krise ist geprägt von Gefühlen wie Einsamkeit, Machtlosigkeit, Wut, Schuld, Traurigkeit, Angst, Ambivalenz und Ungerechtigkeit (Ernault, 2004; Süsse, 2005). Eine klare und ehrliche Kommunikation, eine regelmässige und widerspruchsfreie Informationsabgabe sowie eine respektvolle, einfühlsame und authentische Grundhaltung können die Angstgefühle bei den Eltern mindern und ihr Vertrauen in das Fachpersonal stärken (James & Johnson, 1997; Zeller-Forster, 2004). Die Tatsache, dass die Eltern weniger fähig waren, Entscheidungen zu treffen, wenn sie uneinheitliche oder zu wenige Informationen erhalten hatten, unterstützen die Bedeutung einer gut koordinierten und

kontinuierlichen Pflege. Diese Resultate werden ebenfalls unterstützt von den Aussagen der Eltern, wonach es einfacher wäre, schwierige Nachrichten übermittelt zu bekommen, wenn man den Überbringer der Nachricht bereits kenne. Die Familien wollten am Lebensende des Kindes von bekannten Menschen betreut werden (Contro et al., 2002; Heller & Solomon, 2005). Gegensätzlich dazu fanden James & Johnson (1997) heraus, dass es den Eltern einfacher fiel, die Normalität aufrechtzuerhalten, wenn sie nicht die volle Information zur Prognose des Kindes hatten. Hier gilt es sicherlich noch herauszufinden, wie die Bedürfnisse der Eltern aussehen. Dieses Resultat kann revidiert werden, da es sich nur um eine einzige Studie handelt.

Die Autorin hatte nicht ausreichend Informationen im Internet einholen können, um herauszufinden, wie die Information der Eltern zum Beispiel im Kanton Waadt abläuft. Es konnte jedoch herausgefunden werden, dass das waadtländische Palliative Care Team als zweite Instanz zur Hilfe und Beratung der Fachpersonen fungiert. Zusätzlich steht sowohl den Eltern als auch den Fachpersonen Literatur zum Thema pädiatrische Palliative Care zur Verfügung.

### **5.1.2. Koordination und Kontinuität der Pflege und Betreuung**

Dieses Thema wurde vorwiegend in vier Studien diskutiert (Heller & Solomon, 2005; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Meyer et al., 2006; Robert et al., 2012). Chronisch kranke Kinder haben regelmässige Termine und Spitalbesuche. Demnach ist es nicht erstaunlich, dass die Eltern sich eine gute Koordination der Behandlung durch das interdisziplinäre Team wünschen. Die Eltern äusserten in zwei Studien (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Heller & Solomon, 2005), dass sie sich eine konstante Kontaktperson gewünscht hätten, die vom „Anfang bis zum Ende“ dabei gewesen wäre. Dem Konzept der Bezugspflege kommt hier eine besondere Bedeutung zu: Sie garantiert eine individuelle, umfassende und kontinuierliche Betreuung (Senn, 2011).

Die Eltern von chronisch kranken Kindern leben oft isoliert (James & Johnson, 1997). Der Pflege kommt hier also eine besondere Rolle zu, da sie mit isolierten Familien in Kontakt kommt, die Unterstützung in der Krisenbewältigung brauchen. Die Pflege dieser Menschen umfasst die folgenden Schwerpunkte: begleiten, unterstützen, anleiten und beraten (Zeller-Forster, 2004).

Obwohl die Themen Koordination und Kontinuität in nur vier Studien angesprochen wurden, erscheinen sie der Autorin sehr wichtig und verdienen ihrer Meinung nach eine grosse Beachtung. Denn, wie bereits erwähnt wurde, führte die Uneinheitlichkeit der

erhaltenen Informationen bei den Eltern zu emotionaler Unruhe, Verwirrung und Unsicherheit (Contro et al., 2002; Heller & Solomon, 2005). Dies bedeutete jeweils eine zusätzliche Belastung für die Eltern.

Die Tatsache, dass das Personal das Kind kannte, erleichterte es denn Eltern, es hin und wieder alleine im Spital zu lassen (Heller & Solomon, 2005). Die Autorin sieht dies als Ressource. So wäre es den Eltern möglich, ihren anderen Verantwortungen nachzukommen oder sich Zeit für sich zu nehmen. Auch wurde in Robert et al. (2010) zum Beispiel beschrieben, dass das Risiko von Medikamentenfehlern bei einer kontinuierlichen Betreuung geringer ist. Somit fördert die Kontinuität in der Betreuung auch die Qualität der Pflege und Behandlung.

Das pluridisziplinäre Palliative Care Team im Kanton Waadt koordiniert die Betreuung des Kindes und garantiert somit die Kontinuität der Behandlung spitin und spitex. Es ist jeweils diejenige Person für die Familie zuständig, die die meiste Zeit mit ihr verbringt. Es wird also hier schon mit dem System der „key worker“ gearbeitet.

### **5.1.3. Pflege und Betreuung des Kindes zu Hause**

Vier Studien (Contro et al., 2002; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Monterosso et al., 2005; Zelcer et al., 2010) sprachen von der Pflege und Betreuung zu Hause. Im Bezug darauf hatten die Eltern diverse Bedürfnisse geäußert, wie zum Beispiel den Ausbau der Kinder-Spitex sowie die technische und finanzielle Unterstützung, um für das Kind zu Hause zu sorgen (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Monterosso et al., 2007).

Viele Eltern hatten das Bedürfnis, ihr Kind zu Hause sterben zu lassen (Contro et al., 2002; Zelcer et al., 2010). Teilweise konnte das Kind zu Hause aber nicht vom selben Team gepflegt werden (Contro et al., 2002). Kreicbergs et al. (2005) beschrieben die langanhaltenden Auswirkungen eines Verlustes auf die Eltern. Es erscheint wichtig, die nötigen Ressourcen zur Verfügung zu stellen, damit die Bedürfnisse der Familien rund um den Tod des Kindes erfüllt werden. Denn positive Erfahrungen während der End-of-life-Phase des Kindes haben Einfluss auf die spätere Trauerverarbeitung (Kreicbergs et al., 2007).

Diese Ergebnisse sprechen einmal mehr für die Wichtigkeit der Koordination und Kontinuität der Betreuung.

#### 5.1.4. Psychosoziale Bedürfnisse und Aspekte

Vier Studien haben das Thema „Streben nach Normalität und Besonderheit“ behandelt (James & Johnson, 1997; Meyer et al., 2006; Robert et al., 2012; Zelcer et al., 2010). Vielen Eltern war es zum Beispiel wichtig, dass das Kind weiterhin die Schule besuchen kann (Robert et al., 2012; Zelcer et al., 2010). Das Kind solle trotz allem „sein Leben leben können“, und Kontakte zu Gleichaltrigen aufrechterhalten, auch am Ende des Lebens (Zelcer et al., 2010). Dies steht im Gegensatz zum Resultat, wonach die Eltern am Lebensende des Kindes nach „Intimität und Privatsphäre“ streben. Diese Differenz kann dadurch begründet werden, dass das Kind am Ende seines Lebens nicht mehr die Kraft hatte, in die Schule zu gehen. Das eine Bedürfnis schliesst das andere schlussendlich nicht aus, denn in Zelcer et al. (2010) wird beschrieben, dass die Eltern das Aufrechterhalten der Freundschaften ihres Kindes auch in dessen terminalen Phase befürworteten.

Die aktive Involvierung in die Entscheidungsfindung ist für die Eltern essentiell (Contro et al., 2002; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; James & Johnson, 1997; Meyer et al., 2006). Insbesondere die Eltern von nicht-onkologischen Kindern klagten über zu wenig Einbezug in das Decision-making (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011).

Hier wird also eine Verbesserungsmöglichkeit für die psychosoziale Betreuung der Eltern gesehen. Die aktive Teilnahme an der Entscheidungsfindung erhöhte bei den Eltern das Gefühl der Kontrolle (James & Johnson, 1997). Dies kann den Gefühlen der Macht- und Hilflosigkeit in der Krisenzeit entgegenwirken. Je aktiver die Eltern in der Betreuung des Kindes blieben und die Verantwortung für das Kind behielten, desto weniger hatten sie das Gefühl, nicht alles in ihrer Macht stehende getan zu haben (James & Johnson, 1997).

Kast (1982) beschreibt vier Trauerphasen in existentiellen Verlustkrisen: Die zweite Phase, die *Phase der aufbrechenden chaotischen Emotionen*, wird von Schuldgefühlen, Wut und Angst geleitet. Dies, sowie die Tatsache, dass die Eltern einer grossen Macht- und Hilflosigkeit ausgesetzt sind (Ernault, 2004), sind Faktoren, welche die Trauerverarbeitung beeinflussen können. Den Eltern die Möglichkeit zu geben, „Eltern bleiben zu können“ wird von der Autorin als Chance für eine bessere Trauerverarbeitung gesehen.

Die Eltern hatten das Bedürfnis, so viel Zeit wie möglich mit dem sterbenden Kind zu verbringen, auch nach seinem Tod (Davies, 2005; James & Johnson, 1997; Meyer et al., 2006). Die Balance zu finden zwischen diesem Bedürfnis und den anderen Familienrollen und -verantwortungen, wie Beruf oder Betreuung der Geschwisterkinder, war für die Eltern sehr schwierig (James & Johnson, 1997; Robert et al., 2012). Auch äusserten vor allem die Eltern von nicht-krebskranken Kindern, dass sie nicht ausreichend Zeit hätten, um sich zu erholen (Monterosso et al., 2007). Die Koordination der einzelnen Termine des Kindes sowie den anderen familiären Aufgaben war für die Eltern schwierig (Zelcer et al., 2010). Auch diese Ergebnisse sprechen für die Wichtigkeit einer guten Koordination der Pflege und Betreuung durch ein konstantes Betreuungsteam.

Die Unterstützung der Geschwisterkinder wurde in Contro et al. (2002) bemängelt. Fahrni-Nater & Fanconi (2009) hingegen hatten herausgefunden, dass diese Kinder sich keine professionelle psychologische Unterstützung wünschten, da sie Hilfe bei ihren Klassenkameraden fanden. Diese Differenz kann eventuell durch die unterschiedlichen Gesundheitssysteme der einbezogenen Settings oder durch kulturelle Unterschiede erklärt werden. Weder die Resultate der einen noch der anderen Studie sollten generalisiert werden. Es müsste wohl in jedem Fall einzeln abgeklärt werden, ob die Familie sich eine externe Unterstützung für die Geschwisterkinder wünscht oder nicht. Denn die Bedürfnisse eines jeden sind schlussendlich individuell und einzigartig.

### **5.1.5. Symptommanagement**

Die Eltern schmerzt es sehr, wenn sie ihr Kind leiden sehen müssen. Sie sind in diesen Momenten Gefühlen von Hilflosigkeit ausgesetzt (Contro et al., 2002). Das Thema Schmerz- und Symptommanagement wurde in drei Studien besprochen (Contro et al., 2002; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Robert et al., 2012). In Fahrni-Nater & Fanconi (2009) wurde erklärt, dass einige Eltern sich eine bessere Antizipation des Schmerzmanagementes gewünscht hätten. Andere Eltern hätten gewollt, dass das Konzept der Palliative Care allgemein früher in die Behandlung des Kindes integriert worden wäre (Robert et al., 2012). Die WHO (1998) definiert den Beginn der pädiatrischen Palliative Care – unabhängig davon, ob die Therapie kurativ ist oder nicht – zum Zeitpunkt der Diagnosestellung. Die Ergebnisse von Robert et al. (2012) vermitteln den Eindruck, dass dies noch nicht immer und überall der Fall ist. Da jedoch

nur eine von zehn Studien konkrete Angaben zu diesem Thema macht, ist es nicht möglich, die Resultate zu generalisieren.

Im Bereich der Antizipation der Schmerzen oder anderen Symptomen gibt es in der Schweiz schon einige Instrumente. Im Kanton Waadt wurde zum Beispiel der „Guide des soins palliatifs du médecin vaudois“ entwickelt (Mazzocato & David, 2012). Er enthält die wichtigsten Punkte in der Betreuung des Kindes und seiner Familie, die es zu beachten gilt, sowie Instrumente zur Schmerzerfassung beim Kind. Hierbei sollte jedoch nicht die Einzigartigkeit jeder Situation vergessen werden. Das Palliative Care Team des Ostschweizer Kinderspitals hat einen „Betreuungsplan für chronisch kranke Patienten“ entwickelt, in dem die Massnahmen und Medikamente genannt sind, die bei diversen Symptomen wie Schmerzen, Erbrechen, Angst, Dyspnoe, etc. angewandt werden können. Zusätzlich befinden sich auf diesem Blatt auch die wichtigsten Telefonnummern und die Bestimmungen zu den lebenserhaltenden Massnahmen (Ostschweizer Kinderspital, n.d.).

#### **5.1.6. Intimität und Privatsphäre**

In vier Studien (Davies, 2005; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Meyer et al., 2006; Robert et al., 2012) wurde über das grosse Bedürfnis nach Intimität und Privatsphäre am Lebensende des Kindes diskutiert. Es war den Eltern wichtig, dass dieses Bedürfnis vom Fachpersonal geachtet und respektiert wurde. Insbesondere wenn das Kind im hospitaliären Milieu verstarb, hatten die Eltern nicht genügend Zeit und Raum, um sich zu verabschieden (Davies, 2005). In Davies (2005) wird das Beispiel einer alleinerziehenden Mutter genannt, die die Sterbephase ihres Kindes mit ihm und den Geschwisterkindern in einem Hospiz verbracht hat. Während die Betreuer sich um ihre gesunden Kinder kümmerten, konnte sie Zeit mit dem sterbenden Kind verbringen.

Zurzeit existiert noch kein Kinderhospiz in der Schweiz. Die Stiftung Kinderhospiz Schweiz in Basel will dies ändern: Sobald ausreichend Mittel für Einrichtung und Betrieb eines Kinderhospizes zur Verfügung stehen, soll in der Schweiz ein Hospiz mit Platz für acht Familien eröffnet werden (Stiftung Kinderhospiz Schweiz, 2013).

Obwohl die Eltern in Inglin, Hornung & Bergsträsser (2011) ein Hospiz nicht als alternative Betreuungsform sahen, decken sich diese Ergebnisse nicht mit denen anderer Studien. Es gilt in diesem Fall auch die kleine Stichprobe von 15 Müttern zu beachten. Das Beispiel von Davies (2005) hat aufgezeigt, dass das Hospiz den Eltern die Möglichkeit gibt, in Ruhe und ohne schlechtes Gewissen den anderen Kindern

gegenüber, Zeit mit dem sterbenden Kind zu verbringen. Laut Angaben einer Pflegeforscherin gibt es zum Beispiel im CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois) zurzeit schon die Möglichkeit, das Kind hospitalisieren zu lassen, damit die Eltern eine „Verschnaufpause“ machen können. Auch gilt es herauszufinden, ob die Bedürfnisse betreffend Hospiz der anderen Schweizer Familien sich mit denen der Teilnehmer in Inglin, Hornung & Bergsträsser (2011) decken.

### **5.1.7. Unterbringung und Infrastruktur**

In drei Studien wurden die Themen Unterbringung und Infrastruktur angesprochen (Contro et al., 2005; Davies, 2005; Robert et al., 2012). In der Schweiz gibt es zurzeit sechs Elternhäuser von der Ronald McDonald Kinderstiftung (in Basel, Bern, St.Gallen, Bellinzona, Genf). Diese Häuser erlauben es den Eltern, in der Nähe ihres Kindes zu wohnen. Die Kosten pro Nacht und Zimmer erheben sich auf 15 bis 20 Franken (Ronald McDonald Kinderstiftung, n.d.). Aus ihrer Zeit als Pflegehilfe auf einer Kinderabteilung weiss die Autorin, dass den Eltern auch in kleineren Spitälern zum Beispiel ein Klappbett oder Lehnstuhl zum Schlafen zur Verfügung gestellt wurde.

In Contro et al. (2012) wurde erwähnt, dass die Geschwisterkinder nicht genügend unterstützt würden. Die Eltern schlugen zum Beispiel vor, ein Spielzimmer zur Verfügung zu stellen. Auch dies war im Falle des Regionalspitals, wo die Autorin gearbeitet hatte, vorhanden.

Davies (2005) berichtete vorwiegend von der fehlenden Infrastruktur, die benötigt würde, damit das sterbende Kind bis zum Schluss zu Hause gepflegt werden könnte. Im Falle vom Kanton Waadt, wo ein pluridisziplinäres Team tätig ist, wird bereits viel dafür getan. Im Kanton Zürich zum Beispiel gibt es eine 24-Stunden-Betreuung sowie eine 24-Stunden-Helpline der Kinder-Spitex (Kinder-Spitex Kanton Zürich, n.d.). In wie vielen Kantonen dies möglich ist, konnte nicht ausfindig gemacht werden. Aber den Resultaten von Inglin, Hornung & Bergsträsser (2011) zu Folge reicht die aktuelle Unterstützung durch die Spitex nicht aus. Zusätzlich gilt es zu beachten, dass die Eltern bei der Pflege zu Hause zehn Prozent der Kosten übernehmen müssen. Demnach kommt auch hier die Wichtigkeit einer guten Koordination der Pflege und Betreuung zum Vorschein.

### **5.1.8. Spirituelle und emotionale Bedürfnisse**

Zwei Studien behandelten die spirituellen und emotionalen Bedürfnisse der Eltern (Meyer et al., 2006; Zelcer et al., 2010). Die Hoffnung aufrechtzuerhalten gab den Eltern und ihren Kindern Kraft. Die Hoffnung auf Heilung war in allen Krankheitsphasen von Bedeutung, auch am Lebensende (Zelcer et al., 2010).

Die Ergebnisse zum diesem Thema zeigten auf, dass der Glaube den Eltern einerseits bei der Entscheidungsfindung helfen konnte, andererseits für gewisse Eltern ein zusätzlicher Belastungsfaktor war. Die Unterstützung durch Priester wurde als hilfreich empfunden. Dennoch galt es zu beachten, dass die Eltern zuerst gefragt wurden, ob sie sich so eine Unterstützung überhaupt wünschten (Zelcer et al., 2010). In diesem Kapitel kommt einmal mehr die Bedeutung der Einzigartigkeit und Individualität jeder Familie zum Vorschein. Resultate sollten keinesfalls einfach verallgemeinert werden.

### **5.1.9. Trauerbegleitung**

Das Thema Trauerbegleitung kommt in sechs der einbezogenen Studien vor und ist eines der vorherrschenden Themen in dieser Literaturübersicht (Contro et al., 2002; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Heller & Solomon, 2005; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; James & Johnson, 1997; Robert et al., 2012).

Die Häufigkeit, mit der dieses Thema angesprochen wurde, ist Beweis dafür, dass die Pädiatrische Palliative Care nicht einfach mit dem Tod des Kindes aufhört. Sie schliesst auch die Betreuung der Familie nach dem Tod des Kindes ein. Je nach Trauerphase, die durchlaufen wird, variieren die Bedürfnisse der Eltern. Insgesamt äusserten die Eltern eine breite Palette an Bedürfnissen in diesem Bereich. Insbesondere die kontinuierliche Trauerbegleitung durch jemanden, der das Kind gekannt hatte, wurde gewünscht (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011). Dieser Wunsch kann heutzutage realisiert werden, wenn die Fachpersonen ausserberuflich, das heisst ehrenamtlich, mit der Familie in Kontakt bleiben, oder aber, wenn eine organisierte Struktur, wie zum Beispiel im Kanton Waadt, zur Verfügung steht. Dort wird ein Follow-up-Programm für trauernde Familien zur Verfügung gestellt. Eine der Familie bekannte Person trifft die Eltern drei Monate und ein Jahr nach dem Tod des Kindes.

### 5.1.10. Therapeutischer Effekt der Teilnahme an einer Studie

Sechs Studien haben den positiven Einfluss einer Studienteilnahme hervorgehoben (Contro et al., 2002; Davies, 2005; Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Robert et al., 2012; Zelcer et al., 2010). Die Resultate stehen im Widerspruch zu der Vermutung zahlreicher Ethikkommissionen, dass die Teilnahme einer Studie für die Personen schädigend sein kann (Zelcer et al. 2010). Sicherlich gilt es, gewisse Kriterien zu beachten: Fahrni-Nater & Fanconi (2009) haben herausgefunden, dass der Besuch einer Selbsthilfegruppe nicht für alle Personen hilfreich war. Gleichzeitig kann in diesen Resultaten, wie von Davies (2005) vermutet, eine neue theoretische Perspektive für die Trauerverarbeitung gesehen werden.

## 5.2. Empfehlungen für die Praxis

Nachfolgend sind die Empfehlungen für die Praxis in einer Tabelle dargestellt. In diversen einbezogenen Studien wurden von den Forschern, aber auch von den Eltern, Verbesserungsvorschläge für die Betreuung der Familien während der End-of-life-Phase ihres Kindes gemacht (Davies, 2005; Heller & Solomon, 2005; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; James & Johnson, 1997; Meyer et al., 2006; Zelcer et al., 2010). Einige davon werden hier ebenfalls aufgezeigt und in die Empfehlungen der Autorin integriert.

<b>Bedürfnisbereich</b>	<b>Empfehlungen für die Praxis</b>
<i>Information und Kommunikation</i>	<p>Es soll eine ausreichende und zeitgemässe Informationsabgabe zur Diagnose, Behandlung, Medikation, Entwicklung und Prognose stattfinden. Dies könnte bei den Eltern die Gefühle von Nützlichkeit und ihre Fähigkeit, für ihr Kind zu sorgen, erhöhen (James &amp; Johnson, 1997).</p> <p>Es werden erweiterte Methoden zur Arztvisite am Bett vorgeschlagen, wie zum Beispiel eine Art Tagebuch zwischen den Eltern und Fachpersonen, E-Mail-Kontakt oder fixe Zeiten für Gespräche am Bett des Kindes (Meyer et al. 2006).</p> <p>Die Verfügbarkeit einer Art „Ressourcen-Manual“ würde es den Eltern erlauben, erhaltene Informationen nochmals zu lesen, neue Informationen zu erhalten und einen Leitfaden zu haben, wenn niemand da ist, um zu helfen (James &amp; Johnson, 1997). Es ist zu empfehlen, dass die grösseren Institutionen eine Broschüre kreieren mit den wichtigsten Ansprechpartnern in der Region, sowie eine Art „Erste-Hilfe“ bei häufig vorkommenden Symptomen.</p>

	<p>Ein individueller Behandlungsplan wie derjenige vom Ostschweizer Kinderspital ist empfehlenswert, denn so erhalten alle Personen dieselben Informationen und die Kontinuität der Behandlung ist gewährleistet. Weiter können die Eltern, falls vorhanden, auf bestehende Literatur hingewiesen werden (Inglin, Hornung &amp; Bergsträsser, 2011).</p> <p>Die gegebenen Informationen sollten widerspruchsfrei und auf eine einfühlsame, verständnis- und respektvolle, ehrliche und authentische Art gegeben werden (Fahrni-Nater &amp; Fanconi, 2009; Heller &amp; Solomon, 2005; James &amp; Johnson, 1997; Meyer et al., 2006).</p> <p>Insbesondere, wenn es um die Überbringung von schlechten Nachrichten geht, sollte dies durch eine der Familie bekannten Person getan werden (Contro et al., 2002; Heller &amp; Solomon, 2005).</p> <p>Das Thema Tod wurde vom Fachpersonal entweder vermieden oder nur routinemässig angesprochen (Robert et al., 2012). Es wäre sinnvoll, Weiterbildungen zu kreieren, die den Fachleuten die nötigen kommunikativen Skills vermitteln. Gleichzeitig muss das Betreuungsteam aber den individuellen Rhythmus jeder Familie akzeptieren. Die Eltern sollten nicht bedrängt werden, mit ihrem Kind so rasch wie möglich über seinen bevorstehenden Tod zu sprechen (Fahrni-Nater &amp; Fanconi, 2009).</p>
<p><i>Koordination und Kontinuität der Pflege und Betreuung</i></p>	<p>Die komplexe Betreuung von chronisch kranken Kindern sollte durch sogenannte „Key Worker“ oder Case Manager besser koordiniert werden (Inglin, Hornung &amp; Bergsträsser). So steigt die Qualität der Betreuung, da eine Kontinuität spitin und spitex gewährleistet ist. Dies vermindert das Risiko von Fehlern (zum Beispiel Medikamentenfehler) und fördert das Vertrauen der Familie in das Betreuungsteam.</p> <p>In der Pflege sollte nach dem Bezugspersonen-Konzept gearbeitet werden. Es garantiert eine individuelle, umfassende und kontinuierliche Betreuung der Familie.</p> <p>Ausserdem wird vorgeschlagen, dass regelmässige Treffen mit der Familie durchgeführt und dokumentiert werden und dass die Fachpersonen über die Wichtigkeit familienzentrierter Pflege informiert werden (Heller &amp; Solomon, 2005).</p> <p>Es sollten auch die Familien von Kindern mit nicht-onkologischen Erkrankungen gleich nach Diagnosestellung von einer koordinierten, interdisziplinären Arbeit profitieren (Inglin, Hornung &amp; Bergsträsser, 2011). Dies könnte durch eine Zentralisierung der Daten, wie in Fahrni-Nater &amp; Fanconi (2009) vorgeschlagen, geschehen. Es würde für die zukünftigen Behandlungen als Anhaltspunkt dienen. Gleichzeitig wäre es sinnvoll, die vorhandenen Strukturen zu erfassen, damit die Familien direkt dorthin weitergeleitet werden können (Fahrni-</p>

	Nater & Fanconi, 2009).
<i>Betreuung des Kindes zu Hause/ Infrastruktur</i>	<p>Es wird empfohlen, die Dienstleistungen des Verband Kinder-Spitex Schweiz auszubauen, um die Familien zu Hause besser zu betreuen (Inglin, Hornung &amp; Bergsträsser, 2011).</p> <p>Der Aufbau eines Hospizes könnte den Eltern von chronisch kranken Kindern die Möglichkeit geben, sich bei Diagnostestellung das nötige Know-how zur Pflege und Betreuung des Kindes anzueignen und wäre ein Ort der Zuflucht, um eine Verschnaufpause einlegen zu können (Inglin, Hornung &amp; Bergsträsser, 2011). Wie in der Diskussion der Ergebnisse erwähnt, existiert in der Schweiz schon ein Konzept dafür, es fehlt lediglich noch an der Finanzierung.</p>
<i>Psychosoziale Bedürfnisse</i>	<p>Es wird empfohlen, ein familienzentriertes Betreuungsmodell anzuwenden, um die Partizipation der Eltern zu fördern. Der Einschluss der Eltern in Teambesprechungen, Planung und Entscheidungsfindung fördert das Gefühl von Kontrolle und mindert Gefühle von Hilflosigkeit und Schuld. Es ist wichtig, dass die Eltern „Eltern“ bleiben dürfen (James &amp; Johnson, 1997).</p> <p>Es wäre sinnvoll die Bedürfnisse und Prioritäten zu Beginn, aber auch bei jeder Zustandsverschlechterung neu zu erfassen und zu definieren (Robert et al., 2012; Zelcer et al., 2010). Dies würde es den Fachpersonen zum Beispiel erlauben, die Bedürfnisse von Kindern mit kommunikativen Schwierigkeiten infolge von Hirntumoren oder -metastasen möglichst gut zu definieren (Zelcer et al., 2010).</p> <p>Der Ausbau der Kinder-Spitex sowie der Aufbau eines Hospiz (Ingling, Hornung &amp; Bergsträsser, 2011) würde es den Eltern erlauben, mehr Zeit mit ihrem Kind zu verbringen. Gleichzeitig würden sie von einem Ausbau der Spitex oder anderen Strukturen profitieren, um Zeit für ihre anderen Rollen und Verantwortungen zu haben. Insbesondere für die Geschwisterkinder, die laut den Resultaten in Contro et al. (2002) noch immer zu kurz kommen. Zeit für andere Rollen zu haben und das kranke Kind gleichzeitig in guter Betreuung zu wissen, würde Rollenkonflikte und somit mögliche Belastungen für die Eltern mindern.</p>
<i>Symptommanagement</i>	<p>Es wäre sinnvoll, einen individuellen Behandlungsplan zu erstellen, den die Eltern im Falle einer Symptomverschlechterung anwenden können. Die Autorin geht davon aus, dass dies die Gefühle von Angst und Unsicherheit bei den Eltern mindern könnte.</p> <p>Zudem ist die langjährige psychische Belastung der Eltern, deren Kind vor seinem Tod stark gelitten hat, bewiesen (Kreicbergs et al., 2005). Ein gutes Symptommanagement wirkt sich also auch positiv auf die Trauerverarbeitung der Eltern aus.</p>

<p><i>Intimität und Privatsphäre</i></p>	<p>Einige Empfehlungen von Davies (2005) werden hier wiedergegeben:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• die Eltern sollen wenn immer möglich die Wahl haben, ob das Kind zu Hause oder im Spital sterben soll</li> <li>• die Kinder-Spitem soll eine 24-Stunden-Betreuung anbieten</li> <li>• es sollen nationale Standards entwickelt werden, damit gewährleistet wird, dass alle Spitäler dem sterbenden Kind und seiner Familie Raum, Privatsphäre und Ruhe bieten können</li> <li>• die Unterbringung von den Familien in der Nähe von grossen Spitälern soll möglich sein (dies ist in fünf Städten der Schweiz in den Ronald McDonald Elternhäusern möglich)</li> <li>• die Eltern sollen darüber informiert werden, dass sie ihr Kind bis zu 36 Stunden zu Hause aufbahren dürfen, um Abschied zu nehmen (dies ist keine rechtlich verbindliche Angabe, es sollte mit dem jeweiligen Bestattungsamt der Gemeinde abgeklärt werden (ProPallium, n.d.))</li> </ul>
<p><i>Spirituelle und emotionale Bedürfnisse</i></p>	<p>Die Hoffnung auf Heilung gibt der Familie und den betroffenen Kindern Kraft. Es sollte deshalb auch bei der Übermittlung von schlechten Nachrichten Platz für Hoffnung gelassen werden (Contro et al., 2002).</p> <p>Der Glaube ist für viele Eltern zentral (Meyer et al., 2006). Viele Eltern schätzen die spirituelle Betreuung durch einen Seelsorger, sie sollten aber zuerst gefragt werden, ob sie sich die spirituelle Betreuung überhaupt wünschen. Denn viele Eltern wollten die End-of-life-Momente in der Intimität der Familie verbringen (Zelcer et al., 2010).</p>
<p><i>Trauerbegleitung</i></p>	<p>Es wird empfohlen, in allen Kantonen eine organisierte Trauerbegleitung durchzuführen, wie dies im Kanton Waadt bereits der Fall ist. Dies würde den Eltern die Gewissheit geben, dass der Kontakt zum Betreuungsteam nicht von einem Tag auf den anderen abgebrochen wird. Sie würden sich so weniger verlassen fühlen und hätten vermutlich weniger mit diesem zusätzlichen Verlust zu kämpfen.</p>
<p><i>Teilnahme an einer Studie</i></p>	<p>Hingegen der einleitenden Annahme, dass die vulnerable Population infolge der Studienteilnahme einen Schaden erleiden könnte, scheinen die Eltern eher davon zu profitieren. Diese Methode kann den Eltern die Möglichkeit geben, ihre Geschichte zu erzählen. So wird ihr Kind nicht vergessen und die Eltern nehmen teil an der Verbesserung der pädiatrischen Palliative Care.</p> <p>Es wäre sinnvoll, auf dieser Basis weiter zu forschen, um den Eltern neue Möglichkeiten der Trauerverarbeitung zu geben.</p>

Tabelle 2 Empfehlungen für die Praxis

### **5.3. Kritische Würdigung der Arbeit**

Die kritische Beurteilung der einzelnen Studien sowie eine Übersicht nach Ampelschema sind im Anhang ersichtlich (Anhang D und E).

#### **5.3.1. Qualität der einbezogenen Studien**

Eine der einbezogenen Studien (James & Johnson, 1997) ist älter als 10 Jahre. Ihre Resultate sind aber sehr wichtig und wurden von etlichen anderen Autoren zitiert. In einer anderen Studie (Contro et al., 2002) wurden nicht nur Eltern, sondern auch andere Familienmitglieder wie zum Beispiel Tanten oder Grossmütter einbezogen. Da diese Studie jedoch mehrheitlich Eltern einbezieht, wurde sie ebenfalls in die Arbeit integriert. Diese beiden Studien erfüllen also nicht alle Einschlusskriterien.

Die Datensammlung erfolgte nur bei einer Studie (Heller & Solomon, 2005) bis zur Sättigung. Bei den anderen Studien wurde entweder erwähnt, dass die Sättigung nicht erfolgt war (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011) oder es war unklar, ob eine Sättigung erfolgt war oder nicht (Contro et al., 2002; Fahrni-Nater & Fanconi, James & Johnson, 1997; Meyer et al., 2006; Robert et al., 2012). Diese Tatsache schwächt die Möglichkeit ab, die erhaltenen Resultate zu verallgemeinern. Des Weiteren handelt es sich bei den meisten Artikeln um qualitative Studien, die jeweils eine kleine Stichprobe hatten (Die Stichprobengrösse lag zwischen  $n = 10$  und  $n = 68$ ). Zudem gilt es zu erwähnen, dass mehrheitlich oder ausschliesslich Mütter an den Forschungen teilgenommen haben. Eine Studie (Contro et al., 2002) schloss auch andere Familienmitglieder mit ein. Diese Aspekte schwächen die Möglichkeit der Generalisierbarkeit der Ergebnisse für alle Eltern ab.

Bei einer Studie ist unklar (Contro et al., 2002), ob zu Beginn der Forschung eine Literaturrecherche durchgeführt wurde. Hier ist also nicht gewährleistet, dass diese amerikanische Studie die Aktualität des Themas gänzlich erfasst hat. Dieser Fakt kann ein wenig revidiert werden, da die Resultate von Contro et al. (2002) grösstenteils mit den anderen Studien übereinstimmen.

Alle bis auf eine Studie (Monterosso et al., 2007) haben Eltern interviewt, deren Kinder bereits verstorben waren. Die retrospektive Perspektive auf die Bedürfnisse stimmt nicht zwingend mit den Bedürfnissen in der Zeit der Sterbephase des Kindes überein. Hingegen wurde in James & Johnson (1997) beschrieben, dass die Eltern es als schwierig empfunden hätten, ihre Bedürfnisse während der End-of-life-Phase zu

identifizieren. Sie wären zu jenem Zeitpunkt mit dieser Frage überfordert gewesen. Retrospektiv waren sie jedoch fähig, ihre Bedürfnisse zu beschreiben.

In vier qualitativen Studien (Davies, 2005; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Meyer et al., 2006; Zelcer et al., 2010) wurden die Forscher nicht oder nur wenig beschrieben. Es ist also unklar, welchen Erfahrungshintergrund diese Forscher hatten und es besteht das Risiko einer nicht deutlich gemachten Subjektivität bei der Datenerhebung und -analyse. Die Subjektivität der Forscher in qualitativen Studien kann auch die Kategorienbildung der Ergebnisse beeinflussen, welches die Reliabilität und Validität einer Forschung abschwächt.

Das Risiko von Bias infolge von Selbstselektion der Teilnehmer besteht in allen einbezogenen Studien. In gewissen Studien, wie zum Beispiel James & Johnson (1997), wurden geeignete Teilnehmer von den behandelnden Ärzten als zu vulnerabel eingestuft und ausgeschlossen. Dies ist zwar ethisch korrekt, kann die Resultate jedoch verzerren, da vielleicht gerade diese Familien am meisten Bedürfnisse gehabt hätten.

In Heller & Solomon (2005) sowie in James & Johnson (1997) wurde die Datensammlung nicht vollständig beschrieben. Es ist darum unklar, inwieweit diese Einfluss auf die Ergebnisse genommen hatte.

Die Methode der Datenanalyse ist weder in Fahrni-Nater & Fanconi (2009) noch in Heller & Solomon (2005) konkret beschrieben. Es bleibt dem Leser also unklar, ob die Validität und Reliabilität zum Beispiel durch die Analyse durch mehrere Personen erhöht worden ist.

### **5.3.2. Stärken und Schwächen der Arbeit**

#### *Stärken:*

- Es handelt sich um die erste Literaturübersicht zu diesem Thema, die die wichtigsten Bedürfnisse der Eltern während der End-of-life-Phase ihrer Kinder zusammenfasst.
- Die Forschungen im Bereich der pädiatrischen Palliative Care stecken noch in den Kinderschuhen (Hodel, 2011) und diese Arbeit ist somit von grosser pflegerischer Relevanz.
- Alle Studien sind von schweizerischer, englischer, kanadischer, amerikanischer oder australischer Herkunft. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse in die Schweiz kann somit mit grosser Wahrscheinlichkeit gewährleistet werden. Sie ist aber dennoch mit Vorsicht zu geniessen.

- Die Literatursuche ist im Suchprotokoll (Anhang F) klar und nachvollziehbar dokumentiert.
- Bis auf eine Studie sind alle Studien jünger als zehn Jahre, die Aktualität der Ergebnisse ist somit gewährleistet.
- Alle Studien haben die ethischen Grundgedanken respektiert.

*Schwächen:*

- Die Ergebnisse der Studien zeigen teils klare Unterschiede zwischen den Bedürfnissen der Familien von onkologischen und nicht-onkologischen Kindern auf (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Monterosso et al., 2007; Zelcer et al., 2010). Diese Tatsache erschwert die Generalisierbarkeit der Resultate auf alle Familien mit einem Kind in palliativer Behandlung.
- Es handelt sich bei der vorliegenden Bachelor-Thesis um die erste Forschungsarbeit der Autorin. Vor allem die Korrektheit der kritischen Beurteilung der Studien kann aufgrund der mangelnden Erfahrung der Autorin nicht gewährleistet werden.
- Die Muttersprache der Autorin ist Deutsch. Es besteht also das Risiko einer falschen Übersetzung der Artikel von der englischen in die deutsche Sprache.
- Drei Studien wurden nicht mit den Suchbegriffen selbst, sondern über die Funktion *related articles* gefunden. Ein weiterer Artikel wurde der Autorin von einer waadtländischen Pflegeforscherin empfohlen. Es hätte eine neue Literaturrecherche mit neuen Suchbegriffen und Kombinationen gestartet werden sollen. Dies hätte jedoch den zeitlichen Rahmen dieser Arbeit gesprengt. Die Reliabilität der vorliegenden Literaturübersicht ist deshalb nur teils gewährleistet.
- Die Studien wurden nur durch die Verfasserin der Arbeit ausgewählt und beurteilt. Es handelt sich hier also um die Sichtweise von nur einer Person. Auch die Kategorisierung der Ergebnisse erfolgte durch die Autorin. Da sich die Erfahrung der Autorin in der pädiatrischen Pflege lediglich auf eine dreijährige Tätigkeit als Pflegehilfe auf einer Kinderabteilung in einem Regionalspital beschränkt, kann es sein, dass sie die Ergebnisse anders kategorisiert hat als eine erfahrene Person aus der pädiatrischen Palliative Care dies getan hätte.

## **6. Schlussfolgerungen**

In diesem Kapitel wird die eingehend gestellte Frage beantwortet und es werden die wichtigsten Ergebnisse der Studien und der gemachten Empfehlungen nochmals zusammengefasst. Im letzten Unterkapitel befinden sich Empfehlungen für die weitere Forschung.

### **6.1. Beantwortung der Fragestellung**

Es konnten zehn Bereiche identifiziert werden, in denen die Eltern vermehrt Bedürfnisse äusserten: Information und Kommunikation, Koordination und Kontinuität der Pflege, Betreuung des Kindes zu Hause, psychosoziale Aspekte, Symptomanagement, Intimität und Privatsphäre, spirituelle und emotionale Bedürfnisse, Unterbringung und Infrastruktur, Trauerbegleitung und Teilnahme an einer Studie.

Die Resultate zeigten klare Unterschiede betreffend die Bedürfnisse der Familien von onkologischen und nicht-onkologischen Kindern auf (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; Zelcer et al., 2010).

Wie zu Beginn dieser Arbeit beschrieben, sind die Bedürfnisse der Eltern während der Sterbephase ihres Kindes zahlreich und vielseitig. Diese systematische Literaturübersicht strebte nicht die Vollständigkeit der Bedürfnisse an, sondern fasst die wichtigsten und häufigsten Bedürfnisse von den zehn einbezogenen Studien zusammen. Die Bedürfnisse der Eltern sind gebunden an das Erleben und die Belastungen während der End-of-life-Phase des Kindes, aber auch an die persönliche Geschichte eines jeden. Diese Bedürfnisse erstrecken sich über die emotionale, psychologische, psychosoziale, spirituelle sowie über die finanzielle und praktische Ebene:

Die Eltern wünschen sich eine Kommunikation mit den Fachleuten auf der Basis von Ehrlichkeit, Authentizität und Mitgefühl (Fahrni-Nater & Fanconi, 2009; James & Jonson, 1997; Meyer et al., 2006). Sie wollen aktiv in die Entscheidungsfindung einbezogen werden, um weiterhin die Verantwortung für ihre Kinder zu tragen, also „Eltern bleiben“ (James & Johnson, 1997). Um so gut wie möglich für ihr Kind sorgen zu können, brauchen die Eltern Informationen zur Erkrankung und der Behandlung ihres Kindes (James & Johnson, 1997). Dazu wünschen sie sich den Ausbau der Kinder-Spitex oder anderer Strukturen, um ihr Kind so lange wie möglich zu Hause zu

pflegen (Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011; James & Johnson, 1997). So können sie am besten die Normalität aufrechterhalten.

Sie möchten, dass die Pflege und Behandlung ihres Kindes gut koordiniert ist, damit eine bestmögliche Behandlung gewährleistet ist. Die Eltern möchten „vom Anfang bis zum Ende“ von denselben Fachpersonen betreut werden – auch nach dem Tod des Kindes (Heller & Solomon, 2005; Inglin, Hornung & Bergsträsser, 2011). Auch brauchen die Eltern Zeit, um anderen Verantwortungen nachzukommen, insbesondere der Betreuung der Geschwisterkinder. Wenn die anderen Kinder vernachlässigt werden, bedeutet dies einen zusätzlichen Stress für die Eltern (Contro et al., 2002).

Die erhaltenen Ergebnisse können als Leitfaden für die Betreuung der Eltern verwendet werden. Es sollten keinesfalls, wie auch in Fahrni-Nater & Fanconi (2009) erwähnt, die Einzigartigkeit jeder Familie und somit ihrer Bedürfnisse vergessen werden. Es scheint unabdingbar, die Bedürfnisse der Eltern in ihrem individuellen sozio-kulturellen Kontext zu erfassen.

## **6.2. Implementierung in der Praxis**

Viele der im Diskussionsteil gemachten Empfehlungen hängen von finanziellen und versicherungstechnischen Aspekten ab. Sie können deshalb nicht so einfach, wie es scheint, überwunden werden. Aus diesem Grund braucht es Forschung im Bereich der pädiatrischen Palliative Care. Damit können Pflegestandards entwickelt werden, die auf den zu befriedigenden Bedürfnissen der Familie basieren. Dies würde es erlauben, die Tätigkeit der Fachpersonen im Bereich der pädiatrischen Palliative Care sichtbar zu machen und zu validieren.

Darüber hinaus muss das Verständnis des Konzeptes Palliative Care bei den Fachleuten und Betroffenen erweitert werden. Es sollen nicht nur Kinder kurz vor ihrem Tod, sondern auch chronisch kranke Kinder von diesem Konzept profitieren.

## **6.3. Empfehlungen für die weitere Forschung**

In diesem Kapitel werden Bereiche empfohlen, in denen weitere oder vertiefte Forschung von Bedeutung für die zukünftige Praxis sein könnte:

- Wie auch in Inglin, Hornung & Bergsträsser (2011) erwähnt, braucht es weitere Forschung betreffend die Bedürfnisse der Väter.

- Die Tatsache, dass die Bedürfnisse der Eltern je nach Diagnose des Kindes variieren, ist mit ein Grund, nicht nur onkologische Populationen zu erforschen, sondern auch andere Populationen. Zumindest diejenigen mit häufig vorkommenden chronischen Erkrankungen. Dies würde es ermöglichen, die Bedürfnisse der Familie noch spezifischer zu erfassen.
- Auch wäre es womöglich sinnvoll, die zehn identifizierten Bedürfnisbereiche einzeln zu untersuchen, um noch konkretere Massnahmen abzuleiten.
- Es sollte untersucht werden, mit welchen Methoden die Eltern in ihrer Trauerverarbeitung unterstützt werden können. Die Teilnahme an einer Studie wurde von Davies (2005) als mögliche Perspektive gesehen.
- In James & Johnson (1997) wird vorgeschlagen, das Thema „Normalität beibehalten“ genauer zu erforschen, da dies ein unerforschtes Phänomen zu sein scheint. Dieses Thema könnte tatsächlich von Interesse sein und die Resultate würden es erlauben, die Eltern in ihrem Alltag besser zu unterstützen.

## **7. Lernprozess**

### **7.1. Lernprozess zur Thematik**

Die Autorin besass zu Beginn der Arbeit ein beschränktes Wissen zum Thema pädiatrische Palliative Care. Ihre Erfahrungen in der pädiatrischen Pflege beschränken sich, wie vorgehend erwähnt, auf eine dreijährige Tätigkeit als Pflegehilfe in diesem Bereich. Dort hatte sie Einblick in die komplexen Familiensituationen von Familien mit chronisch kranken Kindern.

Mittels der Erstellung dieser Bachelor-Thesis erhielt die Autorin einen weiteren, vollständigeren Einblick auf die ganze Thematik.

Das Thema ist breit und kann im Rahmen einer solchen Arbeit nicht vollständig erfasst werden. Jedoch war es der Autorin mit Hilfe der Lektüre von Erfahrungsberichten der betroffenen Eltern und der Zusammenfassung der Resultate möglich, die Komplexität des Themas zu verstehen. Die Autorin war zum Schluss der Arbeit fähig, realistische Empfehlungen für die Praxis zu machen.

Eine besonders grosse Herausforderung lag in der Schwierigkeit, mit diesem emotional anspruchsvollen Thema umzugehen und sich bewusst abzugrenzen, um eine objektive Arbeit zu verfassen.

### **7.2. Lernprozess zur Forschung und zum methodologischen Vorgehen**

Die Autorin hatte in diversen Unterrichtsmodulen bereits mit wissenschaftlichen Artikeln gearbeitet und hatte deshalb Grundkenntnisse in der Forschung. Das Erstellen einer systematischen Literaturübersicht war jedoch Neuland, das sich zu gewissen Zeitpunkten des Forschungsprozesses als schwierig erwies.

Insbesondere die systematische Literaturrecherche in den Datenbanken bereitete der Autorin zu Beginn Schwierigkeiten. Sie hatte Mühe, nur ganz klar diejenigen Artikel herauszusuchen, die die Einschlusskriterien erfüllten. Dies vor allem, da sich herausstellte, dass das Thema im Verlauf erweitert werden musste, um ausreichend Literatur zu finden.

Die Tatsache, dass die pädiatrische Onkologie ein breit erforschtes Thema ist, erschwerte die Literatureingrenzung zusätzlich, da es schwer war, sich nur auf die wirklichen Einschlusskriterien zu konzentrieren. Die Literatursuche erforderte deshalb wider Erwarten viel Disziplin, um vorwärtszukommen.

Da der Autorin die Erfahrung im Umgang mit den Beurteilungsraster fehlt, musste sie die einzelnen Artikel detailliert durchlesen und bearbeiten, um keine wichtigen Informationen zu verpassen.

Das Lesen, Zusammenfassen und kritische Beurteilen der erfassten Artikel wurde als weitere, zeitaufwändige Schwierigkeit erlebt.

Als letzte grosse Herausforderung erwies sich die Erstellung der Diskussion: Es fiel der Autorin zu Beginn schwer, all die verschiedenen Aspekte wie Problembeschrieb, Konzepte und Qualität der Studien unter einen Hut zu bringen.

Der Einstieg in die Forschungswelt erschien zuerst aufgrund der Literaturrecherche als mühsam. Je mehr Kompetenzen sich die Autorin jedoch im Verlauf der Erstellung der Bachelor-Thesis aneignete, desto mehr entdeckte sie auch die Freude an der Forschungsarbeit.

Die Arbeit wurde von Hochs und Tiefs begleitet, zum Schluss überwogen allerdings die positiven Seiten: Die Autorin konnte sich neue Kompetenzen erarbeiten. Sie fühlt sich bereit, die evidenzbasierte Praxis anzugehen.

## **8. Danksagung**

An dieser Stelle möchte sich die Autorin bei allen Personen bedanken, die sie während der Erstellung der Bachelor Thesis mit motivierenden Worten oder hilfreichen Taten unterstützt haben.

Ein besonderer Dank richtet sich an den Erstgutachter Ewald Schorro für die kompetente Begleitung während des Erstellens dieser Bachelor-Thesis. Dank Herrn Schorro konnte die Autorin einen Einblick in die komplexe, aber interessante Welt der Pflegeforschung gewinnen.

Ausserdem bedankt sich die Autorin herzlich bei Oliver Ackermann, welcher die Arbeit korrekturgelesen hat sowie bei Marc Romanens, der ihr bei der Formatierung unterstützend zur Seite gestanden ist.

## 9. Literaturverzeichnis

- Behrens, J. & Langer, G. (2004). *Evidence-based Nursing*. Bern: Huber.
- Beobachter. (2012). *Eltern werden*. [Website]. Verfügbar unter: <http://beratung.beobachter.ch/Familie/Kindsrecht/Elternwerden> [Zugriff am 16.Mai 2012].
- Bergsträsser, E. et al. (2004). Die letzte Lebensphase krebskranker Kinder – eine Elternumfrage. *palliative-ch. Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung, Nr. 2: 6-8*.
- Bergsträsser, E. (2012). Pediatric palliative care – when quality of life becomes the main focus of treatment. *European Journal of Pediatrics 172(2): 139-50*.
- Bury, J.A. (1992). *Education pour la santé: Concepts, enjeux, planification*. Bruxelles: De Boeck.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. New York: Basic Books.
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (n.d.). *Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien*. Lausanne: CHUV.
- Contro, N. et al. (2002). Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, Vol 156, 14- 19*.
- Davies, R. (2005). Mothers's stories of loss: their need to be with their dying child and their child's body after death. *Journal of Child Health Care 9(4): 288-300*.
- Dickson, R. (1999). Systematic Reviews. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Achieving Evidence-Based Practice. A Handbook for Practitioners*. (S. 41-60). Edinburgh: Baillière Tindall.
- Ernault, A. (2004). Le point de vue des parents. In N. Humbert (Hrsg.), *Les soins palliatifs pédiatriques*. (S. 473-505). Kanada: Hôpital Sainte-Justine.
- Fahrni-Nater, P. & Fanconi, S. (2009). Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud: rapport final. *Médecine & Hygiène. Revue internationale de soins palliatifs, Vol 24: 73-85*.

- Heller, S. & Solomon, M.Z. (2005). Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of Children with Life-Threatening Conditions. *Journal of Pediatric Nursing, Vol 20, No 5 (October): 334-346.*
- Hodel, C. (2011). *Sterbebegleitung von Kindern. Wenn die Kindheit mit dem Tod endet.* [Website]. Verfügbar unter: <http://www.uzh.ch/news/articles/2011/wenn-die-kindheit-mit-dem-tod-endet.html> [Zugriff am 16. Mai 2012].
- Inglin, S., Hornung, R. & Bergsträsser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a need analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics 170: 1031-1038.*
- James, L. & Johnson, B. (1997). The Needs of Parents of Pediatric Oncology Patients During the Palliative Care Phase. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, Vol 14, No2 (April):83-95.*
- Kast, V. (1982). *Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses.* Stuttgart: Kreuz.
- Kinder-Spitex Kanton Zürich. (n.d.). *Dihei isch es eifach schöner.* [Website]. Verfügbar unter: <http://www.kinderspitem-zuerich.ch/> [Zugriff am 11. Juni 2013].
- Kreicbergs et al. (2005). Care-Related Distress: A Nationwide Study of Parents Who Lost Their Child to Cancer. *Journal of Clinical Oncology, Vol 23, No 36: 9162-9171.*
- Kreicbergs et al. (2007). Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes. *Journal of Clinical Oncology, Vol 25, No 22: 3307-3312.*
- Kulbe, A. (2008). *Sterbebegleitung – Hilfen zur Pflege Sterbender.* München: Elsevier.
- Luzerner Kantonspital. (2012). *Pädiatrie.* [Website]. Verfügbar unter: <https://www.luks.ch/standorte/luzern/kliniken/kinderspital/medizinisches-angebot/paediatrie.html> [Zugriff am 16. Mai 2012].
- Mayer, H. (2007). Pflegeforschung anwenden. *Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung (2. akt. u. überarb. Aufl.).* Wien: Facultas.

- Mazzocato, C. & David, S. (2012). Soins palliatifs et pédiatrie. *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois, N°14: 5-23.*
- Meyer, E.C., Ritholz, M.D., Burns J.P. & Truog, R.D. (2006). Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *PEDIATRICS, Volume 117, Number 3: 649-657.*
- Monterosso, L., Kristjanson, L.J., Aoun, S. & Phillips, M.B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine 21:689-696.*
- Neugeboren, J. (1976). *An orphan's tale.* California: Holt, Rinehart & Winston.
- Ostschweizer Kinderspital. (n.d.). *Betreuungsplan für chronisch kranke Kinder.* St.Gallen: Ostschweizer Kinderspital.
- Polit, D. F., Beck, C. T. & Hungler, B. P. (2004). *Lehrbuch Pflegeforschung.* Bern: Huber.
- ProPallium. (n.d.). *Palliative Care. Der Tod tritt ein.* [Website]. Verfügbar unter: <http://www.pro-pallium.ch/dt/palliativecare.php> [Zugriff am 13. Juni 2013].
- Robert, R. et al. (2012). Bereaved Parent's Perspectives on Pediatric Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 8:4, 316-338.*
- Ronald McDonald Kinderstiftung (n.d.). *Ein Zuhause auf Zeit für Familien.* [Website]. Verfügbar unter: [http://www.ronaldmcdonald-house.ch/index.php?article\\_id=2&clang=0](http://www.ronaldmcdonald-house.ch/index.php?article_id=2&clang=0) [Zugriff am 11. Juni 2013].
- SBK – ASI (2003). *Ethik in der Pflegepraxis.* Bern: SBK.
- Schneiders, L. (n.d.). *Konzept zur Gesundheitsförderung von Kindern und Jugendlichen* [Website]. Verfügbar unter: [http://www.dglive.be/PortalData/2/Resources/downloads/gesundheit/konzept\\_gis\\_gesamt.pdf](http://www.dglive.be/PortalData/2/Resources/downloads/gesundheit/konzept_gis_gesamt.pdf) [Zugriff am 11. Mai 2013].
- Senn, S. (2011). *Bezugspflege. Glossar.* Unterrichtsunterlagen Modul 1. Freiburg: Hochschule für Gesundheit.
- Sonneck, G. (2002). *Krisenintervention und Suizidverhütung.* Wien: Facultas.

- Stangl, W. (2012). *Bedürfnisse*. [Website]. Verfügbar unter: <http://arbeitsblaetter.stangl-taller.at/MOTIVATION/Beduerfnisse.shtml> [Zugriff am 16. Mai 2012].
- Stiftung Kinderhospiz Schweiz. (2013). *Hilfe für unheilbar kranke Kinder*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.kinderhospiz-schweiz.ch/> [Zugriff am 11. Juni 2013].
- Süsse, D. (2005). Krisenintervention in der Psychiatrie. Konzept einer stationären Fokaltherapie bei akuten psychiatrischen Erkrankungen. *Hessisches Ärzteblatt* 4/2005.
- World Health Organization (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO.
- Zelcer, S., Cataudella, D., Cairney, E. & Bannister, S.L. (2010). Palliative Care of Children With Brain Tumors. A Parental Perspective. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, Vol 164 (No3)*, 225-230.
- Zeller-Forster, F. (2004). Krise. In S. Käppeli (Hrsg.), *Pflegekonzepte - Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*, Band 1 (S. 45-64). Bern: Huber.

## Anhang A: Ausgeschlossene Studien

Datenbank	Suchbegriffe und Datum der Suche	Limiten	Referenz & Land von bearbeiteten Studien, die ausgeschlossen wurden	Grund für Ausschluss
CINAHL	Pediatric oncology palliative care (16.03.12 sowie 01.04.13)	Keine	Friedrichsdorf et al. (2005), Deutschland	Lediglich Bestandsaufnahme der Palliative Care in Deutschland
			Foster, Lafond, Reggio & Hinds (2010), USA	Eher Problembeschreibung
			Vickers & Carlisle (2000), England	Nur Aspekte „Wahl“ und „Kontrolle“, > 10 J.
			McCarthy (2011), Irland	Erwachsene Patienten
	Family support Pediatric oncology (01.04.13)	10 years	Von Essen & Enskär (2003), Schweden	Betreuung der Geschwister aus Sicht der Eltern
			Neil-Urband & Jones (2002), USA	Nicht spezifisch über Bedürfnisse der Eltern
			Murray (2002), USA	Psychosoziale Bedürfnisse der Geschwister
			James et al. (2002), Kanada	Unterstützende und hemmende Faktoren betreffend die Betreuerrolle
	Family support pediatric oncology (12.12.12)	Keine	Shields et al. (1995), USA	Nicht pflegespezifisch, > 10 J.
			Reynolds (2002), England	Betrifft die Pflegenden
			Evans & Kelly (1995), UK	> 10 J.
			Williams (1992), k.A.	> 10 J.
			Hicks & Lavender (2001), USA	Nicht spezifisch palliativ
			Bayat, Erdem & Kuzucu (2008), Türkei	Nicht übertragbar von der Türkei, eher problembeschreibend
			Jefidoff & Gasner (1993), Israel	Nicht übertragbar von Israel, > 10 J.
			Hobbie et al. (2010), USA	Nicht palliativ
			Brown (1998), USA	Betrifft die Fachpersonen
	Kerr et al. (2004), Kanada	Eher problembeschreibend		

			James et al. (2002), USA	<i>Bereits ausgeschlossen von vorheriger Suche</i>
			Freeman, O'Dell & Meola (2004), USA	Probleme und Ressourcen im Zusammenhang mit Stress
	Parents needs pediatric oncology (06.01.13 sowie 03.04.13)	Keine	Kars, Grypdonck & Van Delden (2011), Niederlande	Identifizierung von End-of-life-Phasen, nicht Bedürfnissen
			Pyke-Grimm et al. (1999), Kanada	Nicht spezifisch palliativ, > 10 J.
			Woodgate & Degner (2003), Kanada	Methoden, mit denen die Pflegenden helfen können, „den Geist lebendig zu halten“
			Pedro et al. (2008), Brasilien	Nicht übertragbar von Südamerika
			Nascimento et al. (2005), Peru	Nicht übertragbar von Peru
			Murray (2001), USA	Unterstützung von Geschwistern aus Sicht der Eltern und der Kinder selbst, > 10 J.
			Twinn (2001), China	Nicht übertragbar von China, nicht spezifisch palliativ
			Von Essen & Enskär (2003), Schweden	<i>Bereits ausgeschlossen von vorheriger Suche</i>
			Kerr et al. (2004), Kanada	<i>Bereits ausgeschlossen von vorheriger Suche</i>
			Clarke (2006), USA	Nicht spezifisch palliativ, nicht spezifisch Bedürfnisse
			Kerr et al. (2007), Kanada	Sechs Bereiche der Bedürfnisse, aber nicht spezifisch palliativ
	Parents needs pediatric palliative care (06.01.13 sowie 03.04.13)	Keine	Bowman, Butcher & Dolby (2011), England	Instrument zur Messung von den Bedürfnissen nach Erholung der Eltern
			Dighe et al. (2008), Indien	Nicht übertragbar von Indien
			Friedrichsdorf et al. (2005)	<i>Bereits ausgeschlossen von vorheriger Suche</i>
Pubmed	Pediatric oncology palliative care (23.11.12 sowie 01.04.13)	Keine	Lützu et al. (2012), Deutschland	Betrifft Kinder
			Bergsträsser (2013), Schweiz	Problembeschreibung
			Epelman (2012), Brasilien	Nicht übertragbar von Brasilien

			Gottschling et al. (2008), Deutschland	Problembeschreibung
			Kreicbergs et al. (2005), Schweden	Problembeschreibung
			Powaski (2006), USA	Pflegeinterventionen in der Palliative Care
			Beardsmore & Fitzmaurice (2002), UK	Problembeschreibung
			Hurwitz et al. (2004), USA	Kein Fulltext erhältlich, nur Abstract
			Goldstein & Rimer (2012), USA	Betrifft Ärzte
			Pritchard et al. (2008), USA	Problembeschreibung
			Whittam (1993), USA	> 10 J.
			Himmelstein (2006), USA	Prinzipien der Palliative Care
Family support pediatric oncology (12.12.12 sowie 01.04.13)	10 years Humans German French English	Lützu et al. (2012), Deutschland	Betrifft Kinder	
		Heinze & Nolan (2012), USA	Entscheidungsfindung der Eltern	
		Barfield & Brandon (2012), USA	Trauerprozess	
		Epelman (2012), Brasilien	Nicht übertragbar von Brasilien	
		Rosenberg et al. (2012), USA	Auswirkungen auf die psychische Gesundheit von trauernden Eltern, eher als Begründung für Studie	
		Angström-Brännström et al. (2011), Schweden	Nicht spezifisch palliativ, untersucht, was den Eltern hilft während der Krebserkrankung zum Zeitpunkt der ersten Behandlung	
		Ljungnam et al. (2003), Schweden	Nicht spezifisch palliativ	
		Kreicbergs et al. (2007), USA	Langzeitauswirkungen nach Verlust des Kindes, eher als Begründung für Studie	
		Ringner, Jansson & Graneheim (2011), Schweden	Erfahrung der Eltern über Informationserwerb und -verwendung während der Krebserkrankung des Kindes, nicht spezifisch	

				palliativ
			Fletcher, Schneider & Harry (2010), Kanada	Einflussfaktoren auf das Coping von Müttern mit krebskranken Kindern, nicht spezifisch palliativ
			Kiernan, Meyler & Guerin (2010), Irland	Wissen und Sicht von psychosozialen Interventionen der Fachpersonen in der pädiatrischen Onkologie, betrifft nicht Bedürfnisse der Eltern, sondern der Fachpersonen
			Brody & Simmons (2007), USA	Resilienz der Väter während der Krebserkrankung des Kindes, nicht spezifisch palliativ
			Pöder & Von Essen (2009), Schweden	Erlebte Unterstützung aus elterlicher Sicht während der Krebsbehandlung des Kindes, nicht spezifisch palliativ
			Nolbris, Enskär & Hellström (2007), Schweden	Erfahrungen der Geschwister von krebskranken Kindern, nicht spezifisch palliativ
			Nolbris & Hellström (2005), Schweden	Bedürfnisse der Geschwister des krebskranken Kindes in der Palliative Care
			Ballard (2004), England	Bedürfnisse der Geschwister von krebskranken Kindern, nicht spezifisch palliativ
			Arabiati & Altamimi (2012), Jordanien	Nicht befriedigte Bedürfnisse der Eltern von krebskranken Kindern in Jordanien, nicht palliativ und fehlende Übertragbarkeit von Jordanien
			O'Seah et al. (2012), USA	Bedürfnisse der Geschwister aus Sicht des Pflegepersonals; nicht palliativ
	Parents need pediatric oncology (26.03.13)	Keine	Ringner, Jansson & Graneheim (2011), USA	Erfahrung der Eltern über Informationserwerb und –verwendung während der Krebserkrankung des Kindes, nicht spezifisch palliativ ( <i>siehe oben</i> )
			Pöder & Von Essen (2009), Schweden	<i>Bereits ausgeschlossen von vorheriger Suche</i>

			Enskär et al. (2011), Schweden	Ansichten zum Wohlbefinden, sozialem Leben und Pflegequalität aus der Sicht der Eltern; nicht spezifisch palliativ
			Clarke (2006), USA	<i>Bereits ausgeschlossen von vorheriger Suche</i>
			Kerr et al. (2004), Australien	Support der Eltern von krebskranken Kindern; nicht spezifisch palliativ
			Yiu & Twinn (2001), China	Bedürfnisse der Eltern während der Hospitalisation ihres krebskranken Kindes; fehlende Übertragbarkeit aus China, nicht palliativ
			Kars, Grypdonch & Van Delden (2011), Niederlande	<i>Bereits ausgeschlossen von vorheriger Suche</i>
			Clin (1998), USA	Nicht pädiatrisch
	Parents need pediatric palliative care (26.03.13)	Keine	Gabri-Goutel, Coz & Chabrol (2010), Frankreich	Standesaufnahme der Palliative Care in Frankreich
			Contro et al. (2004)	Fortsetzung der verwendeten Studie Contro et al. (2002) mit Befragung der Fachpersonen

**Tabelle 3 Ausgeschlossene Studien**

Die Cochrane Library und die NICE-Datenbank sind hier nicht tabellarisch aufgelistet, da es bei diesen Datenbanken weder zum Einschluss noch zum Ausschluss irgendeiner Studie kam.

## Anhang B: Beurteilungsraster nach Behrens & Langer (2004)

Quelle: .....

Forschungsfrage: .....

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	<i>Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?</i>
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	<i>z. B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie</i>
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	<i>Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?</i>
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	<i>Wie erfolgte die Auswahl?</i>
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	<i>Auch die Perspektive des Forschers?</i>
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	<i>Methode der Datensammlung?</i>
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	<i>Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik</i>
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	<i>Wenn nein: warum nicht?</i>
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	<i>Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?</i>
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	<i>Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?</i>
<b>Anwendbarkeit</b>	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	
<b>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</b> 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

<http://www.medin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/index.php?id=351>

V 1.1 aus: Behrens, J., & Langer, G. (2004): *Evidence-based Nursing*. Hans Huber: Bern

Abbildung 1 Beurteilungsraster nach Behrens & Langer (2004)

## Anhang C: Beurteilungsraster nach Long (2005)

### Evaluative Tool for Mixed Method Studies

#### Evaluation Tool for 'Mixed Methods' Study Designs

The 'mixed method' evaluation tool was developed from the evaluation tools for 'quantitative' and 'qualitative' studies,<sup>1</sup> themselves created within the context of a project exploring the feasibility of undertaking systematic reviews of research literature on effectiveness and outcomes in social care. The 'mixed method' tool draws on appropriate questions from the quantitative and qualitative evaluation tools. It provides a template of key questions to assist in the critical appraisal of studies using more than one method.<sup>11</sup>

Review Area	Key Questions
<b>(1) STUDY EVALUATIVE OVERVIEW</b>	
Bibliographic Details	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Author, title, source (publisher and place of publication), year</li> </ul>
Purpose	<ul style="list-style-type: none"> <li>• What are the aims of this paper?</li> <li>• If the paper is part of a wider study, what are its aims?</li> </ul>
Key Findings	<ul style="list-style-type: none"> <li>• What are the key findings?</li> </ul>
Evaluative Summary	<ul style="list-style-type: none"> <li>• What are the strengths and weaknesses of the study and theory, policy and practice implications?</li> </ul>
<b>(2) STUDY AND CONTEXT (SETTING, SAMPLE AND OUTCOME MEASUREMENT)</b>	
The Study	<ul style="list-style-type: none"> <li>• What type of study is this?</li> <li>• What was the intervention?</li> <li>• What was the comparison intervention?</li> <li>• Is there sufficient detail given of the nature of the intervention and the comparison intervention?</li> <li>• What is the relationship of the study to the area of the topic review?</li> </ul>
Context: (1) Setting	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Within what geographical and care setting is the study carried out?</li> <li>• What is the rationale for choosing this setting?</li> <li>• Is the setting appropriate and/or sufficiently specific for examination of the research question?</li> <li>• Is sufficient detail given about the setting?</li> <li>• Over what time period is the study conducted?</li> </ul>
Context II: Sample	<ul style="list-style-type: none"> <li>• What was the source population?</li> <li>• What were the inclusion criteria?</li> <li>• What were the exclusion criteria?</li> <li>• How was the sample (events, persons, times and settings) selected? (For example, theoretically informed, purposive, convenience, chosen to explore contrasts)</li> <li>• Is the sample (informants, settings and events) appropriate to the aims of the study?</li> <li>• If there was more than one group of subjects, how many groups were there, and how many people were in each group?</li> <li>• Is the achieved sample size sufficient for the study aims and to warrant the conclusions drawn?</li> <li>• What are the key characteristics of the sample (events, persons, times and settings)?</li> </ul>
Context III: Outcome Measurement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• What outcome criteria were used in the study?</li> <li>• Whose perspectives are addressed (professional, service, user, carer)?</li> <li>• Is there sufficient breadth (e.g. contrast of two or more perspective) and depth (e.g. insight into a single perspective)?</li> </ul>

Evaluative Tool for Mixed Method Studies  
 Prof Andrew Long (2005), School of Healthcare, University of Leeds

1

Abbildung 2 Beurteilungsraster nach Long (2005)

Review Area	Key Questions
<b>(3) ETHICS</b>	
Ethics	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was Ethical Committee approval obtained?</li> <li>• Was informed consent obtained from participants of the study?</li> <li>• How have ethical issues been adequately addressed?</li> </ul>
<b>(4) GROUP COMPARABILITY</b>	
Comparable Groups	<ul style="list-style-type: none"> <li>• If there was more than one group was analysed, were the groups comparable before the intervention? In what respects were they comparable and in what were they not?</li> <li>• How were important confounding variables controlled (e.g. matching, randomisation, or in the analysis stage)?</li> <li>• Was this control adequate to justify the author's conclusions?</li> <li>• Were there other important confounding variables controlled for in the study design or analyses and what were they?</li> <li>• Did the authors take these into account in their interpretation of the findings?</li> </ul>
<b>(5) QUALITATIVE DATA COLLECTION AND ANALYSIS</b>	
Data Collection Methods	<ul style="list-style-type: none"> <li>• What data collection methods were used in the study? (Provide insight into: data collected, appropriateness and availability for independent analysis)</li> <li>• Is the process of fieldwork adequately described? (For example, account of how the data were elicited; type and range of questions; interview guide; length and timing of observation work; note taking)</li> </ul>
Data Analysis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• How were the data analysed?</li> <li>• How adequate is the description of the data analysis? (For example, to allow reproduction; steps taken to guard against selectivity)</li> <li>• Is adequate evidence provided to support the analysis? (For example, includes original / raw data extracts; evidence of iterative analysis; representative evidence presented; efforts to establish validity - searching for negative evidence, use of multiple sources, data triangulation); reliability / consistency (over researchers, time and settings; checking back with informants over interpretation)</li> <li>• Are the findings interpreted within the context of other studies and theory?</li> </ul>
Researcher's Potential Bias	<ul style="list-style-type: none"> <li>• What was the researcher's role? (For example, interviewer, participant observer)</li> <li>• Are the researcher's own position, assumptions and possible biases outlined? (Indicate how these could affect the study, in particular, the analysis and interpretation of the data)</li> </ul>

Review Area	Key Questions
<b>(6) POLICY AND PRACTICE IMPLICATIONS</b>	
Implications	<ul style="list-style-type: none"> <li>• To what setting are the study findings generalisable? (For example, is the setting typical or representative of care settings and in what respects? If the setting is atypical, will this present a stronger or weaker test of the hypothesis?)</li> <li>• To what population are the study's findings generalisable?</li> <li>• Is the conclusion justified given the conduct of the study (For example, sampling procedure; measures of outcome used and results achieved?)</li> <li>• What are the implications for policy?</li> <li>• What are the implications for service practice?</li> </ul>
<b>(7) OTHER COMMENTS</b>	
Other comments	<ul style="list-style-type: none"> <li>• What was the total number of references used in the study?</li> <li>• Are there any other noteworthy features of the study?</li> <li>• List other study references</li> </ul>
Reviewer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Name of reviewer</li> <li>• Review date</li> </ul>

<sup>1</sup> Long AF, Godfrey M, Randall T, Brettie AJ and Grant MJ (2002) *Developing Evidence Based Social Care Policy and Practice. Part 3: Feasibility of Undertaking Systematic Reviews in Social Care*. Leeds: Nuffield Institute for Health.

<sup>2</sup> This tool was developed while the lead author was at the Health Care Practice R&D Unit (HCPRDU) at the University of Salford. It has since been slightly modified.

## Anhang D: Ampelschema – Übersicht der kritischen Beurteilung

Nachfolgend ist die kritische Beurteilung der neun qualitativen Artikel, die mit dem Beurteilungsraster nach Behrens und Langer (2004) analysiert wurden, in einer Übersicht dargestellt. Die Fragen wurden jeweils mit ja (=1), nein (=2) oder unklar (=3) beantwortet. Die Fragen 2 und 7 wurden so umformuliert, dass sie mit denselben drei Optionen beantwortet werden konnten.

Frage/ Autor	Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?
Contro et al. (2002)	1	1	3	1	1	2	1	3	1	1	1	1
Davies (2005)	1	1	1	1	3	1	1	3	1	1	1	1
Fahrni-Nater & Fanconi (2009)	1	1	1	1	1	1	3	3	1	1	1	1
Heller & Solmon (2005)	3	3	1	1	1	3	3	1	1	1	1	1
Inglin, Hornung & Bergsträsser (2011)	1	1	1	1	3	1	1	2	1	1	1	1
James & Johnson (1997)	1	3	1	1	1	3	1	3	1	1	1	1
Meyer et al.	1	1	1	1	3	1	1	3	1	1	1	2

(2006)													
Robert et al. (2012)	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1
Zelcer et al. (2010)	1	1	1	1	3	1	1	3	1	1	1	1	1

Tabelle 4 Ampelschema – Qualitative Studien

Anschliessend wird das Ampelschema für die Mixed-Methods-Studie von Monterosso et al. (2002) dargestellt. Hier erfolgte die Beurteilung der Studie mit Hilfe des *Evaluation Tool for 'Mixed Methods' Study Designs*. Die Beurteilung nach Ampelschema erfolgte nach demselben Prinzip wie auf der vorherigen Seite.

Review Area	Key Questions	Ampelschema
<b>(1) STUDY EVALUATIVE OVERVIEW</b>		
Bibliographic Details	Author, title, source (publisher and place of publication), year	1
Purpose	What are the aims of this paper?	1
	If the paper is part of a wider study, what are its aims?	3
Key findings	What are the key findings?	1
Evaluative Summary	What are the strengths and weaknesses of the study and theory, policy and practice implications?	1
<b>(2) STUDY AND CONTEXT (SETTING, SAMPLE AND OUTCOME MEASUREMENT)</b>		
The Study	What type of study is this?	1
	What was the intervention?	1
	What was the comparison intervention?	2
	Is there sufficient detail given of the nature of the intervention and the comparison intervention?	1
	What is the relationship of the study to the area of the topic review?	1
Context I : Setting	Within what geographical and care setting is the study carried out?	1
	What is the rationale for choosing this setting?	1
	Is the setting appropriate and/ or sufficiently specific for examination of the research question?	1
	Is sufficient detail given about the setting?	1
	Over what time period is the study conducted?	1
Context II : Sample	What was the source population?	1
	What were the inclusion criteria?	1
	What were the exclusion criteria?	3
	How was the sample (events, persons, times and settings) selected? (For example, theoretically informed, purposive, convenience, chosen to explore contrasts)	3
	Is the sample (informants, settings and events) appropriate to the aims of the study?	1

	If there is more than one group of subjects, how many groups were there, and how many people were in each group?	1
	Is the achieved sample size sufficient for the study aims and to warrant the conclusions drawn?	1
	What are the key characteristics of the sample (events, persons, times and settings)?	1
Context III : Outcome Measurement	What outcome criteria were used in the study?	1
	Whose perspectives are addressed (professional, service, user, carer)?	1
	Is there sufficient breadth (e.g. contrast of two or more perspective) and depth (e.g. insight into a single perspective)?	3
<b>(3) ETHICS</b>		
Ethics	Was Ethical Committee approval obtained?	1
	Was informed consent obtained from participants?	1
	How have ethical issues been adequately addressed?	3
<b>(4) GROUP COMPARABILITY</b>		
Comparable Groups	<i>Nicht vorhanden, da nur eine Interventionsgruppe!</i>	X
<b>(5) QUALITATIVE DATA COLLECTION AND ANALYSIS</b>		
Data Collection Methods	What data collection methods were used in the study?	1
	Is the process of fieldwork adequately described?	2
Data Analysis	How were the data analyzed?	1
	How adequate is the description of the data analysis?	3
	Is adequate evidence provided to support the analysis?	3
	Are the findings interpreted within the context of other studies and theory?	1
Researcher's Potential Bias	What was the researcher's role?	3
	Are the researcher's own position, assumptions and possible biases outlined?	3
<b>(6) POLICY AND PRACTICE IMPLICATIONS</b>		
Implications	To what setting are the study findings generalizable?	1
	To what population are the study findings generalizable?	1
	Is the conclusion justified given the conduct of the study?	1
	What are the implications for policy?	1
	What are the implications for service practice?	1
<b>(7) OTHER COMMENTS</b>		
Other comments	<i>Für das Ampelschema nicht relevant.</i>	X
Reviewer	<i>Für das Ampelschema nicht relevant.</i>	X

Tabelle 5 Ampelschema - Mixed-Method-Studie

## Anhang E: Zusammenfassung und kritische Beurteilung der Studien

Auf den nachfolgenden Seiten befinden sich die Zusammenfassungen und kritischen Beurteilungen der zehn eingeschlossenen Studien in alphabetischer Reihenfolge:

Tabelle 6 Zusammenfassung und Beurteilung der Studien

<b>Referenz &amp; Jahr</b>	Contro, N. et al. (2002), USA
<b>Titel der Studie</b>	<b>Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care</b>
<b>Journal</b>	Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine
<b>Fragestellung/ Ziele</b>	Um ein pädiatrisches Palliative Care Programm zu entwickeln, wurden in einem ersten Schritt Eltern über ihre Erfahrungen und Vorschläge zur Verbesserung der pädiatrischen Palliative Care befragt.
<b>Design/ Referenzrahmen</b>	qualitativ explorativ und deskriptiv
<b>Stichprobe</b>	68 Familienmitglieder von 44 verstorbenen Kindern, englisch oder spanisch sprechend, die an einem bestimmten Universitätsspital in Kalifornien behandelt worden waren. Der Tod des Kindes lag sechs Monate bis zweieinhalb Jahre zurück. Die Eltern wurden mit einem Brief angeschrieben und wenig später von den Interviewern angerufen, um die Studie zu erklären oder Fragen zu klären.
<b>Ethik</b>	Die Eltern signierten ein von der Institution entwickeltes „informed consent“-Dokument
<b>Methode (Daten- sammlung und - auswertung)</b>	Interviews Die Interviews wurden von den fünf Hauptinterviewern analysiert und diskutiert. Es wurden die prioritären Themenbereiche identifiziert, auf die Frequenz untersucht und kategorisiert.
<b>Ergebnisse, Diskussion &amp; Schlussfolgerun- gen</b>	<b>1. Interaktion zwischen Familie und Fachpersonal</b> <i>Einbezug der Eltern:</i> Die Eltern schätzten es, wenn sie aktiv in die Entscheidungsfindung betreffend die Behandlung und Pflege ihres Kindes einbezogen wurden. Die Wünsche der Eltern betreffend den Charakteren eines effizienten Betreuungsteams waren sehr einheitlich: Ehrlichkeit, klinische Präzision, Mitgefühl und Verfügbarkeit. <i>Einzelne, schmerzvolle Vorfälle:</i> Ein einzelner Vorfall konnte eine tiefgreifende und langanhaltende emotionale Belastung darstellen. Hierzu zählen zum Beispiel: die unsensible Überbringung von schlechten Nachrichten, sich unwillkommen oder bevormundet fühlen, die Missachtung elterlicher Beurteilung der kindlichen Situation, mangelnde Vermittlung von wichtigen Nachrichten oder das Nichtbeachten von präventiven Massnahmen wie die Handhygiene. Solche Ereignisse konnten die Trauer erschweren und belasteten die Eltern noch Jahre nach dem Ereignis. <i>Vermittlung von schlechten Nachrichten:</i> Die Eltern betonten die Wichtigkeit, dass schlechte Nachrichten über die Diagnose, Behandlung oder Prognose von einer vertrauten Person

	<p>überbracht werden sollten. Die Eltern legten ebenfalls Wert darauf, dass die schlechten Nachrichten einfühlsam übermittelt wurden, ohne Verwendung von Fachvokabular. Es wurde auch empfohlen, die schlechten Nachrichten direkt und ehrlich zu übermitteln, aber doch Platz zu lassen für die Hoffnung. Eltern hätten es bevorzugt, frühzeitig auf schlechte Nachrichten vorbereitet zu werden.</p> <p>Gewisse Eltern berichteten, dass sie in sich widersprechende Informationen zur Behandlung des Kindes erhalten hatten. Solche uneinheitlichen Nachrichten hätten bei den Eltern Verwirrung und emotionale Unruhe hervorgerufen und seien eine zusätzliche Belastung für sie gewesen.</p> <p>Die Eltern betonten, es sei wichtig, eine verantwortliche Person in der Betreuung des Kindes zu haben, vom Anfang bis zum Ende. Dies wurde als wichtiges Element der Pflegequalität gesehen.</p> <p><i>Geschwister:</i></p> <p>Die Eltern erwähnten einen Mangel an Support für die Geschwisterkinder. Zur Unterstützung schlugen sie vor, dass Spielzimmer und Supportgruppen zur Verfügung gestellt werden sollten. Auch eine respektvolle Aufmerksamkeit seitens des Fachpersonals wurde gewünscht.</p> <p><i>Spanisch sprechende Familien:</i></p> <p>Das Fehlen einer gemeinsamen Sprache verunmöglichte es den Eltern, ausreichend Information zu erhalten und die Gesundheitssituation des Kindes zu verstehen. Auch die kulturellen Unterschiede schränkten die Betreuung des Kindes ein. Diese Familien fühlten sich isoliert und waren verwirrt.</p> <p><i>Trauerbegleitung nach dem Tod des Kindes:</i></p> <p>Es bedeutete den Eltern viel, wenn der Kontakt zum Fachpersonal nicht gleich mit dem Tod des Kindes abbrach. Es wurde geschätzt, wenn der Kontakt telefonisch, per E-Mail oder mit persönlichen Gesprächen aufrechterhalten wurde.</p> <p><b>2. Schmerzmanagement</b></p> <p>Die Eltern beschreiben, dass es für sie sehr schlimm gewesen sei, ihr Kind leiden zu sehen. Die Schmerzen des Kindes lösten bei den Eltern ein Gefühl von Hilflosigkeit aus. Gleichzeitig gaben diese Eltern bei genauerem Nachfragen jedoch an, dass die Schmerzen des Kindes adäquat bis gut behandelt wurden.</p> <p><b>3. Tod zu Hause</b></p> <p>Von den 44 erwähnten Kindern in dieser Studie waren 17 zu Hause verstorben. In dieser Studie erwähnten einige Eltern die Problematik, dass ihr Kind zu Hause nicht vom selben erfahrenen Team behandelt werden konnte wie im Spital.</p> <p>Die Familien, die an der Studie teilnahmen, waren dankbar dafür, die Geschichte ihres Kindes erzählen zu können und an möglichen Verbesserungen der Palliative Care mitgewirkt zu haben.</p>
<p><b>Kommentare (Stärken und Schwächen der Studie im Bezug auf die Forschungsfrage)</b></p>	<p><i>Stärken:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relativ grosse Stichprobe</li> <li>• Die Studie gibt einen Überblick über die wichtigsten Bereiche, die in der pädiatrischen Palliative Care verbessert werden sollten</li> </ul> <p><i>Schwächen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Risiko von <i>self selection bias</i></li> <li>• Multiple Familienmitglieder wurden einbezogen</li> <li>• Reliabilität und Validität sind nicht gewährleistet</li> <li>• Subjektive, retrospektive Sichtweisen der Eltern repräsentieren nicht zwingend die gemachten Erfahrungen während der</li> </ul>

**Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens und Langer (2004):**

*Quelle:* Contro, N. et al. (2002). Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, Vol 156: 14-19.

***Glaubwürdigkeit***

1. *Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?* Ja, das Ziel der Studie ist klar. = JA
2. *Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?* Die Ergebnisse wurden kategorisiert. = JA
3. *Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?* Nicht spezifisch erwähnt. In der Diskussion wird zurückgegriffen auf bestehende Literatur. = UNKLAR
4. *Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?* Ja, es handelt sich um betroffene Eltern. = JA
5. *Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?* Fünf Hauptinterviewer (1 Psychologin, 4 Sozialarbeiter) waren involviert. Die Charakteristika der Teilnehmer sind tabellarisch dargestellt. = JA
6. *Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?* Nein, im Artikel ist die Methode nur im Abstract erklärt. Im Artikel selbst werden direkt die Resultate illustriert. = NEIN
7. *Wie erfolgte die Analyse der Daten?* Durch die 5 Hauptinterviewer, sie haben die Resultate kategorisiert. = JA
8. *Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?* Nicht bekannt. = UNKLAR

***Aussagekraft***

9. *Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?* Die Ergebnisse sind gruppiert und anhand von elterlichen Zitaten illustriert. = JA
10. *Wurden die Ergebnisse bestätigt?* Ja, sie wurden teilweise anhand bestehender Literatur dargestellt. = JA

***Anwendbarkeit***

11. *Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?* Ja, die persönlichen Aussagen der Familien sind wertvoll für die Verbesserung der pädiatrischen Palliative Care. = JA
12. *Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?* Es wird vorgeschlagen, diese Studie als Richtlinie für weitere Forschungen im dem Bereich zu verwenden. = JA

<b>Referenz &amp; Jahr</b>	Davies, R. (2005), England
<b>Titel der Studie</b>	<b>Mother's stories of loss: their need to be with their dying child and their child's body after death</b>
<b>Journal</b>	Journal of Child Health Care
<b>Fragestellung/ Ziele</b>	Ziel dieser Studie war es, die Bedürfnisse von Müttern basierend auf ihren Sichtweisen zu identifizieren und die Ergebnisse in der Praxis zu implementieren.
<b>Design/ Referenzrahmen</b>	qualitativ hermeneutischer Ansatz
<b>Stichprobe</b>	10 Mütter, deren Kind bis zu drei Jahre zuvor an einer chronischen Erkrankung verstorben ist. Die Eltern wurden in zwei Gruppen eingeteilt, eine Gruppe hatte Zugang zu einem Kinderhospiz und die andere nicht.
<b>Ethik</b>	Genehmigung vom lokalen Ethikkomitee
<b>Methode (Datensammlung und –auswertung)</b>	Die Eltern wurden stichprobenartig von nicht in die Forschung involvierten Pflegefachpersonen ausgewählt und per Brief zur Teilnahme angefragt. Die Interviews fanden ausserhalb der normalen Arbeitszeiten statt. Die Fragen wurden offen und nicht-direktiv gestellt. Zur Datenanalyse wurde das Programm NU*DIST verwendet. Die Interviews wurden Wort für Wort durchgelesen, um wichtige Statements herauszuarbeiten.
<b>Ergebnisse, Diskussion &amp; Schlussfolgerungen</b>	Es haben sich vier Hauptthemen aus den Interviews herausgebildet: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Zeit mit dem sterbenden Kind verbringen:</i> Eine alleinerziehende Mutter verbrachte die Sterbephase ihres Kindes mit den Geschwisterkindern in einem Hospiz. Die Betreuer kümmerten sich um die anderen Kinder während die Mutter Zeit mit dem sterbenden Kind verbrachte. Diejenigen Mütter, die keinen Zugang zu einem Hospiz hatten, wollten, dass ihr Kind zu Hause sterben kann. Zwei Kinder verstarben in einem akuten Milieu. Eine Mutter wurde nicht gefragt, ob sie bei ihrem Kind bleiben möchte. In den Beispielen fehlte oftmals die Infrastruktur für eine Betreuung der sterbenden Kinder zu Hause.</li> <li>2. <i>Raum und Privatsphäre haben mit dem sterbenden Kind:</i> Einige Eltern berichteten, dass sie alleine mit ihrem Kind hätten sein wollen. Gewisse hatten zwar ein Einzelzimmer für das Kind im Spital, jedoch gab es ausserhalb dieses Zimmers keinen Raum, um seinen Gedanken freien Lauf zu lassen oder sich einmal abzulenken.</li> <li>3. <i>Zeit haben, um beim Körper des toten Kindes bleiben zu können:</i> Einige Eltern wollten den Körper des toten Kindes nach Hause nehmen. (Dies ist in England erlaubt, wenn das Kind einen erwarteten Tod stirbt.) In den Hospizen gab es einen Spezialraum mit tieferer Temperatur, wo das Kind bis zur Beerdigung untergebracht werden konnte und die Eltern es sehen konnten, wann immer sie wollten. Wenn das Kind im Spitalmilieu verstarb, hatten die Eltern nur wenig Zeit, die sie mit dem Kind verbringen konnten. Eine Mutter beschreibt das unwohle Gefühl, ihr Kind allein im Spital zurückgelassen zu haben.</li> <li>4. <i>Raum und Privatsphäre haben, um beim Körper des toten Kindes bleiben zu können:</i> Diejenigen Mütter, deren Kind in einem Hospiz verstarb, hatten einen separaten Raum, wo sie in aller Ruhe und Intimität Abschied</li> </ol>

	<p>nehmen konnten. Die Familien von Kindern, die im Spitalmilieu verstarben, hatten nicht genügend Raum. Auch war es für die Eltern schwierig, wenn das tote Kind beim Bestattungssamt aufgebahrt wurde. Die Besuchszeiten mussten jeweils mit dem Institut abgemacht werden.</p> <p>Die Forscherin hatte das Gefühl, dass die Mütter ihre Erfahrungen erzählen wollten. Dies sei eine neue theoretische Perspektive für die Trauerverarbeitung. Das Konzept der fortdauernden Bindungen zum Kind (continuing bonds) sei ebenfalls von Wichtigkeit im Trauerprozess und könne helfen, dass die Eltern dem Leben ihres Kindes einen Sinn geben.</p> <p><i>Empfehlungen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dem Kind und seinen Eltern wenn immer möglich die Wahl des Sterbeortes (zu Hause oder im Spital) lassen</li> <li>• Ein nationales Netzwerk gründen, welches eine 24-Stunden-Pflege bietet</li> <li>• Ein palliativer Pflegeansatz in allen hospitaliären Settings, erleichtert durch Multidisziplinarität und die Ausbildung vom Fachpersonal</li> <li>• Nationale Standards entwickeln, um sicherzustellen, dass alle Spitäler dem sterbenden Kind und seiner Familie Raum, Privatsphäre und Ruhe bieten können</li> <li>• Die Möglichkeit der Unterbringung der Familie in den grossen Spitälern</li> <li>• Ein spezielles Zimmer in den grösseren Spitälern, das es den Eltern erlaubt, mit dem Körper des toten Kindes eine ruhige Zeit zu verbringen</li> <li>• Nationale Standards für die Trauerbegleitung, so dass alle Eltern informiert sind, dass sie den Körper des toten Kindes nach Hause nehmen dürfen</li> <li>• Weitere Forschungen im Bereich der Bedürfnisse der Eltern machen</li> </ul>
<p><b>Kommentare (Stärken und Schwächen der Studie im Bezug auf die Forschungsfrage)</b></p>	<p><i>Stärken:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Eltern wurden stichprobenartig von nicht in die Forschung involvierten Pflegefachpersonen ausgewählt, um <i>bias</i> in der Selektion auszuschliessen</li> <li>• Es werden Empfehlungen im Zusammenhang mit vorheriger Literatur gemacht</li> </ul> <p><i>Schwächen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Datenanalyse erfolgte nur durch eine Person</li> <li>• Kleine Stichprobe, die Resultate sind nicht generalisierbar</li> <li>• Es wurden nur Mütter interviewt</li> </ul>
<p><b>Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens und Langer (2004):</b>  <i>Quelle:</i> Davies, R. (2005). Mothers' stories of loss: their need to be with their dying child and their child's body after death. <i>Journal of Child Health Care</i>, Vol 9(4): 288-300.</p> <p style="text-align: center;"><b>Glaubwürdigkeit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert? Ja. = JA</li> <li>2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt? Hermeneutischer Ansatz zur Exploration der gelebten Erfahrungen. = JA</li> <li>3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt? Ja, es wurde zu Beginn eine ausführliche Literaturrecherche durchgeführt. = JA</li> <li>4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet? Ja, es handelt sich um betroffene Mütter. = JA</li> <li>5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben? Die relevanten Charakteristika der Teilnehmer sind tabellarisch dargestellt. Die Forscherin</li> </ol>	

ist nicht näher beschrieben. = UNKLAR

6. *Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?* Ja, die Datensammlung ist beschrieben (Einzelinterviews, mit offenen, nicht-direktiven Fragen, aufgenommen auf Tonband, wortwörtlich transkribiert). = JA
7. *Wie erfolgte die Analyse der Daten?* Mit Hilfe einer Computersoftware, line-by-line-Untersuch bei Collaizzi (1978), Van Manen's (1994) interpretativer Ansatz, Tagebuchführung der Forscherin nach Koch (1996), um die Validität zu gewährleisten. = JA
8. *Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?* Nicht bekannt. = UNKLAR

#### ***Aussagekraft***

9. *Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?* Die Ergebnisse sind anhand von Zitaten illustriert. = JA
10. *Wurden die Ergebnisse bestätigt?* Bestehende Literatur unterstützt die Ergebnisse. = JA

#### ***Anwendbarkeit***

11. *Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?* Ja. = JA
12. *Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?* Ja, es werden mit Hilfe anderer Literatur Empfehlungen gemacht. = JA

<b>Referenz &amp; Jahr</b>	Fahrni-Nater, P. & Fanconi, S. (2009), Schweiz
<b>Titel der Studie</b>	<b>Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud: rapport final.</b>
<b>Journal</b>	Médecine & Hygiène, Revue internationale de soins palliatifs
<b>Fragestellung/ Ziele</b>	<p>Im Rahmen einer grösseren Studie, die im Kanton Waadt durchgeführt wurde, um ein Konzept für die pädiatrische Palliative Care zu entwickeln, wurden die Bedürfnisse der Familien (Eltern und Geschwister) erfragt, welche ein Kind verloren hatten.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ziel war es einerseits, die Betreuung der Kind am Lebensende zu evaluieren</li> <li>• Und andererseits, die Bedürfnisse der sterbenden Kinder und ihrer Familie im Bereich Information, Begleitung und Symptommanagement zu identifizieren</li> </ul>
<b>Design/ Referenzrahmen</b>	qualitativ
<b>Stichprobe</b>	14 Eltern aus dem Kanton Waadt, die ihr Kind vor mehr als einem Jahr, aber weniger als vier bis fünf Jahre zuvor, verloren haben (8 von 22 möglichen Interviews konnten stattfinden)
<b>Ethik</b>	Genehmigung der klinischen Ethikkommission im CHUV
<b>Methode (Datensammlung und –auswertung)</b>	<p>Die Teilnehmer wurden vom Chefarzt der medizinisch-chirurgischen Pädiatrie des CHUV vorgeschlagen. Die geeigneten Eltern wurden per Brief über die Studie informiert. Einige Eltern wollten nicht teilnehmen, da sie fanden, die Frage nach den Bedürfnissen käme zu spät oder sie wollten keine schmerzhaften Erinnerungen aufrufen.</p> <p>Die durchgeführten Interviews wurden auf Tonband aufgenommen. Die Daten wurden anonymisiert. Die Synthese der Daten wurde von neutralen Personen nochmals gelesen.</p>
<b>Ergebnisse, Diskussion &amp; Schlussfolgerungen</b>	<p>Es werden die Themenbereiche illustriert, die die ForscherInnen interessiert haben. Die Erzählungen der Eltern werden einbezogen.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Die Information:</i> Die Forscherinnen wollten wissen, wie die Eltern über den Stopp der kurativen Behandlung, den weiteren Verlauf und die Vorgänge nach dem Tod des Kindes informiert wurden. Die Eltern wurden auch befragt, was sie hätten wissen wollen und wie sie diese Informationen hätten erhalten wollen. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Drei Familien wollten dem Kind die Nachricht selbst überbringen, fühlten sich von dem Fachpersonal aber unter Druck gesetzt. Sie hatten es wichtig gefunden, den Zeitpunkt der Überbringung der Nachricht selbst zu bestimmen.</li> <li>• Gewisse Eltern hatten das Gefühl, das die Ärzte Mühe hatten, ehrlich und direkt zu sein. Es sei für die Eltern jedoch wichtig, ehrliche Informationen zu erhalten.</li> </ul> </li> <li>2. <i>Die Unterstützung:</i> Die Forscherinnen wollten wissen, welche Art Unterstützung (spirituell, psychologisch, administrativ, etc.) die Familien erhalten hatten. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Eltern haben sich nach dem Tod des Kindes verlassen gefühlt.</li> <li>• Die Mehrheit der Eltern gab an, nicht ausreichend Unterstützung ausserhalb des familiären Netzes gefunden zu haben. Dies zum Beispiel, da sie nicht über die möglichen existierenden Ressourcen informiert wurden. Die Geschwisterkinder hatten keine psychologische Unterstützung gewünscht, fanden aber Hilfe bei ihren Klassenkameraden.</li> </ul> </li> </ol>

	<p>3. <i>Die Behandlung der physischen Symptome:</i> Die Forscherinnen haben sich hier für die Lebensqualität der Kinder interessiert.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gewisse Eltern hätten sich eine bessere Antizipation des Schmerzmanagements gewünscht. Die Eltern wurden nicht immer zuvor informiert, wie sie reagieren können, wenn das Leiden des Kindes zunimmt.</li> </ul> <p>4. <i>Die Wahrung der Intimität und des sozialen Lebens:</i> Die Forscherinnen wollten wissen, ob die Eltern „ihren Platz“ im Leben des Kindes hatten behalten können. Ebenfalls wollten sie wissen, ob das soziale Leben des Kindes in den letzten Lebensmonaten aufrechterhalten werden konnte.</p> <p>5. <i>Den Tod betreffend:</i> Die Forscherinnen interessierten sich für das Erleben der Familie während des Sterbeprozesses des Kindes und den darauffolgenden Tagen.</p> <p>6. <i>Nachricht an die Fachpersonen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es war für die Eltern sehr wichtig, dass ihre Entscheidungen und Wünsche verstanden und respektiert wurden.</li> </ul> <p>7. <i>Nach dem Tod – Kontakt zu den Fachpersonen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Der abrupte Kontaktabbruch zum Fachpersonal war für die Eltern sehr schwierig. Sie hätten sich zum Beispiel auch Unterstützung gewünscht bei der Planung der Beerdigung.</li> </ul> <p>8. <i>Nach dem Tod – Entwicklung der Familie:</i> Einige Mütter waren zum Zeitpunkt der Studie noch in psychologischer Behandlung. Gewisse Familien hatten an Selbsthilfegruppen teilgenommen, fanden aber, dass diese nicht ihren Bedürfnissen entsprachen. Einige Eltern versuchten, dem schwierigen Schicksalsschlag einen Sinn zu geben, zum Beispiel, indem sie Familien zu helfen versuchten, die dasselbe Schicksal trugen.</p> <p>Es wurde herausgefunden, dass viele Strukturen für die pädiatrische Palliative Care existieren. Diese müssten aber besser vernetzt werden. Es wurden Verbesserungsmassnahmen vorgeschlagen.</p>
<p><b>Kommentare (Stärken und Schwächen der Studie im Bezug auf die Forschungsfrage)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kleine Stichprobe (8 Familien)</li> <li>• Die Themenbereiche wurden von den Forscherinnen vorgegeben, es wurde nur eine Frage gestellt, die es den Eltern ermöglichte, die eigenen Prioritäten zu definieren</li> </ul>
<p><b>Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens und Langer (2004):</b>  <i>Quelle:</i> Fahrni-Nater, P. &amp; Fanconi, S. (2009). Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud: rapport final. <i>Médecine &amp; Hygiène. Revue internationale de soins palliatifs</i>, Vol 24: 73-85.</p> <p style="text-align: center;"><b>Glaubwürdigkeit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?</i> Ja. = JA</li> <li>2. <i>Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?</i> Halbstrukturierte Interviews = JA</li> <li>3. <i>Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?</i> Ja, im ersten Teil der grösseren Studie. = JA</li> <li>4. <i>Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?</i> Ja, die Auswahl erfolgte passend. Es wurden auch zwei Familien einbezogen, die ihr Kind an einem plötzlichen Tod verloren haben. Dieser Einschluss wurde begründet. = JA</li> <li>5. <i>Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?</i> Die Interviewer sind beschrieben (zwei Pflegefachfrauen). Die Charakteristika der Teilnehmer sind in einem separaten Abschnitt beschrieben. = JA</li> </ol>	

6. *Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?* Es wurde ein Fragebogen entwickelt. Die Interessensbereiche der Forscher sind detailliert. = JA
7. *Wie erfolgte die Analyse der Daten?* Ev. fand eine Kategorisierung der Daten statt. Keine genauen Angaben. = UNKLAR
8. *Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?* Nicht erwähnt. = UNKLAR

***Aussagekraft***

9. *Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?* Es sind nur gewisse Resultate mit Beispielen versehen. Die Resultate sind nachvollziehbar. = JA
10. *Wurden die Ergebnisse bestätigt?* Die Ergebnisse decken sich mit vorherigen, ähnlichen Studien. = JA

***Anwendbarkeit***

11. *Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?* Ja, es handelt sich um Betroffene, die von ihren Erfahrungen berichten. = JA
12. *Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?* Aufgrund dieser Studie, einer Befragung von Fachpersonen und einer Standortbestimmung konnte im Kanton Waadt ein mobiles pädiatrisches Palliative Care Team aufgebaut werden. = JA

<b>Referenz &amp; Jahr</b>	Heller, S. & Solomon, M.Z. (2005), USA
<b>Titel der Studie</b>	<b>Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of Children With Life-Threatening Conditions</b>
<b>Journal</b>	Journal of Pediatric Nursing
<b>Fragestellung/Ziele</b>	Die Ansichten der Eltern in Bezug auf Kontinuität in der Betreuung aufzeigen.
<b>Design/Referenzrahmen</b>	Qualitatives Design
<b>Stichprobe</b>	<p>Eltern oder Betreuungspersonen (n = 36, davon zehn Männer und 26 Frauen) von verstorbenen Kindern, die in einem der drei in die Studie involvierten amerikanischen pädiatrischen Universitätskliniken behandelt worden waren. Die Eltern wurden anhand von registrierten Daten von Familien, die nach dem Tod ihres Kindes eine Trauerbegleitung hatten, identifiziert. Die Eltern wurden drei bis zehn Monate nach dem Tod ihres Kindes kontaktiert.</p> <p>Ursprünglich wurden 134 Eltern kontaktiert, lediglich 14 haben die Antwortpostkarte zurückgesendet. Die restlichen 120 wurden anschliessend telefonisch kontaktiert. 59 Eltern konnten nicht erreicht werden. Dies entspricht einer Rücklaufquote zwischen 43 % und 66,6 %.</p> <p>Das Interview schloss zehn Väter, 23 Mütter, 2 Grossmütter und 1 Tante ein. 32 Kinder starben im Spital, lediglich zwei zu Hause.</p>
<b>Ethik</b>	Genehmigung von den institutionellen Gremien sowie vom „Education Development Center“. Es wurde eine schriftliche oder mündliche Einverständniserklärung von den Eltern eingefordert.
<b>Methode (Datensammlung und -auswertung)</b>	Es wurde ein Interviewprotokoll mit 23 Items entwickelt, das offene Fragen enthielt. Die Interviews wurden per Telefon geführt. Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und auf Themen analysiert, die die Eltern im Interview erwähnt hatten. Eine Auswahl an Interviews wurde vorgängig von zwei Kodierern gelesen und es wurden erste Themen identifiziert, die kategorisiert (= clustered) wurden. Eine Interrater-Reliabilität wurde versichert, indem die Resultate der beiden Kodierer verglichen wurden. Die kodierten Transkripte wurden in Atlas.ti eingetragen. Die kodierten Daten wurden nochmals von der Hauptforscherin und einigen Co-Forschern beurteilt.
<b>Ergebnisse, Diskussion &amp; Schlussfolgerungen</b>	<p>Fünf verschiedene Bereiche konnten identifiziert werden:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Kontinuität schafft Beziehungen und fördert die Betreuung:</i> Eltern gaben an, auf die Fachleute zählen zu können, wenn diese „von Anfang bis Ende“ (von der Diagnose bis zum Tod) da gewesen waren. Eine ständige Betreuung erhöhte das Gefühl von Behaglichkeit und Orientierung. Schlecht koordinierte Betreuung hingegen erhöhte Missvertrauen, Angst und Leiden bei den Eltern. Des Weiteren hatten sie das Gefühl, dass ihr Kind vulnerabler war und mehr litt.</li> <li>2. <i>Die Eltern möchten, dass sie und ihre Kindern von den Fachleuten als Individuen angesehen werden. Mit dem Team bekannt zu sein, erhöht das Vertrauen in die Betreuungsqualität und kann eine „übermässige Wachsamkeit“ reduzieren:</i> Eltern schätzten es sehr, wenn sie nicht bei jeder Hospitalisation von neuem erklären mussten, wer sie waren. Auch hatten die Eltern das Gefühl, dass das Optimum für ihr Kind getan wurde, wenn die Fachpersonen die Familie und ihr Kind kannten. Des</li> </ol>

	<p>Weiteren fühlten sich die Eltern wohler, ihr Kind an einem Ort alleine zu lassen, wo sie wussten, dass ihr Kind bekannt ist. So waren sie sicher, dass die Bedürfnisse des Kindes gedeckt wurden. Wenn das Kind zum Beispiel auf eine andere Station verlegt werden musste, waren die Eltern wachsamer, um sicherzugehen, dass alle Fachpersonen dasselbe Ziel verfolgten.</p> <p>3. <i>Kontinuität ermutigt zum „Teilen“ von Fachkompetenz und Informationen über das Kind:</i> Kontinuität im Betreuungsteam war den Eltern ebenfalls wichtig, weil somit gewährleistet wurde, dass alle Fachpersonen auf dem gleichen Stand waren. Zusätzlich vereinfachte es die Kommunikation zwischen den einzelnen Fachleuten sowie den Fachleuten und Familien. Uneinheitliche Informationen verunsicherten die Eltern. Zudem fanden die Eltern es schwieriger, Entscheidungen zu treffen, da es für sie schwierig war, die einzelnen Varianten in Bezug auf die möglichen Outcomes gegeneinander abzuwägen.</p> <p>4. <i>Wenig Kontinuität in der Betreuung schafft Verwirrung und Frustration:</i> Der Wechsel von Betreuungspersonen aufgrund von Schichtwechsel, Stationswechsel oder Institutionswechsel wurde von einem Drittel der Eltern als Grund für schlechte Betreuungsqualität gesehen. Einige Eltern erwähnten, dass sie es schätzten, eine Person zu haben, welche die ganze Betreuung koordiniert. Auch wurde erwähnt, dass es einfacher sei, schlechte Nachrichten übermittelt zu bekommen, wenn man die Person gegenüber bereits kannte.</p> <p>5. <i>Dasein während des Todes des Kindes und der Trauerphase der Eltern bringt viel Trost:</i> Die Eltern schätzten es sehr, wenn sie von Fachpersonen nach dem Tod ihres Kindes einen Anruf oder eine Postkarte erhielten oder wenn die in die Betreuung involvierten Personen an der Beerdigung teilnahmen. Viele Eltern empfanden den plötzlichen Kontaktabbruch nach dem Tod des Kindes als schwierig und sagten, dass dies eine zusätzliche Belastung zur bereits vorhandenen Trauer gewesen war.</p> <p>Es konnten zehn Vorteile der Kontinuität in der Betreuung anhand der durchgeführten Interviews identifiziert werden: Kontinuität signalisiert Interesse, fördert die Betreuung, reduziert Frustration der Eltern, erhöht das Gefühl von Behaglichkeit im Spitalsetting, erhöht das Vertrauen der Eltern in die Betreuungsqualität, kann übermässige Wachsamkeit reduzieren, ermöglicht es den Eltern, andere Verpflichtungen zu erfüllen (andere Kinder, Arbeit), vereinfacht den Informationsaustausch zwischen Eltern und Fachpersonen, erhöht das Potenzial für die Entwicklung gemeinsamer Betreuungsziele und erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass Veränderungen des kindlichen Zustandes frühzeitig bemerkt werden.</p> <p>Die kleine Stichprobenzahl wird als Schwäche gesehen, die Resultate decken sich aber mit denen von vorherigen Studien. Es wird empfohlen, noch weiter in diesem Bereich zu forschen und zum Beispiel die Beziehung zwischen der Verbesserung der Kontinuität und der Verbesserung der Betreuung (zum Beispiel Reduzieren von Fehlern) zu erforschen.</p>
<p><b>Kommentare (Stärken und Schwächen der Studie im Bezug auf die Forschungsfrage)</b></p>	<p>Zehn Männer und 26 Frauen wurden eingeschlossen  Nicht nur biologische Eltern (auch zwei Grossmütter und eine Tante)  Nur Englisch sprechende Eltern (als Limitation angegeben)  Interrater Reliabilität gewährleistet  Zwei Personen waren hauptsächlich in die Analyse involviert, sechs</p>

	weitere Personen haben die Daten aber ebenfalls beurteilt Rücklaufquote zwischen 43 % und 66,6 % <i>self selection bias</i> (als Limitation angegeben) Retrospektive Studie (als Limitation angegeben)
<p><b>Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens und Langer (2004):</b>  <i>Quelle:</i> Heller, S. &amp; Solomon, M.Z. (2005). Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of Children with Life-Threatening Conditions. <i>Journal of Pediatric Nursing, Vol 20, No 5 (October): 334-346.</i></p> <p style="text-align: center;"><b><i>Glaubwürdigkeit</i></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?</i> Es wurde keine klare Fragestellung definiert, sondern ein Ziel formuliert. = UNKLAR</li> <li>2. <i>Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?</i> Es wird erklärt, wieso ein qualitatives Design verwendet wird (um die Bedürfnisse der trauernden Eltern besser zu verstehen). Die genaue Methode wird nicht erklärt, der Beschreibung zufolge vermutet die Autorin eine Inhaltsanalyse. = UNKLAR</li> <li>3. <i>Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?</i> Ja, es wurde vorgängig eine detaillierte Literaturrecherche durchgeführt. = JA</li> <li>4. <i>Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?</i> Ja, die Teilnehmer sind passend (trauernde Eltern). Die Begründung ergibt sich aus der Fragestellung. = JA</li> <li>5. <i>Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?</i> Die Forscher sind bekannt (zwei Pflegefachfrauen, eine Psychologin). Die Eltern oder Betreuungspersonen sind detailliert beschrieben (Rolle, Geschlecht, Zivilstand, Herkunft) sowie auch die Erkrankung des Kindes. = JA</li> <li>6. <i>Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?</i> Die Datensammlung ist beschrieben. Hingegen ist unklar, welche Fragen an den Interviews gestellt wurden. = UNKLAR</li> <li>7. <i>Wie erfolgte die Analyse der Daten?</i> Eine Auswahl an Interviews wurde vorgängig von zwei Kodierern gelesen und es wurden erste Themen identifiziert, die kategorisiert (= clustered) wurden. Eine Interrater-Reliabilität wurde versichert, indem die Resultate der beiden Kodierer verglichen wurden. Die kodierten Transkripte wurden in Atlas.ti eingetragen. Die kodierten Daten wurden nochmals von der Hauptforscherin und einigen Co-Forschern beurteilt. Die verwendete Methode ist mit Referenzen angegeben, aber nicht klar. = UNKLAR</li> <li>8. <i>Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?</i> Ja, die Datensammlung erfolgte bis zur Sättigung (n = 36). = JA</li> </ol> <p style="text-align: center;"><b><i>Aussagekraft</i></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>9. <i>Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?</i> Ja, die Ergebnisse sind ausführlich und anhand von Zitaten der Eltern gut aufgezeigt. = JA</li> <li>10. <i>Wurden die Ergebnisse bestätigt?</i> Ja, in der Schlussfolgerung wird erwähnt, dass alle drei Bereiche schon in einer vorherigen Studie identifiziert worden waren. = JA</li> </ol> <p style="text-align: center;"><b><i>Anwendbarkeit</i></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>11. <i>Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?</i> Ja, die Eltern konnten ihre Bedürfnisse gut anhand von positiven und negativen Beispielen erklären. = JA</li> <li>12. <i>Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?</i> Es wird über konkrete Massnahmen nachgedacht, oftmals verhindern finanzielle Aspekte die Durchführbarkeit. Es werden auch einige Vorschläge zur Verbesserung gemacht: key worker, innovative Computersoftware für die Planung der Betreuung und Information der Fachleute über familienzentrierte Pflege. = JA</li> </ol>	

<b>Referenz &amp; Land</b>	Inglin, S., Hornung, R. & Bergsträsser, E. (2011), Schweiz
<b>Titel der Studie</b>	<b>Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a need analysis across three diagnostic groups</b>
<b>Journal</b>	European Journal of Pediatrics
<b>Fragestellung/ Ziele</b>	<p><i>Hauptziel:</i> Die Bedürfnisse von Schweizer Familien, die ein Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung versorgen, definieren und Vorschläge erbringen, mit welchen Leistungen eine private Organisation das Leiden dieser Familien vermindern kann.</p> <p><i>Nebenziel:</i> Die verschiedenen Bedürfnisse der Eltern in den drei diagnostischen Gruppen (Krebs, neurologische Störungen und andere Erkrankungen, z.B. Herzerkrankungen) identifizieren.</p>
<b>Design/ Referenzrahmen</b>	Qualitatives Design mit Inhaltsanalyse, explorativ und deskriptiv
<b>Stichprobe</b>	15 Mütter, deren Kind (1 bis 18 Jahre) in einem der vier Kinderspitäler Aarau, Luzern, St. Gallen und Zürich behandelt worden ist und zur Zeit der Datenerhebung Palliative Care erhalten hat oder innerhalb der zwei vorherigen Jahre verstorben war
<b>Ethik</b>	Genehmigung von der lokalen Ethikkommission
<b>Methode (Datensammlung und –auswertung)</b>	<p><i>Setting und Teilnehmer:</i> Behandelnde Ärzte an den vier Spitälern haben die geeigneten Familien von drei Diagnosegruppen (onkologisch, neurologisch, weder onkologisch noch neurologisch) während Spitalbesuchen oder per Telefon kontaktiert. Alle kontaktierten Familien gaben ihre Einverständniserklärung. Jeweils ein Elternteil pro Familie wurde während ca. 90 Minuten interviewt, die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen.</p> <p><i>Interviewstruktur und Datenanalyse:</i> Den Eltern wurden offene Fragen über Aspekte wie Kommunikation mit Fachpersonen, Entscheidungsfindung, Koordination der Behandlung und Unterstützung der Familien gestellt. Um Themenbereiche abzuleiten, wurde eine Inhaltsanalyse gemacht.</p>
<b>Ergebnisse, Diskussion &amp; Schlussfolgerungen</b>	<p>Es wurden 15 Interviews mit Müttern durchgeführt. Neun Kinder erhielten zum Interviewzeitpunkt Palliative Care, sechs Kinder waren bereits verstorben. Alle Kinder bis auf zwei hatten Geschwister. Dreizehn von fünfzehn Kindern wurden zu Hause gepflegt. Resultate:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Kommunikation mit den Fachpersonen:</i> Alle Mütter empfanden Ehrlichkeit und Offenheit bei der Überbringung von schlechten Nachrichten als unerlässlich. Ebenso war es für die Eltern wichtig, zu jedem Zeitpunkt den zuständigen Arzt erreichen zu können und allenfalls Fragen zu stellen können. Auch das Hinweisen auf Literatur, falls vorhanden, wurde geschätzt.</li> <li>• <i>Decision-making und Einbindung der Eltern:</i> Die Eltern von Kindern, die nicht direkt kommunizieren konnten (vorwiegend bei neurologischen oder metabolischen Erkrankungen) sahen sich selbst als Anwälte ihrer Kinder. Die Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen mussten für eine individuelle Pflege und Behandlung ihrer Kinder kämpfen. Eltern schätzten es sehr, wenn sie als Experten in der Betreuung ihrer Kinder angesehen wurden und aktiv in die Entscheidungsfindung einbezogen wurden.</li> <li>• <i>Koordination der Pflege:</i></li> </ul>

	<p>Eltern von onkologischen Patienten profitierten von einem interdisziplinären Team. Sie empfanden es aber als schwierig, die verschiedenen Termine zu koordinieren und mit allen Fachpersonen in Kontakt zu bleiben. Die Eltern äusserten das Bedürfnis nach einer konstanten Kontaktperson („key worker“).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Pflege zu Hause:</i> Die Eltern schätzen es sehr, ihr Kind zu Hause pflegen zu können. Für viele wurden die involvierten Pflegenden oder andere Fachpersonen zu Vertrauenspersonen. Die Eltern wurden befragt, ob sie einen Hospizdienst in der Schweiz nutzen würden. Alle Eltern der drei Diagnosegruppen antworteten, dass sie lieber zu Hause für ihr Kind sorgten und dass die Kinder-Spitex ausgebaut werden sollte. Dies würde den Eltern erlauben, mehr Zeit mit den gesunden Kindern oder dem Partner zu verbringen und gleichzeitig das kranke Kind in guten Händen zu wissen.</li> <li>• <i>Die Wahrnehmung der Eltern in Bezug auf die geleistete Unterstützung der Fachpersonen bei Diagnose der Erkrankung ihres Kindes:</i> Die Eltern von nicht-onkologischen Kindern äusserten ein Gefühl von Alleinsein und Hilflosigkeit. Oft wurde die Familie ohne Instruktionen durch Fachpersonen nach Hause geschickt. Sie wussten nicht, was sie in naher Zukunft erwarten würde.</li> <li>• <i>Psychosoziale Unterstützung durch Fachpersonen:</i> Die Eltern von onkologischen Kindern werden meistens direkt vom Arzt mit einem Psychologen oder einem Sozialarbeiter in Verbindung gesetzt. Nicht so die Eltern von nicht-onkologischen Kindern, welche dies als Mangel empfanden.</li> <li>• <i>Trauerbegleitung:</i> Alle drei Diagnosegruppen erzählten, dass sie Trauerkarten oder Anrufe von Fachpersonen erhielten und dies auch sehr schätzten. Hingegen war es für alle Eltern schwierig, den Alltag ohne das kranke Kind zu meistern. Unter anderem auch, weil der regelmässige Kontakt zu den Fachpersonen fehlte. Die Eltern äusserten, dass sie gerne eine kontinuierliche Trauerbegleitung durch jemanden gehabt hätten, der das Kind gekannt hatte.</li> </ul> <p><i>Diskussion und Schlussfolgerung:</i> Die Ergebnisse im Bereich Kommunikation, Koordination, psychosoziale Unterstützung und Trauerbegleitung decken sich mit bereits existierender Literatur. Die aktive Beteiligung am Entscheidungsfindungsprozess hilft den Eltern, mit dem Verlust von Kontrolle während einer Hospitalisation umzugehen und fördert die Integrität der Eltern-Kind-Beziehung. Alle Teilnehmer der Studie waren dankbar dafür, die Geschichte ihres Kindes erzählen zu können. Die Tatsache, die gemachten Erfahrungen teilen zu können, hatte für die Eltern einen persönlichen Gewinn. Um die palliative Betreuung zu verbessern, wird empfohlen die Eltern von nicht-onkologischen Kindern ab Diagnosestellung kontinuierlich professionell zu betreuen. Auch wird empfohlen, die Betreuung von sterbenden Kindern mit Hilfe eines „key workers“ besser zu koordinieren. Überraschend war, dass die Eltern ein Hospiz nicht als alternative Betreuungsform sehen. Es wird empfohlen, die Spitexdienstleistungen auszubauen.</p>
<p><b>Kommentare (Stärken und</b></p>	<p>Nur Mütter = kein Einblick auf die Bedürfnisse der Väter Nur deutschsprachige Eltern rekrutiert in vier Spitälern = kleine</p>

<b>Schwächen der Studie im Bezug auf die Forschungsfrage)</b>	Stichprobe, Ergebnisse nicht generalisierbar Subjektivität der Forscher kann die Entwicklung von Kategorien beeinflusst haben = Reliabilität und Validität sind nicht garantiert Palliativ gepflegte Kinder zwischen 1 und 18 Jahren Studie nicht älter als 10 Jahre
<p><b>Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens und Langer (2004):</b>  <i>Quelle:</i> Inglin, S., Hornung, R. &amp; Bergsträsser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a need analysis across three diagnostic groups. <i>European Journal of Pediatrics</i> 170: 1031-1038.</p> <p style="text-align: center;"><b><i>Glaubwürdigkeit</i></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?</i> Ja. Es wurden ein Haupt- und ein Nebenziel definiert. = JA</li> <li>2. <i>Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?</i> Explorativ und deskriptiv, um eine ganzheitliche Sicht und ein gründliches Verständnis der Erfahrungen, Perspektiven und den Bedürfnissen der Familien zu erhalten. = JA</li> <li>3. <i>Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?</i> Ja, in der Einleitung ist eine Recherche erwähnt. = JA</li> <li>4. <i>Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?</i> Ja, die Teilnehmer entsprechen den Kriterien und ihre Auswahl wurde im Text begründet (Eltern, von Kindern die palliativ gepflegt werden oder wurden). = JA</li> <li>5. <i>Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?</i> Die Teilnehmer wurden ausreichend beschrieben. Hingegen wird nicht erwähnt, aus welchem Bereich die Autorin stammt. = UNKLAR</li> <li>6. <i>Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?</i> Ja. Der Interviewleitfaden ist in der Studie vorhanden und es wurde detailliert beschrieben, wie vorgegangen worden ist. = JA</li> <li>7. <i>Wie erfolgte die Analyse der Daten?</i> Anhand einer Inhaltsanalyse. = JA</li> <li>8. <i>Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?</i> Nein. Es wurden fünf Familien pro Diagnosegruppe ausgesucht. = NEIN</li> </ol> <p style="text-align: center;"><b><i>Aussagekraft</i></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>9. <i>Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?</i> Ja. Die Ergebnisse sind nach identifizierten Themenbereichen aufgelistet und beziehen sich auf das Forschungsziel. = JA</li> <li>10. <i>Wurden die Ergebnisse bestätigt?</i> Ja, die Ergebnisse deckten sich mit denen von vorherigen Studien. = JA</li> </ol> <p style="text-align: center;"><b><i>Anwendbarkeit</i></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>11. <i>Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?</i> Ja. Die Eltern erzählen von ihren persönlichen Erfahrungen. = JA</li> <li>12. <i>Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?</i> Ja. Die Eltern selbst machten Verbesserungsvorschläge. = JA</li> </ol>	

<b>Referenz &amp; Jahr</b>	James, L. & Johnson, B. (1997), Kanada
<b>Titel der Studie</b>	<b>The Needs of Parents of Pediatric Oncology Patients During the Palliative Care Phase</b>
<b>Journal</b>	Journal of Pediatric Oncology Nursing
<b>Fragestellung/ Ziele</b>	Ziel war es, die Bedürfnisse der Eltern von krebskranken Kindern in deren Sterbephase zu identifizieren
<b>Design/ Referenzrahmen</b>	Qualitatives Design
<b>Stichprobe</b>	Zwölf Eltern (acht Mütter und vier Väter) von acht Kindern, die ein bis drei Jahre zuvor zu Hause oder im Spital verstorben sind 46 Eltern hatten die Suchkriterien erfüllt, 19 wurden vom Arzt ausgeschlossen, 27 erhielten einen Brief mit Informationen zu der Studie. Elf Familien waren bereit, teilzunehmen.
<b>Ethik</b>	Nicht bekannt.
<b>Methode (Datensammlung und –auswertung)</b>	Halbstrukturiertes, offenes Interview durchgeführt durch die Hauptforscherin Wenn die Forschungsteilnehmer nicht von sich aus die drei in der Literatur identifizierten Hauptthemen (Information, Unterstützung und Beteiligung an der Pflege des Kindes) erwähnten, wurden sie dazu abgefragt. Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und wörtlich durch die Hauptforscherin transkribiert. Die Analyse wurde teils mit Colaizzi's phänomenologischer Methode durchgeführt und diente der Kategorisierung von verschiedenen Themenbereichen. Die Co-Forscherin analysierte zwei Transkripte, welche mit den Ergebnissen der Hauptforscherin verglichen wurden. Zwei Familien wurden telefonisch kontaktiert, um ihnen die Ergebnisse vorzustellen. Aufgrund derer Beurteilung wurde eine zusätzliche Information hinzugefügt.
<b>Ergebnisse, Diskussion &amp; Schlussfolgerungen</b>	Es wurden drei Bereiche identifiziert: 1. Das Bedürfnis einerseits, dass das Kind als besonders betrachtet wird und dass andererseits so viel Normalität wie möglich für das Kind und seine Familie beibehalten wird. 2. Das Bedürfnis, mit den Fachpersonen verbunden zu sein und sich von ihnen umsorgt zu fühlen 3. Das Bedürfnis, die Verantwortung für das Kind als Eltern zu behalten Die Themenbereiche werden zwar einzeln präsentiert, überlappen sich aber in der Realität und müssen in einem gemeinsamen Kontext betrachtet werden. <i>Diskussion/ Schlussfolgerungen:</i> Obwohl die Forscherin die Eltern dazu aufgefordert hatte, ihre Bedürfnisse während der Palliativphase ihres Kindes zu beschreiben, antworteten die Eltern oft in Bezug auf die ganze Erkrankung des Kindes. Die gefundenen Ergebnisse im ersten Bereich stimmen mit der bereits existierenden Literatur überein. Das Bedürfnis nach Besonderheit hat sich oft auch auf die Geschwister ausgeweitet (zum Beispiel wurde mehr Toleranz gegenüber Abwesenheit in der Schule gewünscht). Im zweiten Bereich geht es auch darum, dass die Wünsche des Kindes vom Fachpersonal respektiert werden. Wie auch schon in der vorherigen Literatur dokumentiert, ist es beinahe so, dass die Bedürfnisse der Eltern gedeckt sind, wenn die des Kindes es sind. Eltern fühlten sich gut umsorgt, wenn sie das Gefühl hatten, dass die Fachpersonen respektvoll, empathisch und die abgegebenen Informationen von verschiedenen Personen widerspruchsfrei waren. Es wurde bestätigt, dass Eltern sich

	<p>infolge eines Kontaktabbruches nach dem Tod des Kindes häufig einsam und vernachlässigt fühlten. In früheren Studien wurde erkannt, dass Eltern es sehr schätzen, wenn die Fachleute auch nach dem Tod des Kindes den Kontakt aufrechterhielten mittels Briefen, Telefonaten oder Besuchen.</p> <p>Der dritte Bereich zeigte auf, je mehr die Eltern eine aktive Rolle einnehmen konnten, desto weniger hilflos fühlten sie sich und sie behielten das Gefühl von Kontrolle. Zudem reduziert das aktive „Elternsein“ Schuldgefühle, indem es bei Eltern das Gefühl erhöht, alles für ihr Kind getan zu haben.</p> <p>Das Bedürfnis nach Informationen konnte in allen drei Bereichen identifiziert werden (zum Beispiel zur Diagnose, Behandlung, Medikation, Entwicklung, Prognose und Normalität beibehalten). Bei der Informationsabgabe war vor allem die Übereinstimmung der Aussagen der verschiedenen Fachpersonen wichtig.</p> <p>Es wird abschliessend empfohlen, ein familienzentriertes Betreuungsmodell anzuwenden und die Eltern so gut wie möglich in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Es wird weiter empfohlen, die Gefühle von Verlassensein und Isolation in Bezug auf die Betreuung von Fachpersonen zu erforschen sowie zu erforschen, wie bei speziellen Therapien so viel Normalität wie möglich beibehalten werden kann.</p>
<p><b>Kommentare (Stärken und Schwächen der Studie im Bezug auf die Forschungsfrage)</b></p>	<p>Älter als 10 Jahre  Kinder zwischen 1 und 19 Jahre  Englisch sprechende Eltern  Kleine Stichprobe (n = 12)  Datensammlungsmethode:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Risiko von „biased sample“</li> <li>• Die Eltern, die vorgängig über den Arzt von der Teilnahme ausgeschlossen wurden, waren evtl. die, welche am meisten Bedürfnisse hatten</li> </ul> <p>Eltern antworteten teilweise über die ganze Erkrankung ihres Kindes und nicht nur über die palliative Phase</p>
<p><b>Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens und Langer (2004):</b>  <i>Quelle:</i> James, L. &amp; Johnson, B. (1997). The Needs of Parents of Pediatric Oncology Patients During the Palliative Care Phase. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>, Vol 14, No2 (April): 83-95.</p> <p style="text-align: center;"><b>Glaubwürdigkeit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?</i> Das Ziel wurde klar formuliert. = JA</li> <li>2. <i>Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?</i> Qualitativ. Eine klare Begründung ist nicht beschrieben. Hingegen macht ein qualitatives Design Sinn, wenn es darum geht, gemachte Erfahrungen zu identifizieren. = UNKLAR</li> <li>3. <i>Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?</i> Ja, es wurde eine detaillierte Recherche durchgeführt. = JA</li> <li>4. <i>Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?</i> Ja, die Teilnehmer passen zur Forschungsfrage (Eltern, deren Kind an Krebs verstorben ist). Die Auswahl wurde nicht explizit begründet. Sie entsprach aber den Ein- und Ausschlusskriterien. = JA</li> <li>5. <i>Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?</i> Ja, die Teilnehmer wurden detailliert beschrieben. Auch die Forscherin wurde erwähnt, aber nicht mit Funktion. = JA</li> <li>6. <i>Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?</i> Ja. Die Daten wurden aber mehrheitlich nur von einer Forscherin erforscht, die Ergebnisse könnten also subjektiv beeinflusst worden sein. = UNKLAR</li> <li>7. <i>Wie erfolgte die Analyse der Daten?</i> Teils mit Colaizzis phänomenologischer Methode</li> <li>8. <i>Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?</i> Nicht bekannt. = UNKLAR</li> </ol>	

***Aussagekraft***

9. *Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?* Die Ergebnisse sind in Themenbereiche aufgeteilt und ausführlich. Sie werden mit bestehender Literatur in Verbindung gebracht. = JA
10. *Wurden die Ergebnisse bestätigt?* Ja, die Ergebnisse decken sich mit bereits existierender Literatur. = JA

***Anwendbarkeit***

11. *Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?* Ja, denn die Eltern reden von gemachten Erfahrungen und Bedürfnissen. = JA
12. *Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?* Ja, die Forscher versuchen, mit den gemachten Resultaten und anhand vorhandener Literatur, Verbesserungsvorschläge zu machen („Implications for Nursing Research and Practice“). = JA

<b>Referenz &amp; Jahr</b>	Meyer, E.C., Ritholz, M.D., Burns J.P. & Truog, R.D. (2006), USA
<b>Titel der Studie</b>	<b>Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents Priorities and Recommendations</b>
<b>Journal</b>	PEDIATRICS
<b>Fragestellung/ Ziele</b>	Die Prioritäten und Empfehlungen betreffend die End-of-Life-Pflege sowie die Kommunikation aus Sicht der Eltern zu identifizieren und zu beschreiben, um die Qualität der Palliative Care auf der pädiatrischen Intensivstation zu erhöhen.
<b>Design/ Referenzrahmen</b>	Qualitatives Design mit Inhaltsanalyse
<b>Stichprobe</b>	56 Eltern (n = 56, 36 Mütter und 20 Väter) in drei pädiatrischen Intensivstationen in den USA, Rücklaufquote von 58 % Die Eltern, welche ein Kind im Rahmen von vorangegangenen lebenserhaltenden Massnahmen 12 bis 45 Monate zuvor verloren hatten, waren teilnahmebefähigt. Die Kinder waren zwischen 0 und 18 Jahre alt und deckten eine grosse Bandbreite von medizinischen und chirurgischen Diagnosen ab.
<b>Ethik</b>	Die Studie wurde von den institutionellen Ethikgremien genehmigt.
<b>Methode (Datensammlung und –auswertung)</b>	Es wurden retrospektiv anonyme Fragebogen mit vier offenen Fragen an 96 Familien gemalt, in dem es darum ging, die elterlichen Perspektiven betreffend die End-of-life-Pflege zu identifizieren. Die Fragebogen wurden unabhängig von den zwei Hauptforscherinnen gelesen und kodiert. In einem Gespräch der beiden Hauptforscherinnen wurden die verschiedenen Themen gruppiert. Elterliche Prioritäten wurden etabliert, wenn diese in mehr als 20 % der Antworten vorkamen. Um die Validität der Kodierung zu erhöhen, lasen die Co-Forscher die Antworten zusätzlich und unabhängig von den anderen.
<b>Ergebnisse, Diskussion &amp; Schlussfolgerungen</b>	Es wurden 6 Prioritäten identifiziert: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Ehrliche und komplette Informationsabgabe</i>: Die Eltern bestanden darauf, regelmässig über den Zustand des Kindes informiert zu werden, insbesondere, wenn etwas nicht in Ordnung war. Es sei schlimmer, unvollständige Informationen zu erhalten als schlechte Nachrichten.</li> <li>2. <i>Freier „Zugang“ zum Fachpersonal</i>: Nicht nur die Informationsabgabe vom Fachpersonal war für die Eltern wichtig, sondern auch das im Kontakt beruhigt/beschwichtigt wird. Dies hat das Vertrauen und die „innere Ruhe“ in der Situation gefördert. Wenn die Eltern das Gefühl hatten, dass das Personal in Eile war, hat das bei ihnen zusätzlichen Stress ausgelöst.</li> <li>3. <i>Kommunikation und Koordination der Betreuung</i>: Die unübersichtlich grosse Anzahl von Fachpersonal, das in die Situation involviert war, fanden die Eltern problematisch. Die Eltern hatten weniger Vertrauen in das Behandlungsteam, da sie ständig damit beschäftigt waren, Unklarheiten im Team zu klären. Dies förderte die Angst und gab den Eltern das Gefühl, „nicht zu wissen, was los ist“. Betreffend die Kommunikation konnten zwei sich widersprechende Präferenzen identifiziert werden: Einige Eltern zogen es vor, eine verantwortliche Person zu haben, die Unklarheiten klärte und andere Eltern zogen es vor, alle Meinungen betreffend die Situation zu hören.</li> <li>4. <i>Mitfühlende Ausdrucksweise und Unterstützung durch das Fachpersonal</i>: Eltern schätzten es, wenn Freundlichkeit und</li> </ol>

	<p>Mitgefühl des Fachpersonals authentisch war. Für die Eltern war es wichtig zu sehen, dass die Fachpersonen wirklich mitfühlten und es nicht „nur ein Job“ war. Zusätzlich wurde es geschätzt, wenn Fachpersonen Dinge taten, um das Umfeld und die Situation zu „vermenschlichen“, wie zum Beispiel Licht und Monitor ausschalten, um eine ruhigere Atmosphäre zu haben.</p> <p>5. <i>Erhalten der Integrität der Eltern-Kind-Beziehung</i>: Die Eltern wollten beachtet werden für ihre vitale Rolle, Verantwortung und ihr Mitwirken bei der Betreuung des Kindes. Eltern schätzten es, wenn ihnen zugehört wurde, sie respektiert und nicht gewertet wurden und man sie in den Entscheidungsfindungsprozess aktiv einbezog. Die physische Nähe zum Kind und das Alleinsein mit dem Kind war den Eltern insbesondere in den letzten Lebenstagen und -stunden wichtig. Auch war es den Eltern wichtig, nach dem Tod des Kindes genug Zeit zu haben, um Abschied zu nehmen.</p> <p>6. <i>Glaube</i>: Viele Eltern gaben den Glauben als zentral an, um der erlebten Situation Bedeutung zu geben. Der Glaube gab ihnen Halt, leitete sie auf dem Weg der Entscheidungsfindung und half ihnen, besser mit der Situation umzugehen. Die Eltern empfanden die Unterstützung von religiösem Personal oder der Glaubensgemeinde als hilfreich. Die meisten Eltern, die den Glauben als wichtig ansahen, erwähnten die positive Seite. Gewisse Elternteile antworteten hingegen, dass der Glaube ein zusätzlicher Stressfaktor war, da sie sich „verlassen“ fühlten.</p> <p>Die Eltern schlagen vor, dass erweiterte Methoden für die Informationsabgabe entwickelt werden wie zum Beispiel eine Art Tagebuch zwischen Eltern und Fachpersonen, E-Mail-Kontakt und fixe Zeiten für Gespräche am Bett des Kindes. So soll verhindert werden, dass die Eltern zu wenig Informationen erhalten. Einige Eltern gaben zudem an, dass regelmässige interdisziplinäre Sitzungen helfen würden, die verschiedenen Meinungen zu diskutieren und besser zu verstehen. Die restlichen Ergebnisse haben sich mit der bisherigen Literatur gedeckt. Die identifizierten sechs Präferenzen können als Leitfaden zur Verbesserung der Palliative Care verwendet werden.</p>
<p><b>Kommentare (Stärken und Schwächen der Studie im Bezug auf die Forschungsfrage)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 36 % der Teilnehmer waren Väter</li> <li>• mehrheitlich weisse, Englisch sprechende Amerikaner</li> <li>• tiefe Rücklaufquote</li> <li>• <i>self selection bias</i></li> <li>• Reliabilität ist nicht gewährleistet wegen Subjektivität der Forscher, die die Hauptthemen ausgesucht haben</li> </ul>
	<p><b>Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens und Langer (2004):</b>  <i>Quelle:</i> Meyer et al. (2006). Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. <i>PEDIATRICS</i>, Volume 117, Number 3: 649-657.</p> <p style="text-align: center;"><b>Glaubwürdigkeit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?</i> Ja, die Forschungsfrage ist klar. = JA</li> <li>2. <i>Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?</i> Inhaltsanalyse um die elterlichen Bedürfnisse zu identifizieren. = JA</li> <li>3. <i>Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?</i> Ja. = JA</li> <li>4. <i>Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?</i> Ja, die Teilnehmer waren passend, die Auswahl jedoch nicht begründet. Diese ergibt sich aber aus der Forschungsfrage. = JA</li> <li>5. <i>Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?</i> Die</li> </ol>

Teilnehmer wurden ausführlich nach Alter, Nation, Religion und Zivilstand beschrieben. Über die Forscher sind keine detaillierten Beschreibungen vorhanden. Das Setting ist definiert (3 pädiatrische Intensivstationen in Boston), aber nicht näher beschrieben. = UNKLAR

6. *Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?* Ja, die Datensammlung ist beschrieben. = JA
7. *Wie erfolgte die Analyse der Daten?* Anhand einer Inhaltsanalyse hauptsächlich durch die Hauptforscherinnen. = JA
8. *Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?* Nicht bekannt. = UNKLAR

#### ***Aussagekraft***

9. *Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?* Die Ergebnisse sind anhand von Beispielen (Zitate von Eltern) dargestellt und ausführlich und nachvollziehbar. = JA
10. *Wurden die Ergebnisse bestätigt?* Die Ergebnisse in Bezug auf Informationsabgabe, „Zugang“ zum Fachpersonal werden durch vorherige Literatur bestätigt.

#### ***Anwendbarkeit***

11. *Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?* Die Ergebnisse sind nicht generalisierbar, aber helfen, die untersuchten Personen besser zu verstehen. = JA
12. *Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?* Es gibt einige wenige Empfehlungen, die von den Eltern direkt kommen und es wird vorgeschlagen, die Ergebnisse als Leitfaden zu gebrauchen. = schwaches JA

<b>Referenz &amp; Jahr</b>	Monterosso, L., Kristjanson, L.J., Aoun, S. & Phillips, M.B. (2007), Australien
<b>Titel der Studie</b>	<b>Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service</b>
<b>Journal</b>	Palliative Medicine
<b>Fragestellung/ Ziele</b>	Rückmeldungen von Eltern erhalten, deren Kind an Krebs verstorben war, betreffend ihr Verständnis von Palliative Care, ihren Erfahrungen mit palliativer und unterstützender Betreuung während der Erkrankung ihres Kindes und ihren Bedürfnissen im Bereich der palliativen Pflege
<b>Design/ Referenzrahmen</b>	Mixed-Methods Design
<b>Stichprobe</b>	129 Eltern (Rücklaufquote = 50 %) und 20 Dienstleister Die Eltern wurden in eine „Krebsgruppe“ (n = 19) und eine „Nicht-Krebsgruppe“ (n = 110) aufgeteilt, da die krebserkrankten Kinder zum Forschungszeitpunkt bereits verstorben waren und sich die Eltern somit in einer Trauerphase befanden.
<b>Ethik</b>	Genehmigung von Ethikkommission war vorhanden. Da einige Ärzte jedoch Angst hatten, dass eine Teilnahme für gewisse Familien eine enorme Belastung darstellen könnte, wurden zusätzlich Personen ausgeschlossen.
<b>Methode (Datensammlung und –auswertung)</b>	Bei dieser Studie handelt es sich um eine Zwei-Phasen-Studie: <i>Die erste Phase:</i> Die Datensammlung erfolgte via Telefon oder mittels direkten Gesprächen. Diverse Instrumente wurden verwendet um Daten im Zusammenhang mit der Fähigkeit des Kindes, die ATLS selbständig durchzuführen, der Nutzung gemeinnütziger Arbeit und anderen Ressourcen sowie das Niveau von Angst und Depression zu erheben. Des Weiteren wurden zwei Instrumente verwendet („Carer’s Need Survey“ und „Family Inventory of Needs-Pediatric II“), um die erfüllten und nichterfüllten Bedürfnisse der Betreuungspersonen zu erfassen. Deskriptive Statistik wurde verwendet, um die Resultate zusammenzufassen. <i>Die zweite Phase:</i> Diejenigen Eltern, die in der ersten Phase zur Teilnahme bereit gewesen waren, wurden nochmals via Telefon kontaktiert betreffend die Teilnahme an der zweiten Phase. 38 halbstrukturierte Interviews (am Telefon oder im direkten Gespräch) konnten durchgeführt werden (davon 10 Personen aus der „Krebsgruppe“ und 28 aus der „Nicht-Krebsgruppe“. Jedes Interview wurde auf Tonband aufgenommen, transkribiert und mittels Inhaltsanalyse analysiert. Zur Identifizierung von Hauptthemen wurde das offene Kodieren angewendet.
<b>Ergebnisse, Diskussion &amp; Schlussfolgerungen</b>	Das Konzept Palliative Care wird von Eltern und Gesundheitsfachleuten nur schlecht verstanden. Familien von chronisch kranken Kindern leiden unter emotionalen, finanziellen und körperlichen Belastungen. Eltern der „Nicht-Krebsgruppe“ gaben das Bedürfnis nach klarer und ehrlicher Information über den Zustand und die Prognose des Kindes an. Sie brauchen finanzielle und technische Unterstützung, um zu Hause für ihr Kind sorgen zu können. Eltern möchten auch mehr Informationen über das Schmerzmanagement, die Ernährung oder zur Unterstützung der anderen, gesunden Kinder. Die Möglichkeit, sich zu erholen wurde, von den Eltern der „Nicht-Krebsgruppe“ als ungenügend angesehen. Die Eltern verlangten den Zugang zu einem interdisziplinären Team auch

	<p>wenn sie ihr Kind zu Hause betreuen. Zudem wurde ein Mangel an Koordination zwischen den einzelnen Diensten festgestellt. Eltern aus der „Nicht-Krebsgruppe“ berichteten im Vergleich zur „Krebsgruppe“ öfters über mangelnde finanzielle Unterstützung und fragmentierte Informationsabgabe.</p> <p>Das Konzept der Palliative Care sollte den Eltern und Fachleuten nähergebracht werden. Die Pflege und Betreuung von Kindern und ihren Familien sollten von einem multidisziplinären Team mit dem Einverständnis des Kindes und seiner Eltern koordiniert werden. Die Zusammenarbeit zwischen Spital, Spitex und gemeinnützigen Diensten sollte verbessert werden. Zudem sollte es weniger strenge Einschlusskriterien geben für Familien mit chronisch kranken Kindern in Bezug auf praktische Hilfeleistungen und <i>Respite care</i>-Institutionen.</p> <p><i>Tabelle der nicht erfüllten Bedürfnisse</i></p> <table border="1" data-bbox="539 689 1401 1451"> <thead> <tr> <th data-bbox="539 689 970 723">„Krebsgruppe“</th> <th data-bbox="970 689 1401 723">„Nicht-Krebsgruppe“</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="539 723 970 1451"> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zu wissen, wie man mit dem Zustand des Kindes umgehen kann (50 %)</li> <li>• Zu wissen, wie man mit Aktivitäts- und Fähigkeitsveränderungen des Kindes umgehen kann (41 %)</li> <li>• Wege kennen, wie man Normalität beibehalten kann (31 %)</li> <li>• Über Zustandsveränderungen des Kindes informiert werden (59 %)</li> <li>• Wissen, wen man bei Fragen betreffend die Pflege anfragen kann (44 %)</li> <li>• Dem Fachpersonal vertrauen und ausreichend Informationen haben, um zu Hause für das Kind sorgen zu können (39 %)</li> <li>• Zugang haben zu krankheits-spezifischen Information, einschliesslich der Palliative Care (50 %)</li> <li>• Zugang zum Fachpersonal ausserhalb der „Bürozeiten“ haben (33 %)</li> <li>• Zu wissen, welche finanzielle Unterstützung verfügbar ist (25 %)</li> </ul> </td> <td data-bbox="970 723 1401 1451"> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung beim Medikamentenmanagement des Kindes (87 %)</li> <li>• Wohlsein des Kindes</li> <li>• Ernährungsmanagement des Kindes (84 %)</li> <li>• Wissen, welche Therapie das Kind erhält (93 %)</li> <li>• Zu erfahren, wann und welche Veränderungen betreffend die Behandlung gemacht werden (82 %)</li> <li>• Zu wissen, dass die Fachleute ehrlich besorgt sind (80 %)</li> <li>• Transporte organisieren (81 %)</li> <li>• Zu wissen, was die Möglichkeiten betreffend Schule oder Tagesbetreuung sind (91 %)</li> <li>• Medikamentenverabreichung für das Kind (86 %)</li> </ul> </td> </tr> </tbody> </table>	„Krebsgruppe“	„Nicht-Krebsgruppe“	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zu wissen, wie man mit dem Zustand des Kindes umgehen kann (50 %)</li> <li>• Zu wissen, wie man mit Aktivitäts- und Fähigkeitsveränderungen des Kindes umgehen kann (41 %)</li> <li>• Wege kennen, wie man Normalität beibehalten kann (31 %)</li> <li>• Über Zustandsveränderungen des Kindes informiert werden (59 %)</li> <li>• Wissen, wen man bei Fragen betreffend die Pflege anfragen kann (44 %)</li> <li>• Dem Fachpersonal vertrauen und ausreichend Informationen haben, um zu Hause für das Kind sorgen zu können (39 %)</li> <li>• Zugang haben zu krankheits-spezifischen Information, einschliesslich der Palliative Care (50 %)</li> <li>• Zugang zum Fachpersonal ausserhalb der „Bürozeiten“ haben (33 %)</li> <li>• Zu wissen, welche finanzielle Unterstützung verfügbar ist (25 %)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung beim Medikamentenmanagement des Kindes (87 %)</li> <li>• Wohlsein des Kindes</li> <li>• Ernährungsmanagement des Kindes (84 %)</li> <li>• Wissen, welche Therapie das Kind erhält (93 %)</li> <li>• Zu erfahren, wann und welche Veränderungen betreffend die Behandlung gemacht werden (82 %)</li> <li>• Zu wissen, dass die Fachleute ehrlich besorgt sind (80 %)</li> <li>• Transporte organisieren (81 %)</li> <li>• Zu wissen, was die Möglichkeiten betreffend Schule oder Tagesbetreuung sind (91 %)</li> <li>• Medikamentenverabreichung für das Kind (86 %)</li> </ul>
„Krebsgruppe“	„Nicht-Krebsgruppe“				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zu wissen, wie man mit dem Zustand des Kindes umgehen kann (50 %)</li> <li>• Zu wissen, wie man mit Aktivitäts- und Fähigkeitsveränderungen des Kindes umgehen kann (41 %)</li> <li>• Wege kennen, wie man Normalität beibehalten kann (31 %)</li> <li>• Über Zustandsveränderungen des Kindes informiert werden (59 %)</li> <li>• Wissen, wen man bei Fragen betreffend die Pflege anfragen kann (44 %)</li> <li>• Dem Fachpersonal vertrauen und ausreichend Informationen haben, um zu Hause für das Kind sorgen zu können (39 %)</li> <li>• Zugang haben zu krankheits-spezifischen Information, einschliesslich der Palliative Care (50 %)</li> <li>• Zugang zum Fachpersonal ausserhalb der „Bürozeiten“ haben (33 %)</li> <li>• Zu wissen, welche finanzielle Unterstützung verfügbar ist (25 %)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung beim Medikamentenmanagement des Kindes (87 %)</li> <li>• Wohlsein des Kindes</li> <li>• Ernährungsmanagement des Kindes (84 %)</li> <li>• Wissen, welche Therapie das Kind erhält (93 %)</li> <li>• Zu erfahren, wann und welche Veränderungen betreffend die Behandlung gemacht werden (82 %)</li> <li>• Zu wissen, dass die Fachleute ehrlich besorgt sind (80 %)</li> <li>• Transporte organisieren (81 %)</li> <li>• Zu wissen, was die Möglichkeiten betreffend Schule oder Tagesbetreuung sind (91 %)</li> <li>• Medikamentenverabreichung für das Kind (86 %)</li> </ul>				
<p><b>Kommentare (Stärken und Schwächen der Studie im Bezug auf die Forschungsfrage)</b></p>	<p><i>Stärken:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verwendung von Fragebogen/Interviews, um qualitative und quantitative Daten zu sammeln</li> </ul> <p><i>Schwächen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kleine Rücklaufquote (50%)</li> <li>• Unterschiede zwischen der Stichprobengrösse der „Krebsgruppe“ (n = 19) und „Nicht-Krebsgruppe“ (n = 110)</li> <li>• Die Kinder der Eltern der „Krebsgruppe“ waren bereits verstorben</li> </ul>				

**Kritische Beurteilung einer Mixed Methods Studie mit dem „Evaluative Tool for Mixed Method Studies“ von Long (2005):**

Quelle: Monterosso, L., Kristjanson, L.J., Aoun, S. & Phillips, M.B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine* 21: 689-696.

<b>(1) STUDY EVALUATIVE OVERVIEW</b>	
<i>Bibliographic Details</i>	<i>Siehe bei der Quellenangabe oben</i>
<i>Purpose</i>	<p><i>Aims:</i> Rückmeldungen von Eltern erhalten, deren Kind an Krebs verstorben war, betreffend ihr Verständnis zur Palliative Care, ihren Erfahrungen mit palliativer und unterstützender Betreuung während der Erkrankung ihres Kindes und ihren Bedürfnissen im Bereich der palliativen und unterstützenden Pflege = JA</p> <p><i>If part of a wider study, its aims:</i> Studie ist Teil einer grösseren Studie, deren Ziele aber nicht erwähnt sind = UNKLAR</p>
<i>Key Findings</i>	<p><i>Key findings:</i> = JA</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Klare und ehrliche Information über den Zustand und die Prognose des Kindes</li> <li>• Finanzielle und technische Unterstützung, um das Kind zu Hause pflegen zu können</li> <li>• Mehr Informationen zum Schmerzmanagement und der Ernährung</li> <li>• Mehr Ressourcen zur Unterstützung der gesunden Kinder</li> <li>• Erholungsmöglichkeiten sind wenig vorhanden</li> <li>• Eltern möchten den regelmässigen Zugang zum interdisziplinären Team</li> <li>• Die Zusammenarbeit/Koordination im interdisziplinären Team müssen laut den Eltern verbessert werden</li> </ul>
<i>Evaluative Summary</i>	<p><i>Strengths:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verwendung von Fragebogen/Interviews, um qualitative und quantitative Daten zu sammeln = JA, erwähnt</li> </ul> <p><i>Weaknesses:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kleine Rücklaufquote (50 %)</li> <li>• Unterschiede zwischen der Stichprobengrösse der „Krebsgruppe“ (n = 19) und „Nicht-Krebsgruppe“ (n = 110)</li> <li>• Die Kinder der Eltern der „Krebsgruppe“ waren bereits verstorben = JA, erwähnt</li> </ul>
<b>(2) STUDY AND CONTEXT (SETTING, SAMPLE AND OUTCOME MEASUREMENT)</b>	
<i>The Study</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Type of study:</i> Mixed-Method-Studie = JA</li> <li>• <i>Intervention:</i> Abgabe von 6 Fragebogen via Telefon oder in einem persönlichen Gespräch = JA</li> <li>• <i>Comparison intervention:</i> keine = NEIN</li> <li>• <i>Sufficient details given to the nature of the interventions?</i> Ja, alle 6 Fragebogen sind erwähnt und ihr Ziel beschrieben = JA</li> <li>• <i>Relationship of the study to the area of the topic review?</i> Die Fragestellung und die Stichprobe stimmen mit der vorliegenden Literaturübersicht überein = JA</li> </ul>
<i>Context I: Setting</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Geographical and care setting:</i> Westaustralien = JA</li> <li>• <i>Choice of setting:</i> Die pädiatrische Palliative Care in Westaustralien verbessern = JA</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Setting appropriate and/or specific for research question:</i> Ja = JA</li> <li>• <i>Sufficient detail about setting?</i> Ja = JA</li> <li>• <i>Time period:</i> Februar 2003 bis März 2005 = JA</li> </ul>
<i>Context II: Sample</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Population:</i> 129 Eltern und 20 Dienstleister</li> <li>• <i>Inclusion criteria:</i> Familien von Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen = JA</li> <li>• <i>Exclusion criteria:</i> Ausschluss von vulnerablen Familien durch Arzt, ansonsten unklar = UNKLAR</li> <li>• <i>Selection of the sample:</i> Familien von Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen in Westaustralien wurden über ein pädiatrisches Universitätsspital, städtische Behörden und via Medienbenachrichtungen kontaktiert, Prozess ist nicht klar dokumentiert = UNKLAR</li> <li>• <i>Sample appropriate to the study aims?</i> Ja, betroffene Familien und Fachpersonen = JA</li> <li>• <i>If there is more than one group of subjects, how many groups were there, and how many people were in each group?</i> Krebsgruppe (n = 110) und Nicht-Krebsgruppe (n = 19) = JA</li> <li>• <i>Is the achieved sample size sufficient for the study aims and to warrant the conclusions drawn?</i> Ja, 129 Personen = JA</li> <li>• <i>Key characteristics of the sample:</i> mehrheitlich Mütter als Hauptbezugspersonen: 19 Eltern von krebskranken Kindern (am häufigsten Gehirntumor), 110 Eltern von nichtkrebskranken Kindern (mehrheitlich neurologische Erkrankungen) = JA</li> </ul>
<i>Context III: Outcome Measurement</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Outcome criteria used:</i> Rückmeldungen von Eltern erhalten = JA</li> <li>• <i>Whose perspectives are addressed?</i> Sicht der Eltern und Fachpersonen = JA</li> <li>• <i>Sufficient breadth and depth?</i> Breites Spektrum von Teilnehmern, hingegen keine Aussagen über die Tiefe (z.B. keine direkten Zitate von betroffenen Eltern) = UNKLAR</li> </ul>
<b>(3) ETHICS</b>	
<i>Ethics</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Ethical Committee approval:</i> Vorhanden = JA</li> <li>• <i>Informed consent obtained?</i> Ja = JA</li> <li>• <i>Ethical issues adequately addressed?</i> Nicht erwähnt = UNKLAR</li> </ul>
<b>(4) GROUP COMPARABILITY</b>	
<i>Comparable Groups</i>	<i>Nicht vorhanden, nur eine Interventionsgruppe</i>
<b>(5) QUALITATIVE DATA COLLECTION AND ANALYSIS</b>	
<i>Data Collection Methods</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Data collection methods:</i> 6 Fragebogen (validierte Instrumente) = JA</li> <li>• <i>Process of fieldwork described?</i> Nein, nur Instrument (= Fragebogen), aber nicht der Ablauf der Datenerhebung = NEIN</li> </ul>
<i>Data Analysis</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Data analysis:</i> Exakter Test nach Fischer (Chi-Quadrat-Test) für kategorische Variablen, Zweistichproben-t-test für kontinuierliche Variablen = JA</li> <li>• <i>Description of the data analysis:</i> Nicht erwähnt = UNKLAR</li> <li>• <i>Adequate evidence provided to support analysis?</i> Nicht erwähnt = UNKLAR</li> <li>• <i>Findings interpreted within the context of other studies and theories?</i> Ja, und die Ergebnisse wurden bestätigt = JA</li> </ul>
<i>Researcher's Potential Bias</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Researcher's role?</i> Nicht erwähnt = UNKLAR</li> <li>• <i>Researcher's own position outlined?</i> = UNKLAR</li> </ul>
<b>(6) POLICY AND PRACTICE IMPLICATIONS</b>	
<i>Implications</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Findings generalisable to what setting?</i> Verwendbar im Rahmen</li> </ul>

	<p>von ähnlichen Settings = JA</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Findings generalisable to what population?</i> Nur mit Bedacht generalisierbar wegen Risiko von <i>self selection bias</i> = JA</li> <li>• <i>Implications for policy?</i> Die Resultate können sehr nützlich sein zur Entwicklung von Guidelines = JA</li> <li>• <i>Implications for service practice?</i> Es handelt sich um eine grosse Stichprobe, deren Kriterien mit denjenigen der Literaturübersicht übereinstimmen, obwohl das Setting nicht das gleiche ist, können die Resultate übertragen werden, da sie relevante Bedürfnisse hervorgebracht haben = JA</li> </ul>
<b>(7) OTHER COMMENTS</b>	
<i>Other Comments</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Total number of references used in this study?</i> Nicht erwähnt = UNKLAR</li> <li>• <i>Any other noteworthy features of the study?</i> Nicht spezifisch erwähnt = UNKLAR</li> <li>• <i>List other study references:</i> siehe Anhang der Studie</li> </ul>

<b>Referenz &amp; Jahr</b>	Robert, R. et al. (2012), USA
<b>Titel der Studie</b>	<b>Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care</b>
<b>Journal</b>	Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care
<b>Fragestellung/ Ziele</b>	Ziel war es, die Erfahrungen von trauernden Eltern an einem spezifischen Universitätsklinikum, die ihr Kind an Krebs verloren hatten, zu beschreiben und zu verstehen
<b>Design/ Referenzrahmen</b>	Qualitatives Design mit drei Fokusgruppeninterviews
<b>Stichprobe</b>	14 Eltern von Kindern, die zu ihrem Todeszeitpunkt zehn Jahre oder älter waren (Rücklaufquote = 36 %) Der Tod des Kindes lag mindestens ein Jahr zurück
<b>Ethik</b>	Genehmigung des institutionellen Ethikkommission
<b>Methode (Datensammlung und -auswertung)</b>	Potentielle Kandidaten wurden per E-Mail oder Telefon kontaktiert. Den teilnehmenden Eltern wurden die Reisekosten (Parkgebühren und Benzin) zurückerstattet und eine Geschenkkarte im Wert von 25 Dollar offeriert. Die Fokusgruppeninterviews wurden auf Tonband aufgenommen und wortwörtlich transkribiert. Die qualitative Software ATLAS.ti wurde zur Identifizierung und Analyse von dominanten Themen verwendet.
<b>Ergebnisse, Diskussion &amp; Schlussfolgerungen</b>	In der Literatur waren fünf verschiedene Bereiche identifiziert worden. Zwei von diesen Bereichen wurden in den Fokusgruppeninterviews hauptsächlich diskutiert: Emotionale Unterstützung und Kommunikation. Zwei unerwartete Themen gingen aus den Diskussionen ebenfalls hervor: Pflegestandard und soziale Unterstützung. Der Pflegestandard war das dominanteste Gesprächsthema während der Fokusgruppen. <i>1. Pflegestandards:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kenntnisse von Prozessen und Gesprächsführung innerhalb der Institution (zum Beispiel Aufnahme in einer pädiatrischen Abteilung auch wenn das Alter des Kindes überschritten ist), da im pädiatrischen Team die nötige Erfahrung mit der Erkrankung vorhanden ist; zu wissen, wer alles an der Behandlung des Kindes beteiligt ist)</li> <li>• Entwicklung von auf Vertrauen basierenden Beziehungen mit dem Behandlungsteam (Kontinuität in der Pflege und Betreuung, zum Beispiel um Medikamentenfehler zu vermeiden oder um eine Person zu kennen, die „vom Anfang bis zum Ende“ dabei war)</li> <li>• Personalisierte Patientenunterbringung (Eltern empfehlen, das Kind persönlich zu fragen, wie es untergebracht werden wolle, da jedes Kind unterschiedlich sei)</li> <li>• Unterbringung von Bezugspersonen und Besuchern, inklusive kleinen Kindern</li> </ul> <i>2. Emotionale Unterstützung:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eltern empfanden es als wichtig, dem Kind die Kontrolle über die Diskussionen rund um das Sterben zu geben. Auch hatten einige Eltern das Gefühl, das Thema Tod sei von den Fachpersonen vermieden oder nur routinemässig angesprochen worden. Es sei wichtig, dass die Fachleute kommunikatives Geschick hätten und die End-of-life-Diskussionen den individuellen Bedürfnissen der Familien angepasst würden</li> <li>• Die Eltern beschrieben retrospektiv das Bedürfnis nach</li> </ul>

	<p>antizipatorischer Trauerberatung für sich und die anderen Familienmitglieder.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Eltern vernachlässigten ihre anderen Familienrollen und -verantwortungen während der Sterbephase des Kindes. Sie waren nicht fähig, den Ehepartner oder die anderen Kinder emotional zu unterstützen.</li> </ul> <p>3. <i>Kommunikation:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eltern schätzten es, wenn die Fachleute sich Zeit für Gespräche nahmen.</li> <li>• Die Eltern wünschten sich, dass die Fachpersonen die End-of-life-Diskussionen führen.</li> <li>• Eltern fiel es aufgrund eines Wissensdefizites schwer, relevante Fragen zu stellen bei Übergangsphasen während der Behandlung. Oftmals wurden sie nicht über die Prognose des Kindes informiert und hatten grosse Mühe, an die notwendigen Informationen zu gelangen.</li> <li>• Ein nahtloser Übergang im Behandlungsplan übergreifend über Fachpersonen, Departement und Hospitalisation wurde von den Eltern gewünscht.</li> <li>• Wenn von den Eltern eine Lücke im Informationsfluss entdeckt wurde, haben sie es sofort den Fachpersonen gemeldet. Wurde die Lücke nicht umgehend behoben, waren die Eltern übermässig aufmerksam, defensiv und fühlten sich unsicher, wenn sie ihr Kind alleine liessen.</li> </ul> <p>4. <i>Sozialer Support:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Eltern fanden es wichtig, soziale Kontakte aufrecht zu erhalten. Zum Beispiel, dass das Kind weiterhin oder so oft wie möglich die Schule besuchen konnte.</li> </ul> <p>5. <i>Entscheidungsfindung:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Beispiel eines Elternteils zeigt auf, dass Eltern Informationen und Beratung brauchen, um entscheiden zu können.</li> </ul> <p>6. <i>Spirituelle Betreuung:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Einige Eltern schätzten die spirituelle Unterstützung, zum Beispiel durch einen Priester. Andere hingegen wollten zuerst gefragt werden, ob sie sich eine solche Betreuung wünschten, da sie in den letzten Lebensphasen des Kindes unter sich bleiben wollten.</li> </ul> <p>7. <i>Symptommanagement:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Einige Eltern hätten sich gewünscht, dass das Konzept der Palliative Care früher in die Behandlung ihres Kindes integriert worden wäre.</li> </ul> <p>Die Eltern waren dankbar, die Geschichte ihrer Kinder erzählen zu können. Dies gab ihnen die Möglichkeit, das Leben ihres Kindes zu validieren. Die Eltern dieser Studie betonten die Wichtigkeit einer Langzeitbeziehung mit den Fachpersonen, die ihr Kind betreuten. Der Verlauf einer Krankheit ist nicht immer vorhersehbar und die Bedürfnisse der Familien verändern sich während dem Krankheitsverlauf. Es wird deshalb vorgeschlagen, die Prioritäten in der Pflege regelmässig und bei jeder Zustandsveränderung des Kindes erneut zu evaluieren.</p>
<p><b>Kommentare (Stärken und Schwächen der</b></p>	<p><i>Schwächen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiefe Rücklaufquote (36 %)</li> <li>• Kleine Stichprobe (n = 14)</li> </ul>

<b>Studie im Bezug auf die Forschungsfrage)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>self selection bias</i></li> <li>• <i>recall bias</i></li> <li>• Studie von Sozialarbeitern, in den Forschungsprozess waren jedoch zwei APN-Pflegefachpersonen involviert</li> </ul>
<p><b>Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens und Langer (2004):</b>  <i>Quelle:</i> Robert, R. et al. (2012). Bereaved Parent's Perspectives on Pediatric Palliative Care. <i>Journal of Social Work in End-of-Life &amp; Palliative Care</i>, 8:4, 316-338.</p> <p style="text-align: center;"><b>Glaubwürdigkeit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?</i> Ja, das Ziel wurde formuliert. = JA</li> <li>2. <i>Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?</i> Fokusgruppen mit explorativen Gruppeninterview-Methoden, um das Stresspotential von den einzelnen Teilnehmern zu senken, da es sich um einen familiären Rahmen handelt. = JA</li> <li>3. <i>Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?</i> Ja, um Bereiche für das Interview zu identifizieren. = JA</li> <li>4. <i>Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?</i> Ja, die Teilnehmer wurden passend ausgesucht. Es wurde begründet, dass die Kinder ein Mindestalter von 10 Jahren hatten, da diese besser ihre inneren Erfahrungen mit den Eltern teilen konnten. = JA</li> <li>5. <i>Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?</i> Geeignete Teilnehmer waren Eltern, deren Kind an einer pädiatrischen Uniklinik behandelt worden, über 10 Jahre alt und vor mehr als einem Jahr verstorben war. Als Einschlusskriterium galt der Anfahrtsweg (nicht zu lang) und als Ausschluss galten kognitive Beeinträchtigung, Entwicklungsverlangsamung oder der emotionale Zustand der Eltern, da diese Kriterien eine Teilnahme an einer Gruppendiskussion gehemmt hätten. Alle teilnehmenden Eltern bis auf einen Elternteil hatten noch weitere, lebende Kinder. Das Teilnehmerprofil ist tabellarisch dargestellt. Das Forschungsteam bestand aus drei Forscher, zwei APN-Krankenschwestern und einem Forschungsordinator. = JA</li> <li>6. <i>Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?</i> Ja, es wurde beschrieben, wie vorgegangen werden soll anhand von etablierten Fokusgruppenmethoden. = JA</li> <li>7. <i>Wie erfolgte die Analyse der Daten?</i> Die demographischen Daten wurden deskriptiv analysiert. Die Gruppendiskussionen wurden wortwörtlich transkribiert und mittels Inhaltsanalyse (mit der Software ATLAS.ti) analysiert. = JA</li> <li>8. <i>Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?</i> Nicht bekannt. = UNKLAR</li> </ol> <p style="text-align: center;"><b>Aussagekraft</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>9. <i>Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?</i> Die Ergebnisse sind kategorisiert und mittels zahlreicher Zitate illustriert. = JA</li> <li>10. <i>Wurden die Ergebnisse bestätigt?</i> Die Ergebnisse decken sich zum grössten Teil mit der bestehenden Literatur. Es konnten aber auch zwei neue, unerwartete Themen erforscht werden. = JA</li> </ol> <p style="text-align: center;"><b>Anwendbarkeit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>11. <i>Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?</i> Ja, dank der zahlreichen Beispiele gewinnt der Leser einen Einblick in die Erlebenswelt der Eltern. = JA</li> <li>12. <i>Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?</i> Es werden Empfehlungen gemacht für Pflegestandard-Grundsätze. = JA</li> </ol>	

<b>Referenz &amp; Jahr</b>	Zelcer, S., Cautadella, D., Cairney, A.E. & Bannister, S.L. (2010), England und Kanada
<b>Titel der Studie</b>	<b>Palliative Care of Children With Brain Tumors</b>
<b>Journal</b>	<i>Archives of Pediatrics &amp; Adolescent Medicine</i>
<b>Fragestellung/ Ziele</b>	Die End-of-life-Erfahrungen von Kindern mit Gehirntumoren und ihren Eltern erforschen
<b>Design/ Referenzrahmen</b>	qualitativ „experts in the field“
<b>Stichprobe</b>	25 Eltern von 17 Kindern, die an einem Gehirntumor verstorben sind und am Children’s Hospital, London Health Sciences Center, behandelt wurden. Von der Teilnahme ausgeschlossen waren Eltern, die ihr Kind vor weniger als einem Jahr verloren hatten oder diejenigen, bei denen der Onkologe die Teilnahme als zu grosse Belastung sah.
<b>Ethik</b>	Ja, vom institutionellen Ethikkomitee genehmigt.
<b>Methode (Datensammlung und –auswertung)</b>	Es handelt sich hierbei um die erste Phase einer grösseren Studie, die zum Ziel hat, ein pädiatrisches Assessmentinstrument („Pediatric Supportive Care Scale“) zu entwickeln. Drei halbstrukturierte Fokusgruppeninterviews wurden zur Datenerhebung durchgeführt. Die gestellten Fragen wurden vom Forschungsteam entwickelt und von einem betroffenen Elternteil validiert. Die Gespräche wurden auf Ton- und Videoband aufgezeichnet. Thematische Analyse der Interviewtranskripten nach dem 6-Phasen-Prozess von Braund & Clarke und mit Hilfe einer Software NVIVO 7.
<b>Ergebnisse, Diskussion &amp; Schlussfolgerungen</b>	Drei Hauptthemen und ein sekundärer Bereich wurden identifiziert: 1. <i>Phase des Sterbens</i> : <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Neurologische Verschlechterung</i>: Die neurologische Verschlechterung (Verlust von Grob- und Feinmotorik, Inkontinenz, Sprech- und Schluckschwierigkeiten, Seh- und Hörstörungen) wurde von den Eltern als die grösste Schwierigkeit für das Kind bezeichnet. Die Kinder waren deswegen oft frustriert oder traurig.</li> <li>• <i>Verlust der kommunikativen Fähigkeiten</i>: Der Verlust der kommunikativen Fähigkeiten wurde von den Eltern als Wendepunkt beschrieben. Dies löste Wut und Frustration bei den Kindern und ihren Eltern aus.</li> <li>• <i>Streben nach Normalität</i>: Dieser Aspekt wurde in allen Fokusgruppen über den ganzen Krankheitsverlauf hin erwähnt. Normalität-Aufrechterhalten ermöglicht es den Kindern, „ihr Leben zu leben“. Dies zum Beispiel, indem die Kinder weiterhin zur Schule gehen. Das Unterhalten von Freundschaften und die Unterschätzung von <i>Peers</i> waren für die Kinder von Bedeutung. Die Eltern förderten auch die Beziehung zu Freunden während der terminalen Phase des Kindes.</li> <li>• <i>Quellen von spiritueller Stärke, Hoffnung aufrechterhalten</i>: Hoffnung-Aufrechterhalten gab den Eltern und ihren Kindern Kraft. Die Hoffnung auf Heilung war in allen Phasen der Krankheit von Bedeutung, auch am Lebensende. Die Eltern blickten zwar der Realität mit den geringen Heilungschancen des Kindes in die Augen, behielten aber immer noch die Hoffnung auf ein Wunder.</li> <li>• <i>Resilienz</i>: Viele Eltern von Jugendlichen berichteten über die</li> </ul>

	<p>innere Stärke ihres Kindes. Die Eltern waren stolz auf ihre Kinder und beschrieben, dass sie selbst nicht so viel Kraft hatten.</p> <p>2. <b>Elterliche Anstrengung:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Konkurrierende Verantwortlichkeiten:</i> Die Eltern beschrieben, dass es sehr schwierig war, alle Termine des Kindes, den eigenen Job, die finanziellen Aspekte und die Betreuung der Geschwisterkinder unter einen Hut zu bringen. Retrospektiv berichteten die Eltern darüber, dass sie einfach nur die Zeit mit ihren Kindern genießen wollten. Viele Eltern befanden sich in einem Konflikt zwischen den pflegerischen Aufgaben (wie Medikamentenverabreichung) und dem „einfach nur Elternsein“.</li> <li>• <i>Gespräche über Tod und Sterben:</i> Die Eltern beschreiben, dass ihr Kind seinen Tod voraussah und akzeptierte, bevor sie selbst dazu bereit waren. Oft wurden die Eltern vom Kind durch den Ablösungsprozess geleitet. Einige Eltern, die nicht über den Tod mit ihrem Kind gesprochen hatten, bereuten dies. Gründe für die Vermeidung des Themas sahen die Eltern darin, dass sie die Hoffnung nicht zerstören wollten und sich in einer Verleugnungsphase befanden.</li> </ul> <p>3. <b>Sterben zu Hause:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eltern, die sich dazu entschieden hatten, dass ihr Kind zu Hause sterben solle, hatten viele Gründe dafür: Die Kinder sollten in ihrer gewohnten Umgebung sterben, umgeben von ihren Angehörigen und die Eltern wollten die primären Betreuungspersonen bleiben. Drei Hindernisse wurden oft genannt: zu Hause war keine optimale Schmerzkontrolle möglich, die finanziellen und technischen Hindernisse und das Fehlen einer Spitex in der Gemeinde.</li> </ul> <p>4. <b>Therapeutischer Nutzen des Interviews:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Eltern waren froh, an dieser Studie teilzunehmen und ihre Geschichte zu erzählen. Sie sahen es als therapeutischen Effekt, ihre Erfahrungen mit Gleichgesinnten zu teilen. Sie hofften, dass ihre Inputs in Zukunft anderen Familien helfen mögen und waren froh, dass ihr Kind nicht vergessen wurde.</li> </ul> <p>Die neurologische Verschlechterung hat einen signifikanten Effekt auf die Lebensqualität der Kinder und ihrer Eltern. Aufgrund des Verlustes von kommunikativen Fähigkeiten sollten frühzeitig Diskussionen über Tod und Sterben geführt werden, um zu erfahren, was der Patient für Bedürfnisse und Wünsche hat.</p> <p>Eine Copingstrategie ist das Aufrechterhalten der Normalität. Die Pflege sollte darauf visiert sein, die Familien dabei zu unterstützen, dieses Ziel zu erreichen.</p> <p>Der zweite Copingmechanismus besteht im Aufrechterhalten von Hoffnung und der Resilienz der Kinder. Vor allem Jugendliche sind kognitiv fähig, an komplizierten Entscheidungen teilzunehmen.</p> <p>In dieser wie auch in anderen Studien wurde gezeigt, dass die Eltern keinen emotionalen Schaden davon tragen, wenn sie an einer Studie teilnehmen. Oftmals werden solche Studien aus Angst vor Schäden nicht genehmigt.</p>
<p><b>Kommentare (Stärken und Schwächen der</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Der Tod der Kinder lag 3 bis 12 Jahre zurück, die Erfahrungen der Eltern sind nicht zwingend repräsentativ für das Erleben während der Erkrankung</li> </ul>

<b>Studie im Bezug auf die Forschungsfrage)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Viele der geeigneten Eltern konnten nicht kontaktiert werden</li> <li>• Relativ kleine Stichprobe, Ergebnisse sind nicht generalisierbar</li> </ul>
<p><b>Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens und Langer (2004):</b>  <i>Quelle: Zelcer, S., Cataudella, D., Cairney, E. &amp; Bannister, S.L. (2010). Palliative Care of Children With Brain Tumors. A Parental Perspective. Archives of Pediatrics &amp; Adolescent Medicine, Vol 164 (No3), 225-230.</i></p> <p style="text-align: center;"><b>Glaubwürdigkeit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert? Ja = JA</li> <li>2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt? Fokusgruppeninterviews, da die Teilnehmer in der Interaktion zu Schlussfolgerungen kommen, die sie alleine nicht aussprechen würden = JA</li> <li>3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt? Einleitend wird eine vorangegangene Literaturrecherche präsentiert = JA</li> <li>4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet? Die Teilnehmer sind betroffene Eltern. Die Auswahl ist begründet mit der Aussage, dass es sich um <i>experts in the field</i> handelt. = JA</li> <li>5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben? Die Charakteristika der Teilnehmer sind tabellarisch dargestellt. Es gibt keine genaueren Angaben zu den Forschern. = UNKLAR</li> <li>6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben? Die Datenerhebung ist beschrieben. = JA</li> <li>7. Wie erfolgte die Analyse der Daten? Thematische Analyse der Transkripte mit Hilfe eines 6-Phasen-Prozesses gemäss Braun &amp; Clarke. Die Datenanalyse erfolgte gleichzeitig und unabhängig durch zwei Forscher. = JA</li> <li>8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung? Nicht erwähnt. = UNKLAR</li> </ol> <p style="text-align: center;"><b>Aussagekraft</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar? Die Ergebnisse sind anhand von Zitaten illustriert und in Themenbereiche aufgeteilt. = JA</li> <li>10. Wurden die Ergebnisse bestätigt? Gewisse Bereiche wurden bestätigt, andere wurden in Bezug auf die Spezifität der Erkrankung neu gefunden. = JA</li> </ol> <p style="text-align: center;"><b>Anwendbarkeit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen? Ja, die erste Forschung in diesem Bereich. = JA</li> <li>12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung? Im Kommentar sind einige Richtlinien zur Betreuung der Familien gegeben. = JA</li> </ol>	

## Anhang F: Suchprotokoll

Datenbank	Suchbegriffe und Datum der Suche	Limiten	Treffer	Näher gelesene und überarbeitete Studien	Anzahl definitiv ausgewählter Studien	Autoren der ausgewählten Studien
CINAHL	Pediatric oncology palliative care (16.03.2012 sowie 01.04.2013)	Keine	80 bzw. 83	6	2  + 1 related article	<ul style="list-style-type: none"> <li>James &amp; Johnson (1997)</li> <li>Robert et al. (2012)</li> </ul> Related articles: <ul style="list-style-type: none"> <li>Davies (2005)</li> </ul>
	Family support Pediatric oncology (01.04.2013)	10 years	82	4	0	
	Family support pediatric oncology (12.12.2012)	Keine	111	12	0	
	Parents needs pediatric oncology (06.01.13 sowie 03.04.2013)	Keine	51 bzw. 55	12	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>James &amp; Johnson (1997)</li> </ul>
	Parents needs pediatric palliative care (06.01.2013 sowie 03.04.2013)	Keine	30 bzw. 18	5	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>James &amp; Johnson (1997)</li> <li>Meyer et al. (2006)</li> </ul>
Pubmed	Pediatric oncology palliative care (23.11.2012 sowie 01.04.2013)	Keine	207 bzw. 219	15	3	<ul style="list-style-type: none"> <li>Robert et al. (2012)</li> <li>Zelcer et al. (2010)</li> <li>James &amp; Johnson (1997)</li> </ul>
	Family support	10 years Humans	492 bzw.	18	0	

	pediatric oncology (12.12.2012 sowie 01.04.2013)	German French English	461			
	Parents need pediatric oncology (26.03.2013)	Keine	84	8	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• James &amp; Johnson (1997)</li> </ul>
	Parents need pediatric palliative care (26.03.2013)	Keine	41	6	4  + 2 related articles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• James &amp; Johnson (1997)</li> <li>• Contro et al. (2002)</li> <li>• Zelcer et al. (2010)</li> <li>• Inglin, Hornung &amp; Bergsträsser (2011)</li> </ul> <p>Related articles:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Heller &amp; Solomon (2005)</li> <li>• Monterosso &amp; Kristjansson (2007)</li> </ul>
Cochrane Library	Parents needs pediatric oncology (17.12.2012)	Keine	29	0	0	
	Parents needs pediatric palliative care (17.12.2012)	Keine	18	0	0	
	Pediatric oncology palliative care (06.01.2013)	Keine	23	0	0	
	Family support pediatric oncology (06.01.2013)	Keine	44	0	0	
Nice	Parents needs	Keine	0	0	0	

	pediatric oncology (17.12.2012)					
	Parents needs pediatric palliative care (17.12.2012)	Keine	2	0	0	
	Pediatric oncology palliative care (06.01.2013)	Keine	3	0	0	
	Family support pediatric oncology (06.01.2013)	Keine	0	0	0	

**Tabelle 7 Suchprotokoll**

### **Andere Quellen**

Empfohlene Studien von einer Pflegeforscherin aus dem Bereich der pädiatrischen Palliative Care:

- Fahrni-Nater, P. & Fanconi, S. (2009a)
- Fahrni-Nater, P. & Fanconi, S. (2009b)
- Garnière, J. & Fahrni-Nater, P. (2009)

## **Anhang G: Selbständigkeitserklärung**

“Ich erkläre hiermit, dass ich diese Arbeit selbständig verfasst habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen übernommen wurden, habe ich als solche kenntlich gemacht.“

Ort, Datum und Unterschrift