



Wenn ein Teil von dir geht...

Wie Pflegefachpersonen Eltern von Kindern und Jugendlichen mit onkologischer Erkrankung am Lebensende unterstützen können

Fatzer Celine
20658845

Grünenwald Nicolas
20658985

Departement Gesundheit
Institut für Pflege

Studienjahr: 2020

Eingereicht am: 04. Mai 2023

Begleitende Lehrpersonen: Bentele Leonie,
Krug Annelotte

**Bachelorarbeit
Pflege**

Abstract

Hintergrund

Krebs ist in der Schweiz eine häufige Todesursache bei Kindern. Eltern fühlen sich während der letzten Lebensphase ihres Kindes oft nicht angemessen unterstützt. Zudem empfinden viele Pflegefachpersonen die Kommunikation mit den Eltern in dieser Zeit als herausfordernd und unangenehm.

Fragestellung

„Wie können Pflegefachpersonen Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung in der End-of-life-Phase unterstützen?“

Methode

Auf ‚PubMed‘, ‚CINAHL Complete‘ und ‚PsycINFO‘ wurde eine systematisierte Literaturrecherche durchgeführt. Es wurden vier qualitative Studien, eine quantitative Studie und ein qualitatives Review selektiert, zusammengefasst, kritisch gewürdigt und auf ihre Evidenz geprüft. Anhand des Modells von King (1981) wurde ein Theorie-Praxis-Transfer hergestellt.

Relevante Ergebnisse

Aus den inkludierten Studien kristallisierten sich drei Themenbereiche heraus, welche für Pflegefachpersonen essenziell sind: ‚Relevanz von Kommunikation und Hoffnung‘, ‚Aufbau und Relevanz von Beziehungen‘ sowie ‚Gewährleisten von Kontrolle und Selbstbestimmung‘.

Schlussfolgerung

Pflegefachpersonen können Eltern von schwerkranken Kindern unterstützen, indem sie offen und ehrlich kommunizieren und Hoffnung aufrechterhalten. Eine empathische und verständnisvolle Pflege stellt einen zentralen Faktor für einen gelingenden Beziehungsaufbau dar. Zudem soll auf die Bedürfnisse der Eltern eingegangen werden, um ihnen ein Gefühl der Kontrolle und Selbstbestimmung zu geben.

Keywords

oncology, cancer, child, parent, support, nurse, end of life, terminal

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Problemstellung.....	1
1.2	Pflegerelevanz.....	1
1.3	Zielsetzung	2
1.4	Fragestellung.....	2
2	Theoretischer Hintergrund	3
2.1	Onkologische Erkrankungen.....	3
2.2	Palliative Care	3
2.3	Pflegeschwestern	4
2.4	Professionelle Pflege in der Schweiz	4
2.5	Eltern.....	5
2.6	Kinder und Jugendliche.....	5
2.7	Bezugsrahmen nach King (1981)	5
3	Methode	9
3.1	Literaturrecherche	9
3.2	Instrumente zur Beurteilung der Studien	14
3.2.1	AICA.....	14
3.2.2	6S-Pyramide	14
3.2.3	CASP-Checkliste	15
4	Ergebnisse	16
4.1	Vorstellung der eingeschlossenen Studien	19
4.1.1	Hansson et al. (2022)	19
4.1.2	Kassam et al. (2014)	19
4.1.3	Manor-Binyamini & Schreiber Divon (2022)	20
4.1.4	Noyes et al. (2022)	21
4.1.5	Robert et al. (2022).....	22
4.1.6	Snaman et al. (2016).....	22
4.2	Kategorisierung der Studienergebnisse	23
4.2.1	Hoffnung und Endgültigkeit	23

4.2.2	<i>Bedürfnisse und Erwartungen</i>	24
4.2.3	<i>Beziehung</i>	27
4.2.4	<i>Kommunikation</i>	28
4.2.5	<i>Ort</i>	30
5	Diskussion	35
5.1	Würdigung und Einschätzung der Güte.....	35
5.1.1	<i>Hansson et al. (2022)</i>	35
5.1.2	<i>Kassam et al. (2014)</i>	36
5.1.3	<i>Manor-Binyamini & Schreiber Divon (2022)</i>	36
5.1.4	<i>Noyes et al. (2022)</i>	37
5.1.5	<i>Robert et al. (2022)</i>	37
5.1.6	<i>Snaman et al. (2016)</i>	38
5.2	Diskursive Auseinandersetzung mit der Literatur und E. Bergsträsser.....	38
5.2.1	<i>Relevanz von Kommunikation und Hoffnung</i>	39
5.2.2	<i>Aufbau und Relevanz von Beziehungen</i>	40
5.2.3	<i>Gewährleisten von Kontrolle und Selbstbestimmung</i>	41
5.3	Beantwortung der Fragestellung.....	42
6	Implikationen für die Praxis	43
6.1	Personales System.....	43
6.2	Interpersonales System.....	43
6.3	Soziales System.....	45
7	Schlussfolgerung	47
7.1	Limitationen.....	47
7.2	Empfehlungen für weitere Forschung.....	48
	Literaturverzeichnis	49
	Abkürzungsverzeichnis	53
	Abbildungsverzeichnis	54
	Tabellenverzeichnis	54
	Wortzahl	55
	Danksagung	56

Eigenständigkeitserklärung	57
Anhang.....	58
Anhang A: Rechercheprotokoll	58
Anhang B: Zusammenfassungen und Würdigungen der Studien im AICA- / CASP- Raster	61
<i>Anhang B1: Hansson et al. (2022)</i>	61
<i>Anhang B2: Kassam et al. (2014)</i>	66
<i>Anhang B3: Manor-Binyamini & Schreiber Divon (2022)</i>	70
<i>Anhang B4: Noyes et al. (2022)</i>	75
<i>Anhang B5: Robert et al. (2022)</i>	83
<i>Anhang B6: Snaman et al. (2016)</i>	88
Anhang C: Interview mit Eva Bergsträsser	92

1 Einleitung

Der Tod eines Kindes ist in unserem Kulturkreis im Gegensatz zu früher, als die Kindersterblichkeit wesentlich höher lag, so selten geworden, dass dieser heutzutage als widernatürlich empfunden wird (Feichtner, 2018). Eine zentrale Frage bleibt, warum ein Leben, das sich erst zu entwickeln beginnt, bereits wieder endet. Laut Haefeli (2022) wird das Familiengefüge in jedem dieser Fälle nachhaltig erschüttert. Weltweit erkrankten zwischen den Jahren 2001 und 2010 385'509 Kinder von 0–19 Jahren an einer onkologischen Erkrankung, davon waren 50'014 in Westeuropa betroffen (Steliarova-Foucher et al., 2017). In der Schweiz wurde zwischen 2013 und 2017 jährlich bei 345 Kindern und Jugendlichen von 0–19 Jahren eine onkologische Diagnose gestellt, wovon im Jahr durchschnittlich 36 Kinder und Jugendliche verstarben (Bundesamt für Statistik [BFS], 2021). Damit ist in Industrieländern Krebs die am häufigsten auftretende tödliche Krankheit und nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache bei Kindern und Jugendlichen (Kinderkrebsinfo, o. J.).

1.1 Problemstellung

In der Studie von Contro et al. (2004) geben 68 % der Familienmitglieder an, dass jemand aus dem Behandlungsteam eine unachtsame Bemerkung machte. Dabei kann ein einziges negatives Ereignis oder eine einzige negative Interaktion den Eltern für immer in Erinnerung bleiben und zu dauerhaftem emotionalem Stress führen (Aschenbrenner et al., 2012). Zudem äussern Eltern, dass ihre emotionalen Bedürfnisse nicht angemessen berücksichtigt wurden, besonders wenn keine Heilung des Kindes mehr angestrebt wurde. Dies wäre jedoch für Eltern in dieser Phase bedeutend, da sie sich mit dem Verlust ihres Kindes auseinandersetzen und ihre Rolle als Eltern neugestalten müssen (Kars et al., 2011).

1.2 Pflegerelevanz

Pflegeschwestern verbringen einen Grossteil ihrer Arbeit am Patientenbett und sind rund um die Uhr Ansprechperson für das Kind und dessen Familie (Mullen et al., 2015). Vor allem in der Pädiatrie nimmt die Betreuung der Eltern viel Zeit in Anspruch. Die dadurch erlangte Beziehung ist essenziell, um ihnen in der End-of-Life(EOL)-Phase ihres Kindes Unterstützung zu bieten. Der Verlust des eigenen

Kindes ist ein Prozess, welcher eine angemessene Betreuung der Eltern erfordert. Pflegefachpersonen empfinden die Kommunikation am Lebensende mit der Familie als schwierig und unangenehm. Zudem fühlen sie sich unzureichend vorbereitet auf die Pflege am Lebensende. Pflegefachpersonen müssen verstehen, wie die Eltern die Versorgung ihres Kindes am Lebensende sehen (Aschenbrenner et al., 2012).

1.3 Zielsetzung

Ziel dieser Arbeit ist es herauszufinden, wie Pflegefachpersonen Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung am Lebensende begleiten können. Anhand einer systematisierten Literaturrecherche werden Schwerpunkte herausgearbeitet, welche für Pflegefachpersonen in der Betreuung der Eltern relevant sind. Die Autorenschaft erhofft sich, dass sich Pflegefachpersonen dadurch in der Betreuung sicherer sowie kompetenter fühlen und sie die Eltern im Pflegealltag bedarfsgerecht unterstützen können.

1.4 Fragestellung

Aus der Zielformulierung lässt sich folgende Fragestellung ableiten: ‚Wie können Pflegefachpersonen Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung in der End-of-life-Phase unterstützen?‘

2 Theoretischer Hintergrund

In diesem Abschnitt werden zentrale Begriffe definiert, welche für diese Arbeit relevant sind.

2.1 Onkologische Erkrankungen

Onkologische Erkrankungen sind gut- oder bösartige Tumore (Aigner & Stephens, 2016). Ein Tumor beschreibt eine Schwellung, welche unter anderem auf das Wachstum von Zellen, das heisst eine Neubildung, beziehungsweise eine Neoplasie zurückgeführt werden kann, bei der es sich um Krebs handeln könnte. Krebs beschreibt ein malignes, also ein bösartiges Zellwachstum, das tatsächlich oder potenziell in der Lage ist, umgebendes Gewebe zu infiltrieren und zu schädigen sowie in entfernte Gewebe und Organe zu metastasieren. Ein benigner, also ein gutartiger Tumor unterscheidet sich zum Krebs durch begrenztes Zellwachstum, welches einer gewissen Kontrolle unterliegt. Sobald dieser eine bestimmte Grösse erreicht hat, neigt er meist dazu, langsamer oder gar nicht mehr zu wachsen. Die Zellen grenzen sich zudem durch eine Kapsel oder fibröses Gewebe ab. Dadurch breiten sich die Zellen nicht in andere Bereiche des Körpers aus und können in der Regel problemlos operativ entfernt werden. Bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz von 0–19 Jahren sind die häufigsten Krebserkrankungen mit 24.4 % Leukämien, mit 20.8 % Hirn- sowie andere Tumore des zentralen Nervensystems und mit 14.5 % Lymphome (Kinderkrebsregister [KiKR], o. J.). In dieser Arbeit werden maligne wie auch benigne Tumore berücksichtigt.

2.2 Palliative Care

Palliative Care beinhaltet die Betreuung und Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten (Palliative.ch, o. J., a). Die Heilung der Krankheit wird nicht mehr als möglich erachtet und stellt kein primäres Ziel dar. Es wird angestrebt, die Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität für Patient:innen und deren Angehörige zu schaffen. Hierzu gehören medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, spirituelle und soziale Unterstützung. Dadurch kann der Verlauf der Krankheit positiv beeinflusst werden. Die Palliative Care erfolgt, soweit dies möglich ist, an einem Ort, welcher vom kranken oder sterbenden Menschen gewünscht wird.

Die EOL-Phase beinhaltet die terminale Lebensphase und die Sterbephase (S. Koka, persönliche Mitteilung, 14. September 2022). Der Beginn der terminalen Lebensphase ist nicht klar bestimmt und kann über Stunden bis gar einige Monate andauern (Palliative.ch, o. J., b). Anzeichen sind, dass die Patient:innen trotz guter Symptombehandlung in ihren Aktivitäten eingeschränkt sind. Dabei verändern sich die Grundbedürfnisse wie Durst, Hunger oder Schlaf. Die meisten Betroffenen setzen sich mit der Endlichkeit ihres Lebens und dem eigenen Sterben auseinander. Die terminale Phase geht fließend in die Sterbephase über, wobei sich diese meist auf die letzten Stunden des Lebens bezieht. Folgende Erscheinungen und Anzeichen können in der Sterbephase auftreten: reduzierte Wahrnehmung der Aussenwelt, starkes Schlafbedürfnis, versiegende Ausscheidung, verminderte Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme, Verwirrtheit, veränderter Atemrhythmus, kalte Hände und Füße, Blässe, schwacher Puls sowie wächserne Haut.

2.3 Pflegefachpersonen

Eine Pflegefachperson ist eine Person, die eine Grundausbildung in der Pflege absolvierte und von der zuständigen Aufsichtsbehörde zur Durchführung der Krankenpflege im ausgeführten Land zugelassen ist (International Council of Nurses [ICN], 1987). Diese Arbeit richtet sich an diplomierte Pflegefachpersonen mit einer Ausbildung an einer Fachhochschule oder einer höheren Fachschule auf Tertiärstufe beziehungsweise mit einem vom Schweizerischen Roten Kreuz anerkannten Diplom in der Pflege.

2.4 Professionelle Pflege in der Schweiz

Wir halten uns in vorliegender Arbeit an die Definition des schweizerischen Berufsverbands der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK, o. J.), welcher professionelle Pflege wie folgt definiert:

Professionelle Pflege umfasst die eigenverantwortliche Versorgung und Betreuung, allein oder in Kooperation mit anderen Berufsangehörigen, von Menschen aller Altersgruppen, von Familien oder Lebensgemeinschaften, sowie Gruppen und sozialen Gemeinschaften, ob krank oder gesund, in allen Lebenssituationen (Settings). Pflege umfasst die Förderung der Gesundheit, die Verhütung von Krankheiten und die Versorgung und Betreuung kranker,

behinderter und sterbender Menschen. Weitere Schlüsselaufgaben der Pflege sind die Wahrnehmung der Interessen und Bedürfnisse (Advocacy), die Förderung einer sicheren Umgebung, die Forschung, die Mitwirkung in der Gestaltung der Gesundheitspolitik sowie im Management des Gesundheitswesens und in der Bildung. (SBK, o. J.)

2.5 Eltern

Gemäss Wilhelm (2015) wird der Begriff ‚Eltern‘ beziehungsweise Elternschaft in drei Formen eingeteilt: biologische, juristische und soziale Elternschaft. Unter der biologischen Form ist festgelegt, dass Mutter sowie Vater mit dem Kind blutsverwandt sind. Bei der juristischen Elternschaft ist gesetzlich festgelegt, wer als Elternteil gilt und wer welche Elternrechte sowie -pflichten hat. Die Definition der sozialen Elternschaft umfasst die dauerhafte Übernahme von Verantwortung und Zuwendung für ein Kind. Diese Form ist unabhängig von biologischen und rechtlichen Aspekten. In dieser Arbeit werden unter dem Begriff ‚Eltern‘ alle oben genannten Formen verstanden.

2.6 Kinder und Jugendliche

Als Kinder werden minderjährige Personen bis zur Vollendung des 14. Altersjahres definiert (HFG, 2022, Art. 3, lit. j, S. 3). Als Jugendliche gelten minderjährige Personen ab Vollendung des 14. Altersjahres (HFG, 2022, Art. 3, lit. k, S. 3). Nach Vollendung des 18. Lebensjahres tritt die Volljährigkeit ein (ZGB, 2023, Artikel 14). Aufgrund der Studienlage wird in dieser Arbeit das Patientenkollektiv von 0 bis inklusiv 18 Jahren berücksichtigt.

2.7 Bezugsrahmen nach King (1981)

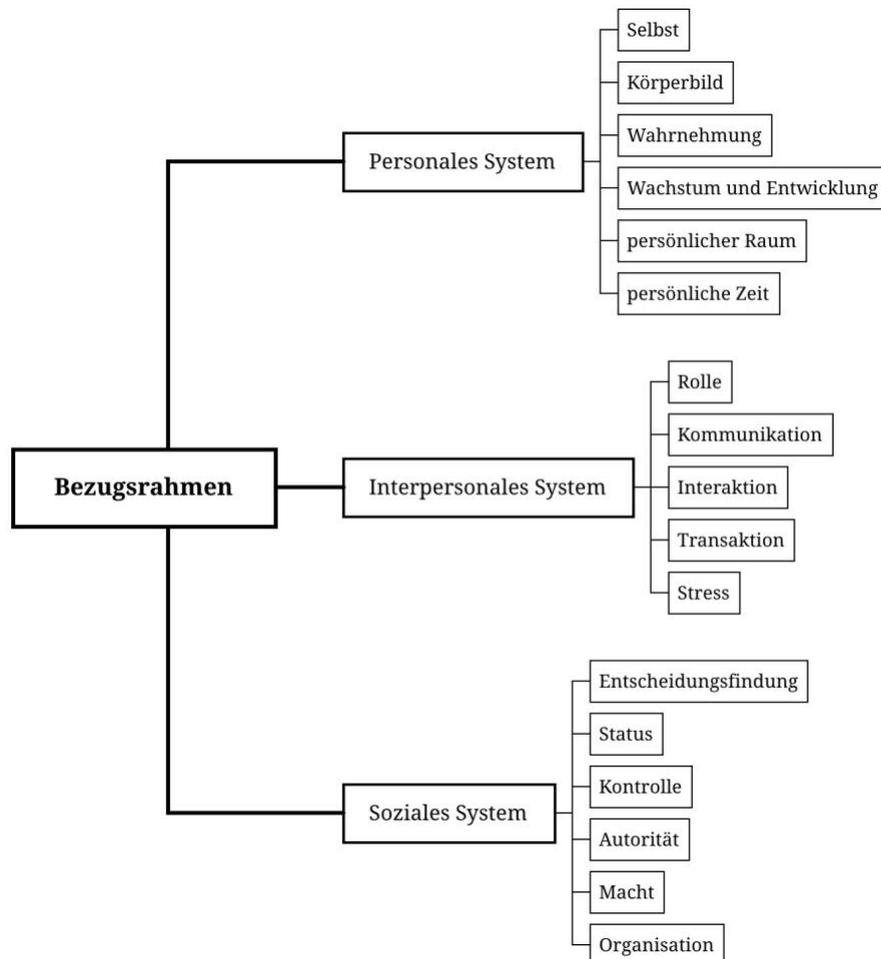
Anhand des hier vorgestellten Bezugsrahmens von King (1981) werden die Implikationen für die Praxis herausgearbeitet.

Ist das Ziel der Pflege, sich um die Gesundheit von Individuen und Gruppen zu kümmern und wird die Prämisse angenommen, dass jeder Mensch ein offenes System darstellt und mit der Umgebung interagiert, soll nach King (1981) ein Bezugsrahmen hergestellt werden, um diese Grundidee in die Pflegepraxis miteinzubeziehen. Für diesen Bezugsrahmen bildet King drei Systeme: das

personale System, das interpersonale System und das soziale System. Diese werden mit den ihnen zugehörigen Konzepten in **Abbildung 1** veranschaulicht.

Abbildung 1

Bezugsrahmen nach King (1981), eigene Darstellung



In den folgenden Abschnitten wird auf die Systeme eingegangen und relevante Konzepte werden erläutert.

Im personalen System wird jeder Mensch als Gesamtsystem bezeichnet (King, 1981). Die Konzepte des personalen Systems beeinflussen die Art und Weise, wie das Individuum auf eine bestimmte Situation reagiert. Dabei beschreibt das Konzept ‚Selbst‘, was ich bin. Das ‚Selbst‘ wird durch Erfahrungen beeinflusst, welche gemacht werden. Wenn letztere negativ sind, kann das Selbst Hilfe benötigen. ‚Wahrnehmung‘ meint die individuelle Erfassung der Realität. Diese kann durch aktuelle Interessen, Bedürfnisse und zukünftige Ziele beeinflusst werden (Allport,

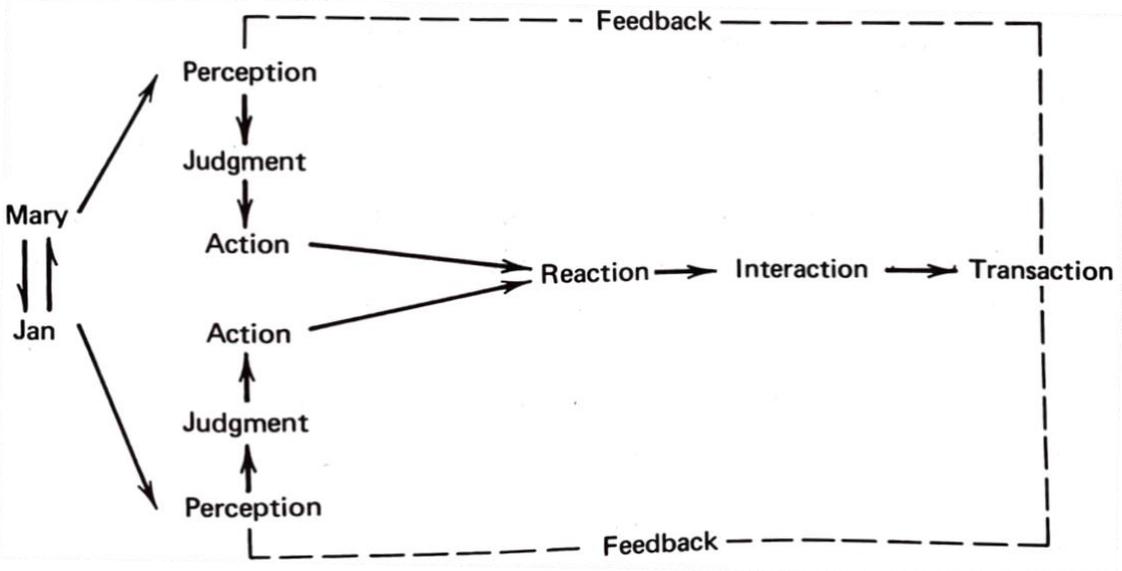
1955; Bruner, 1973, zitiert nach King, 1981). Die Wahrnehmung wirkt sich auf das Verhalten aus und dieses wiederum auf die Wahrnehmung (King, 1981). Unter ‚Raum‘ wird ein physischer Bereich verstanden. Jede Situation verändert das Bedürfnis in Bezug auf den persönlichen Raum, zudem der Raum die Transaktion zwischen zwei Individuen. Das Konzept ‚Zeit‘ ist ein messbarer, aber auch subjektiver Faktor. Beispielsweise lässt das Warten die Zeit lang erscheinen. Das interpersonale System bezieht sich auf Interaktionen zweier oder mehrerer Individuen (King, 1981). Dabei ist das Konzept ‚Rolle‘ die Position oder die Funktion, in der sich ein Individuum befindet, zum Beispiel Pflegefachperson oder Patient:in. ‚Interaktion‘ meint das Verhalten dieser beiden Individuen, wobei unter ‚Kommunikation‘ der Austausch von Ideen, Gedanken und Meinungen verstanden wird. ‚Transaktion‘ umfasst den Prozess von Interaktion, in welcher Individuen unter Berücksichtigung der Umwelt gemeinsam versuchen, ihre Ziele zu erreichen. ‚Stress‘ ist die Antwort eines Individuums auf Personen, Objekte und Ereignisse, welche als Stressoren bezeichnet werden.

In **Abbildung 2** ist das Interaktionsmodell von King (1971, zitiert nach King, 1981) dargestellt. Nach King (1981) sind Wahrnehmungen, welche im personalen System ein Konzept darstellen, Beurteilungen sowie geistige Handlungen und Reaktionen nicht direkt beobachtbar. Daher müssen über diese Komponenten des menschlichen Verhaltens Annahmen getroffen werden.

Im sozialen System sind Individuen Teil eines Systems (King, 1981). Beispiele, mit denen Pflegefachpersonen interagieren, sind Familiensysteme, Glaubensrichtungen, Bildungsebenen und Arbeitsfelder. Diese Systeme wirken sich auf das Verhalten und die Interaktion aus. Auch Pflegefachpersonen sind Teil eines Systems, beispielsweise eines Spitals. Dabei sind ‚Organisationen‘, auch soziale Einheiten genannt, durch Strukturen, Funktionen und Ressourcen gekennzeichnet, um Ziele zu erreichen. Zudem ist im sozialen System das Konzept ‚Entscheidungsfindung‘ bedeutend. Entscheidungen sind Urteile, welche das Prozedere bestimmter Situationen beeinflussen, um ein Ziel zu erreichen. Hierfür müssen Pflegefachpersonen und Patient:innen Informationen austauschen.

Abbildung 2

Interaktionsmodell nach King (1971, zitiert nach King, 1981, S. 61)



3 Methode

In diesem Kapitel wird das Vorgehen der systematisierten Literaturrecherche beschrieben. Zudem werden die Instrumente zur kritischen Beurteilung und zur Bewertung der Güte der Studien vorgestellt.

3.1 Literaturrecherche

Zur Beantwortung der Fragestellung führte die Autorenschaft eine systematisierte Literaturrecherche auf den Datenbanken ‚PubMed‘, ‚CINAHL Complete‘ und ‚PsycINFO‘ durch. ‚PubMed‘ und ‚CINAHL Complete‘ gelten als spezifische Datenbanken für die Pflege und anverwandte Berufe im Gesundheitswesen. ‚PsycINFO‘ ist eine der umfassendsten Datenbanken im Bereich der Psychologie. Sie enthält Literatur zu verschiedenen Teilgebieten, in denen die Psychologie relevant ist, unter anderem Medizin. Mit den Keywords, welche in **Tabelle 1** aufgeführt sind, wurde nach passenden Studien gesucht.

Tabelle 1

Keywords

Element der Fragestellung	Suchbegriff deutsch	Suchbegriff englisch
Phänomen	Kinder mit onkologischer Erkrankung	child*, pediatric, cancer, oncolo*, oncology, child with cancer
	In der End-of-Life-Phase	"end of life", "end-of-life", terminal
Population	Eltern	parent, parent*, parents, famil*
Weitere	Pflege	nurs*
	Unterstützung	support, caring

Die Keywords aus **Tabelle 1** wurden jeweils mit den Bool'schen Operatoren AND und OR verknüpft. Es wurden Trunkierungen (*) verwendet, um alle potenziellen Endungen zu inkludieren und somit eine vollständige Suche zu gewährleisten. Zudem wurde die Phrasensuche eingesetzt, um die Suche einzugrenzen. Zur Einschränkung der Suchergebnisse wurden nach Möglichkeit Limits in den Datenbanken hinterlegt. Limits waren aufgrund der Sprachkenntnisse der Autorenschaft deutsch- und englischsprachige Studien. Zudem wurden nur

Publikationen ab dem Jahr 2013 berücksichtigt, um die Aktualität der Studien zu gewährleisten.

Die Titel, der aus der Literaturrecherche resultierenden Treffer, dienten als erstes Kriterium, um zu überprüfen, ob die Fragestellung mit diesen beantwortet werden kann. Bei den Studien mit relevantem Titel wurde das Abstract gelesen sowie auf Ein- und Ausschlusskriterien überprüft. Diese Kriterien sind in **Tabelle 2** mit jeweiliger Begründung ersichtlich. Anschliessend wurden die passenden Studien quergelesen und erneut auf die Ein- und Ausschlusskriterien untersucht.

Tabelle 2

Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien	Begründung
0 bis 18 Jahre	>18 Jahre	Unsere Fragestellung behandelt das onkologische Setting in der Pädiatrie. Dieses grenzt das Alter bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres ein. Aufgrund der Studienlage werden 18-Jährige ebenfalls berücksichtigt.
Onkologische Erkrankungen	Alle anderen Erkrankungen	Onkologische Erkrankungen sind die häufigste Todesursache bei Kindern.
End-of-Life-Phase	Phase nach dem Tod	Die Betreuung der Eltern nach dem Tod des Kindes ist aufgrund des zeitlichen Rahmens dieser Arbeit nicht möglich.
Alle Settings	-	Der gewünschte Sterbeort ist bei jedem Kind individuell, weshalb in dieser Arbeit jedes Setting berücksichtigt wird.

Der Suchverlauf, welcher zur eingeschlossenen Literatur führte, ist in **Tabelle 3** und **Tabelle 4** ersichtlich. Da aus der Datenbank ‚PsycINFO‘ keine Studie inkludiert wurde, ist diese nicht aufgeführt. Im [Anhang A](#) befindet sich die Dokumentation der Literaturrecherche.

Tabelle 3*Suche auf ‚PubMed‘*

Datum Such-Nr.	Suchsyntax	Limits	Hits	gelesene Abstracts	quergelesen	inkludierte Studien
04.01.23 1	(((((support) AND (parent)) AND (terminal)) AND (nurs*)) AND (oncolo*))	2013-2023 englisch deutsch	44	13	4	Noyes et al., 2022 Snaman et al., 2016
04.01.23 2	(child*) AND (cancer) AND (oncolo*) AND (parent*) AND (support) AND (terminal OR "end-of-life")	2013-2023 englisch deutsch	148	32	10	Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2022 Noyes et al., 2022 Robert et al., 2022 Snaman et al., 2016
04.01.23 3	((child with cancer) AND (terminal OR "end-of-life")) AND (parent*)	2013-2023 englisch deutsch	304	34	2	Hansson et al., 2022 Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2022
04.01.23 4	((support) AND (parent*)) AND (terminal OR "end of life") AND (cancer OR oncology)	2013-2023 englisch deutsch	490	26	1	Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2022 Noyes et al., 2022 Robert et al., 2022
04.01.23 5	(end of life) AND (caring) AND (parent* OR famil*) AND (pediatric)	2013-2023 englisch deutsch	308	11	1	Noyes et al., 2022 Snaman et al., 2016
04.01.23 6	("end of life") AND (parents) AND (pediatric) AND (oncology)	2013-2023 englisch deutsch	183	32	-	Hansson et al., 2022 Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2022 Noyes et al., 2022 Robert et al., 2022 Snaman et al., 2016

Tabelle 4*Suche auf ‚CINAHL Complete‘*

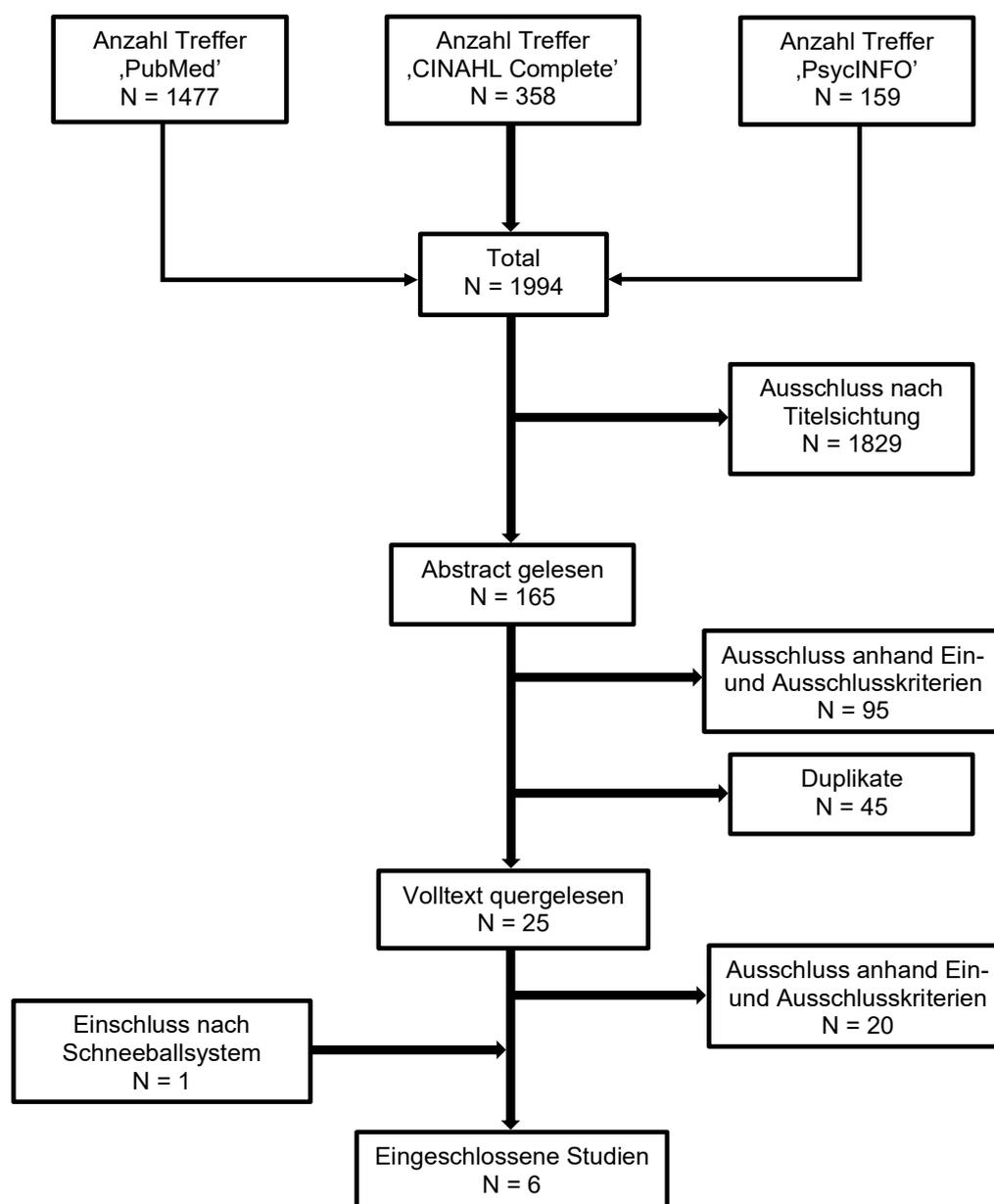
Datum Such-Nr.	Suchsyntax	Limits	Hits	gelesene Abstracts	Quergelesen	inkludierte Studien
05.01.23 2	(child*) AND (cancer) AND (oncolo*) AND (parent*) AND (support) AND (terminal OR "end-of-life")	2013-2023 englisch	28	5	1	Robert et al., 2022
05.01.23 4	(((support) AND (parent*)) AND (terminal OR "end of life")) AND (cancer OR oncology)	2013-2023 englisch	99	3	1	Robert et al., 2022
05.01.23 6	("end of life") AND (parents) AND (pediatric) AND (oncology)	2013-2023 englisch	45	2	-	Robert et al., 2022

Die systematisierte Literaturrecherche ergab vier Studien und ein Review, welche inkludiert wurden. Anhand des Schneeballsystems wurde das Literaturverzeichnis in quergelesenen Studien per Handsuche nach anderen passenden Studien durchsucht. Dabei wurde eine weitere Studie miteingeschlossen. In **Abbildung 3** ist ein Flussdiagramm zum Such- und Auswahlverfahren dargestellt.

Für die Einleitung und den theoretischen Hintergrund wurden persönliche Mitteilungen, Studien, Berichte und Internetseiten aus der Hochschulbibliothek, den Datenbanken und dem Internet verwendet.

Abbildung 3

Flussdiagramm, eigene Darstellung



3.2 Instrumente zur Beurteilung der Studien

In diesem Kapitel werden die verschiedenen Instrumente vorgestellt, welche zur Beurteilung der Literatur verwendet wurden. Die ausgefüllten Critical Appraisal und die CASP-Checkliste sind im [Anhang B](#) ersichtlich.

3.2.1 AICA

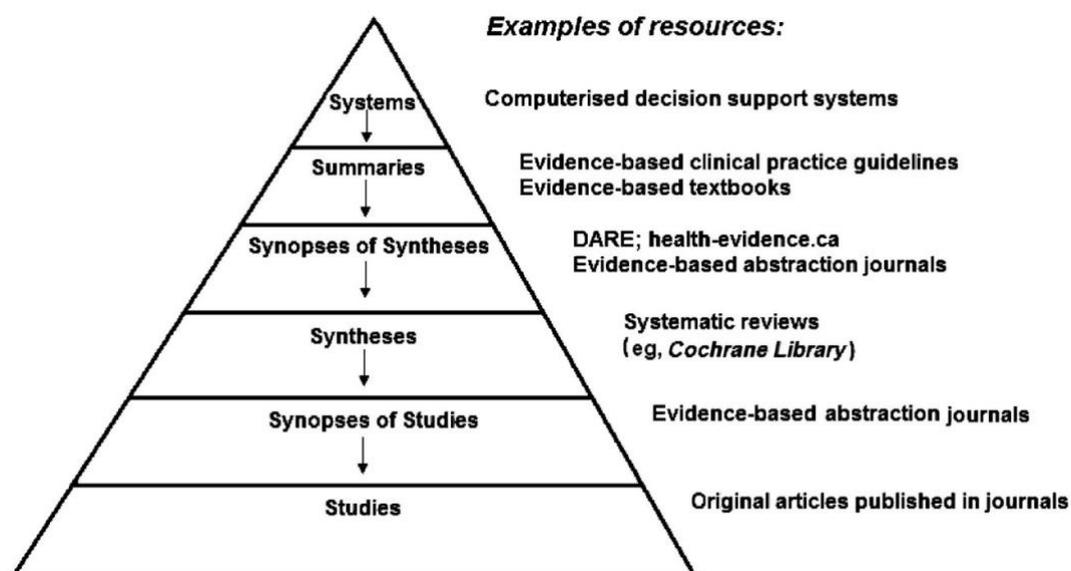
Die ausgewählten Studien wurden mittels des Arbeitsinstrumentes für ein Critical Appraisal (AICA) von Ris und Preusse-Bleuler (2022) zusammengefasst und kritisch gewürdigt. Die Leitfragen des AICAs für quantitative Forschungsdesigns stammen von LoBiondo und Haber (2022) sowie Gray und Grove (2021). Die Leitfragen für qualitative Forschungsdesigns basieren auf Gray und Grove (2021), LoBiondo und Haber (2022) sowie Morse (2018). Die Güte qualitativer Studien wurde anhand der Kriterien nach Lincoln und Guba (1985) bestimmt. Quantitative Studien wurden mit den Gütekriterien nach Bartholomeyczik et al. (2008) beurteilt.

3.2.2 6S-Pyramide

Das Evidenzlevel (EL) wurde anhand der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009) betrachtet, welche in Abbildung 4 visualisiert ist. Die unterste Stufe der Pyramide entspricht dem EL eins.

Abbildung 4

6S-Pyramide von DiCenso et al. (2009, S. 100)



3.2.3 CASP-Checkliste

Das AICA-Raster von Ris und Preusse-Bleuler (2022) eignet sich nicht zur Beurteilung von Reviews. Daher wurde das inkludierte Review anhand der CASP-Checkliste zur Beurteilung eines Systematic Reviews (Critical Appraisal Skills Programme, 2018) beurteilt. Die Zusammenfassung und die Güte wurden weiterhin anhand der Leitfragen des AICA-Instruments erstellt.

4 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die sechs eingeschlossenen Studien und deren Ergebnisse präsentiert. Um einen Überblick über die Studien zu bekommen, werden diese in **Tabelle 5** dargestellt. In Kapitel 4.1 erfolgt eine kurze Zusammenfassung der einzelnen Studien. Die Ergebnisse der inkludierten Studien werden in folgende Kategorien eingeteilt: Hoffnung und Endgültigkeit, Bedürfnisse und Erwartungen, Beziehung, Kommunikation und Ort. In Kapitel 4.2 werden die Studienergebnisse anhand der gebildeten Kategorien dargestellt.

Tabelle 5*Übersicht der inkludierten Studien*

Autor:innen Erscheinungsjahr Titel	Ziel der Studie	Design Methodik Durchführungsort Stichprobe	Zentrale Resultate	EL
Hansson et al. 2022 „End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences“	Erfahrungen der Eltern erforschen, wie und warum sich die häusliche, pädiatrische Palliativversorgung auf die gesamte Familie in der letzten Lebensphase ihres Kindes auswirkt	Qualitativ Semi-strukturierte Interviews Dänemark Sieben Eltern von fünf Kindern	Es kristallisieren sich drei Hauptthemen heraus: ‚Beteiligung ermöglicht ein Gefühl der Kontrolle und Bewältigung‘, ‚Aufrechterhaltung der Teilnahme am Familienalltag‘ und ‚Raum schaffen für Präsenz und Trost während und nach dem Lebensende‘.	1
Kassam et al. 2014 „Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice?“	Präferenzen von Eltern und Kliniker:innen bezüglich des Ortes der EOL-Care und des Todes des Kindes und wie sich diese Präferenzen vom tatsächlichen Ort unterscheiden	Quantitativ Fragebogen Toronto, Kanada 75 Eltern und 48 Kliniker:innen	Eltern bevorzugen das Zuhause als Ort für die EOL-Phase und als Sterbeort vor dem Spital und Hospiz. Die Kongruenz zwischen gewünschtem und tatsächlichem Ort wird durch den Miteinbezug eines Palliative-Care-Teams erhöht.	1
Manor-Binyamini & Schreiber-Divon 2022 „Listening to Parents of Children With Cancer – Between Life and its end“	Erfahrungen und Wahrnehmungen von Eltern krebskranker Kinder am Lebensende erforschen	Qualitativ Semi-strukturierte Interviews Israel 15 Eltern	Es ergeben sich drei Hauptthemen: ‚Hoffnung und Endgültigkeit‘, ‚Unterstützung und Rückzug‘ und ‚Zuhause und Krankenhaus‘.	1
Noyes et al. 2022 „Location of end-of-life care of children with cancer:	Faktoren herausarbeiten, welche die Entscheidungsfindung der Eltern bei der Wahl des Ortes, an dem ihr	Qualitatives, systematisches Review	Die Entscheidung wird durch die Qualität der Kommunikation und der Qualität der Pflege beeinflusst. Gründe für die häusliche Pflege sind die Berücksichtigung der Wünsche des	3

Autor:innen Erscheinungsjahr Titel	Ziel der Studie	Design Methodik Durchführungsort Stichprobe	Zentrale Resultate	EL
A systematic review of parent experiences“	krebskrankes Kind am Lebensende versorgt wird und stirbt, beeinflussen	Suche auf ‚CINAHL Complete‘, ‚MEDLINE‘, ‚Embase‘ und ‚PsycINFO‘ Queensland, Australien 15 Studien mit 460 Eltern von 333 Kindern und Jugendlichen	Kindes, die Vertrautheit des Zuhauses und der Wunsch der Eltern, die Hauptpflegepersonen ihres Kindes zu sein. Gründe für das Krankenhaus sind das Vertrauen ins Krankenhauspersonal, die praktische Logistik und die Sicherheit der Krankenhausumgebung.	
Robert et al. 2022 „Bereaved Parent Perspectives on End-of-Life Conversations in Pediatric Oncology“	Verständnis von Gesundheitsteams für die Präferenzen der trauernden Eltern am Lebensende verbessern	Qualitativ Elternrunde Texas, Vereinigte Staaten von Amerika (USA) Sieben Eltern von fünf Kindern	Offene und andauernde Kommunikation anstreben/ein multidisziplinäres Team miteinbeziehen/Hoffnung sowie Realismus unterstützen/Gespräche fördern zu Zielen der Eltern und Patientenverfügungen erstellen/vorausschauende Aufklärung über den Tod des Kindes	1
Snaman et al. 2016 „Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution“	Kommunikation zwischen Gesundheitsfachpersonen und Patient:innen und deren Eltern am Ende ihres Lebens untersuchen	Qualitativ Fokusgruppe Memphis, Tennessee Zwölf Eltern	Positive Aspekte der Kommunikation: Beziehung zwischen Team und Familie/empathische Erklärungen/Team nimmt sich Zeit und passt sich den Eltern an/Patient:in involvieren/Team zeigt Emotionen/angemessene Überbringung von Informationen Negative Aspekte der Kommunikation: Unterschiedliche Qualität der Pflege/nicht alle Informationen erhalten/Eltern haben das Gefühl, Handlungen überprüfen zu müssen/wechselnde Betreuungspersonen/schlechte Überbringung von Informationen	1

4.1 Vorstellung der eingeschlossenen Studien

In den folgenden Abschnitten werden Forschungsbedarf, Zielsetzung, Stichprobe und methodisches Vorgehen der eingeschlossenen Studien zusammengefasst.

4.1.1 Hansson et al. (2022)

Titel: „End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences“ (Hansson et al., 2022)

Die meisten Familien möchten gegen Lebensende ihres Kindes zu Hause bleiben, um in einer vertrauten und persönlichen Umgebung zu sein (Hansson et al., 2022). Dies hat positive Folgen für die Lebensqualität, aber auch die Bewältigungs- und Trauerprozesse. Es liegen unzureichende evidenzbasierte Untersuchungen vor, wie die häusliche pädiatrische Palliativversorgung die Bedürfnisse der betroffenen Familie beeinflusst und die höchste Qualität der Versorgung des sterbenden Kindes gewährleistet werden kann. Ziel der Studie ist es herauszufinden, wie und warum sich die häusliche pädiatrische Palliativversorgung auf die gesamte Familie in der letzten Lebensphase ihres Kindes aus der Perspektive der Eltern auswirkt.

Einschlusskriterien waren trauernde Eltern, deren Kind an Krebs verstarb und Hausbesuche durch eine Pflegefachperson erhielten, zudem, dass der Tod des Kindes mindestens drei Monate zurücklag und die Eltern die dänische Sprache beherrschten. Es nahmen fünf Mütter und zwei Väter von fünf Kindern teil. Es wurden fünf semi-strukturierte Einzelinterviews und ein Paarinterview durchgeführt. Diese wurden aufgezeichnet und verbatim transkribiert. Die Transkripte wurden mehrfach gelesen, anschliessend erschuf die Autorenschaft Bedeutungseinheiten. In einem nächsten Schritt wurde jede Bedeutungseinheit zu einer Beschreibung verdichtet. Die Einheiten wurden auf Gemeinsamkeiten sowie Unterschiede verglichen und in Unterthemen sortiert. Im fünften und letzten Schritt wurden die Unterthemen kritisch gelesen, verglichen und analysiert.

4.1.2 Kassam et al. (2014)

Titel: „Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice?“ (Kassam et al., 2014)

Es gibt bisher nur Studien darüber, wo das Kind starb, jedoch nicht, was die Präferenzen waren (Kassam et al., 2014). Das Ziel dieser Studie ist herauszufinden, wo es Unterschiede gibt und wo die Meinungen der Eltern und der Kliniker:innen auseinandergehen. Die Eltern waren teilnahmeberechtigt, wenn sie in Nordamerika wohnten, englisch sprachen, ihr Kind mindestens sechs Monate vor der Teilnahme an der Studie an Krebs verstarb und der oder die primäre Onkolog:in den Kontakt mit der Familie erlaubte. Als teilnahmeberechtigt galten Kliniker:innen, welche als pädiatrische Onkolog:innen, onkologische Krankenpfleger:innen, onkologische Klinikpfleger:innen, onkologische Sozialarbeiter:innen oder als in Kanada ausgebildete Hämatolog:innen beziehungsweise Onkologiestudent:innen tätig waren. Kliniker:innen wurden ausgeschlossen, wenn sie weniger als ein Jahr beschäftigt waren. Es nahmen 75 Eltern und 48 Kliniker:innen an der Studie teil. Die Daten wurden anhand eines Fragebogens mit einer Fallvignette erhoben, der an die Eltern und die Kliniker:innen verschickt wurde. Die Analyse wurde mit dem statistischen Softwarepaket SAS durchgeführt. Unterschiede zwischen den Einstufungen von Eltern und Kliniker:innen wurden mit einem Mantel-Haenszel-Trendtest geprüft. Statistische Unterschiede zwischen Teilnehmenden und Nichtteilnehmenden wurden mit einem t-Test für kontinuierliche Variablen und einem Chi-Quadrat-Test für dichotome Variablen untersucht. Eine multivariate Analyse wurde unter Verwendung aller Variablen aus der univariaten Analyse durchgeführt.

4.1.3 Manor-Binyamini & Schreiber Divon (2022)

Titel: „Listening to Parents of Children With Cancer – Between Life and its end“ (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022)

Die Betreuung eines Kindes am Lebensende ist eine komplexe und mehrdimensionale Erfahrung (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022). Laut der Literatur bestehen Unsicherheiten bei der Betreuung von Eltern krebskranker Kinder in der EOL-Phase. Für Gesundheitsfachpersonen ist es unerlässlich zu verstehen, wie Eltern die Situation ihres Kindes am Lebensende erleben und welche Bedürfnisse sie haben, um eine qualitativ hochwertige Pflege anbieten zu können. Ziel der Studie ist es, die Erfahrungen und die Wahrnehmungen der Eltern krebskranker Kinder am Ende des Lebens zu erforschen und einen vertieften

Einblick in diese zu ermöglichen. Teilnahmeberechtigt waren Eltern, die ihr Kind in der EOL-Phase betreuten, keine Diagnose einer mentalen Erkrankung hatten, auf Hebräisch kommunizieren konnten und ihr schriftliches Einverständnis gaben. Die Stichprobe besteht aus 15 Eltern krebserkrankter Kinder, rekrutiert aus einer pädiatrischen Onkologieabteilung eines israelischen Krankenhauses. Die Eltern nahmen an semi-strukturierten Face-to-Face-Interviews teil. Alle Antworten wurden aufgezeichnet und verbatim transkribiert. Die thematische Analyse der Interviews wurde von beiden Forschenden durchgeführt, wobei verschiedene Techniken und Verfahren angewendet wurden. Daten wurden nach dem Zufallsprinzip von einem unabhängigen Rater untersucht, um Themen zu identifizieren. Es fand ein Vergleich dieser neuen mit den ursprünglich ermittelten Themen statt. Um die Übereinstimmung der analysierten Themen zu berechnen, wurde Cohens Kappa verwendet.

4.1.4 Noyes et al. (2022)

Titel: „Location of end-of-life care of children with cancer: A systematic review of parent experiences“ (Noyes et al., 2022)

In diesem qualitativen Review von Noyes et al. (2022) aus Queensland, Australien, geht es um die Erfahrungen der Eltern in der Entscheidungsfindung am Lebensende ihres Kindes zum Sterbeort. Diese Entscheidung wirkt sich auf die Trauerphase aus. Es wurde folgende Fragestellung untersucht: Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidungsfindung der Eltern bei der Wahl des Ortes, an dem ein krebserkranktes Kind am Lebensende versorgt wird und stirbt? Ausgeschlossen wurden quantitative Studien, Studien über die Erfahrungen von Gesundheitsfachpersonen, Studien, welche vor dem Jahr 2000 veröffentlicht wurden, und Studien in nicht englischer Sprache. Einschlusskriterien waren Kinder mit Krebs und nur qualitative Antworten. Es wurden Suchen auf ‚CINAHL Complete‘, ‚MEDLINE‘, ‚Embase‘ und ‚PsycINFO‘ durchgeführt. Dabei wurden 15 Studien mit 460 Eltern von 333 Kindern und Jugendlichen, welche an Krebs verstarben, berücksichtigt. Diese wurden in eine Excel-Tabelle eingefügt und Hauptkategorien gebildet. Danach erfolgten eine narrative Synthese und eine thematische Analyse.

4.1.5 Robert et al. (2022)

Titel: „Bereaved Parent Perspectives on End-of-Life Conversations in Pediatric Oncology“ (Robert et al., 2022)

Auszubildende in der Pädiatrie lernen Gespräche vor allem über die Perspektive des Arztes oder der Ärztin kennen (Robert et al., 2022). Hinterbliebene Eltern können die Ausbildung der Onkolog:innen und des interdisziplinären Teams (IDT) bereichern, indem sie ihre Wahrnehmung und Präferenzen durch persönliche Erzählungen mitteilen. Ziel dieser Studie aus Texas, USA, ist es, das Verständnis des Gesundheitsteams für die Präferenzen der trauernden Eltern in Bezug auf die Pflege am Lebensende durch Erzählungen zu verbessern. An der Studie nahmen vier Mütter und drei Väter von fünf Kindern teil. Die Datenerhebung erfolgte durch eine einmalige einstündige Elternrunde. Die Erzählungen wurden aufgezeichnet und transkribiert. Die Daten wurden anhand einer offenen und nachfolgend einer axialen Kodierung ausgewertet. Anschliessend wurde eine zweite, unabhängige Analyse durchgeführt und der Hauptforschenden vorgestellt. Daraus liessen sich Themen bilden. Geringfügige Unterschiede wurden im Konsens behandelt.

4.1.6 Snaman et al. (2016)

Titel: „Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution“ (Snaman et al., 2016)

Die Interaktion von Gesundheitsfachpersonen mit Patient:innen und Familien am Lebensende wirkt sich auf die Trauererfahrung der Eltern aus (Snaman et al., 2016). Schlechte Nachrichten werden oft hinausgezögert. Dies kann ein falsches Gefühl der elterlichen Hoffnung vermitteln, da sich diese nicht auf die Möglichkeit eines schlechten Ausganges vorbereiten können. Das Ziel der Studie besteht darin, die Kommunikation zwischen Gesundheitsfachpersonen und Patient:innen und deren Eltern am Ende des Lebens zu untersuchen. Es nahmen zwölf Eltern teil, deren Kinder im St. Jude Children's Research Hospital in Memphis, Tennessee, USA an Krebs verstarben. Die Daten wurden während eines Fokusgruppeninterviews anhand eines narrativen Interviewtyps aufgezeichnet, transkribiert und einer qualitativen

semantischen Inhaltsanalyse mit der Software MaxQDA unterzogen. Es wurden Codes erstellt und geprüft.

4.2 Kategorisierung der Studienergebnisse

In diesem Kapitel werden die relevanten Resultate der eingeschlossenen Studien extrahiert. Dabei lassen sich folgende Kategorien bilden: Hoffnung und Endgültigkeit, Bedürfnisse und Erwartungen, Beziehung, Kommunikation und Ort.

4.2.1 Hoffnung und Endgültigkeit

Manor-Binyamini und Schreiber Divon (2022) identifizieren das Thema ‚Hoffnung und Endgültigkeit‘. Sie beziehen sich auf den Konflikt, dem die Eltern gegenüberstehen, wenn es darum geht, Hoffnung zu bewahren und gleichzeitig zu akzeptieren, dass das Leben des eigenen Kindes zu Ende geht. Alle Eltern beschreiben einen bestimmten Zeitpunkt, in dem sie realisieren, dass nichts mehr so ist wie zuvor. Für einen Elternteil ist dies der Moment, als die konventionelle Behandlung des Kindes abgesetzt und eine palliative Therapie angeboten wird. Der erste Gedanke war, dass das Kind am nächsten Tag sterben würde. Obwohl die Eltern erkennen, dass es sich um den Anfang vom Ende handelt, drücken sie Hoffnung aus. Ein Elternteil äussert, sich dem Zustand seines Kindes bewusst zu sein und sich trotzdem weiterhin gegen den Krebs wehren zu wollen. Es gebe aber auch Zeiten, in denen er/sie anfangen sich zu verabschieden. Dies unterstreicht den Aspekt des stetigen Schwankens zwischen der Hoffnung auf das Leben des Kindes und dem Eingeständnis der Endgültigkeit, in dem sich die meisten Eltern befinden. Nach Robert et al. (2022) kann Hoffnung aufrechterhalten werden, wenn keine Heilung mehr angestrebt wird. Es soll sich hierbei um wahrheitsgemässe und realistische Hoffnung handeln. Die Eltern einer Tochter erhofften sich, dass sie noch ein paar gute Tage mit ihr haben würden, in denen sie zur Schule gehen und ein Kind sein konnte. Sie hatten stets Hoffnung, ihnen wurde aber nie etwas versprochen, was nicht mehr möglich war. Ein anderes Elternpaar machte die Erfahrung, dass Hoffnung stets präsent war, ihm wurden aber auch die tatsächlichen Umstände der Lage vermittelt. Andere Familien wurden nicht angemessen über ihre aktuelle Situation aufgeklärt. Dabei dürfen keine falschen Hoffnungen gemacht werden. Ein Elternteil äussert hierzu: „. . . what I can tell you is that to give us hope isn't to say that 'We can fix your child'“ (Robert et al., 2022, S. 6).

Die meisten Eltern stimmten einer palliativen Therapie zu (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022). Dazu wird beschrieben, dass eine Verbindung zwischen dieser Entscheidung und der Aufrechterhaltung von Hoffnung besteht. Laut einem Vater nimmt sein erkranktes Kind an Forschungen teil. Obwohl das Behandlungsteam keine Besserung garantieren kann, hat er dadurch Hoffnung gewonnen. Eine Mutter gibt zu verstehen, dass sie an einigen Tagen Traurigkeit verspürt und weint. An anderen Tagen sehe die Welt jedoch anders aus und sie habe Hoffnung, dass alles gut werde. Diese Situation veranschaulicht die Schwierigkeit der Lage zwischen Hoffnung und Endgültigkeit.

4.2.2 Bedürfnisse und Erwartungen

Die Bewältigung der Alltagsaufgaben wird für alle befragten Eltern zu einer Herausforderung (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022). Deshalb sind sie auf Unterstützung ihrer Familien angewiesen. Auch wird beschrieben, dass die meisten Eltern nicht nur zu Hause, sondern auch im Krankenhaus die Hilfe ihrer Familien benötigen. Ein Elternteil beschreibt die Familie als eine unabdingbare Stütze. Er/sie will niemandem zur Last fallen, aber ohne Hilfe hätte es nicht funktioniert. Ebenfalls meint ein Elternteil, dass die Familie mentale Unterstützung bietet. Das Bedürfnis nach Halt durch die Familie geht oft mit dem gegensätzlichen Verlangen nach Rückzug einher. Ein Elternteil äussert, die Unterstützung der Familie zu schätzen und ohne sie verloren zu sein. Trotz dieser Dankbarkeit mache sich Erschöpfung bemerkbar und es werde ein Verlangen nach Ruhe und Entspannung verspürt.

In der Studie von Snaman et al. (2016) beschreiben 54.5 % der Eltern Unterschiede in der Pflege, welche an negative Auswirkungen gekoppelt sind. Es werden Unsicherheiten geäußert, ob medizinische Behandlungen sicher und in der Ausführung korrekt sind. Folgendes Zitat unterstreicht die Bedenken der Eltern:

The person who brought the morphine pump had never seen the pump before. And it was an hour and half on the phone talking to their support staff, trying to get it set up and it just didn't give you any sense at all that they had a clue of what was going on. (Snaman et al., 2016, S. 330)

Ein Elternteil der Studie von Montel et al. (2009, zitiert nach Noyes et al., 2022) hinterfragt die Qualität der Pflege am Lebensende, die dem eigenen Kind vom Behandlungsteam geboten wird. Es wurde als ärgerlich empfunden, dass aufgrund fehlenden Wissens vier Pflegefachpersonen benötigt wurden, um eine Infusion anzubringen. In der Studie von Snaman et al. (2016) hatten 45.5 % der befragten Eltern Probleme mit Mitarbeitenden, die nicht dem primären Behandlungsteam angehörten. Diese kennen weder das Kind noch den Behandlungsplan oder die geeignete Vorgehensweise für den/die Patient:in. Von den Eltern hatten 27.3 % das Verlangen, dem Personal, welches ihr Kind oder die Familie noch nicht kannte, genau zuzuschauen und Dinge zu erklären.

In der Studie von Robert et al. (2022) äussern die Eltern den Bedarf an vermehrter psychosozialer Betreuung, vor allem wenn das Leben des Kindes zu Ende geht. Ein Elternteil betont die Bedeutung, auch andere Fachkräfte in die Betreuung von Familien miteinzubeziehen. Es soll ein Teamansatz verfolgt werden, um Familien auf Ereignisse vorzubereiten und mit ihnen den Umgang mit schwierigen Situationen zu besprechen. Dabei sollen geeignete Pläne für das weitere Prozedere einer Familie zusammengestellt und einheitliche Informationen gegeben werden.

Für einen Elternteil in der Studie von Robert et al. (2022) ist es wesentlich, einer Familie mit einem Kind am Lebensende Kontrolle in Form von Selbstbestimmung zu ermöglichen. Angaben des Krankenhauses, was zu tun ist, sollen nicht mehr die grösste Relevanz haben. Vielmehr soll das Bedürfnis der Selbstbestimmung berücksichtigt werden. Eltern erläutern die Bedeutung der Lebensqualität ihres Kindes. Wenn prognostische Informationen mitgeteilt werden und eine Heilung des Kindes ausgeschlossen ist, werden die Prioritäten anders gesetzt. Das restliche Leben sollte so angenehm wie möglich und nach den eigenen Vorstellungen gestaltet werden können. Eine Mutter schildert, dass ihr Sohn die Grundschule abschloss und es sein grösster Wunsch war, mit seinen Freunden zur Abschlussfeier zu gehen. Für den Folgetag war seine vierte Gehirnoperation geplant, welche jedoch verschoben wurde. Solche Entscheidungen tragen zum Erhalt der Lebensqualität bei.

Ein Zitat aus der Studie von Robert et al. (2022) beschreibt, dass die Eltern es als hilfreich empfinden, wenn ihnen erklärt wird, wie sich der Körper während des Todes verändert.

The other thing I would say that could be really helpful is to just help us understand death a little better. I know this is really morbid, but I've never seen anyone die. . . . You can really do a favor to the family, once they are ready, to explain what that might look like. (Robert et al., 2022, S. 7)

Es sind Themen, über die niemand sprechen möchte, die jedoch aufgrund der Konfrontation damit bedeutend sind (Wiener et al., 2020, zitiert nach Noyes et al., 2022). Das Lebensende kann oft beängstigend sein, weil die Erfahrung fehlt. Deshalb sind die Informationen des Teams umso relevanter, um auf diese zurückgreifen zu können (Robert et al., 2022).

Nicht nur die Eltern sollen über zukünftige Geschehnisse aufgeklärt werden, sondern auch die Geschwister des erkrankten Kindes (Hansson et al., 2022; Robert et al., 2022). Sie sollen unterstützt werden, die schwierigste Zeit ihres Lebens zu überstehen (Robert et al., 2022). Ein Elternteil schildert folgende Situation: Der oder die Psycholog:in bat darum, sich mit der älteren Schwester des Kindes allein zu unterhalten. Er/sie erklärte der 12-jährigen Tochter, was mit ihrer kleinen Schwester passieren wird und bereitete sie darauf vor. Die ältere Tochter entschied sich, allein mit ihrer schwerkranken Schwester Zeit zu verbringen und sich zu verabschieden. Dies bedeutete ihr viel und die Eltern waren dankbar dafür. Sie wären nicht selbst darauf gekommen, die Situation mit ihren Töchtern so zu lösen. Ein anderer Elternteil erzählt, dass die Geschwister ebenso das Prozedere wissen möchten. Die Eltern wünschen sich, dass sich das Behandlungsteam Zeit nimmt, mit den Geschwistern zu sprechen.

Ein Elternteil in der Studie von Wiener et al. (2020, zitiert nach Noyes et al., 2022) erwähnt die Verfügbarkeit von Materialien und Medikamenten in kritischen Situationen zu Hause. Demnach musste die Familie zu lange auf die Medikamente

warten. Diese hätten sie erhalten sollen, bevor das Kind Schmerzen verspürte. Es wird aufgezeigt, dass in der terminalen Phase des Kindes alles sorgfältig geplant und koordiniert werden muss (Noyes et al., 2022).

Ein Elternteil schildert eine Situation, in der er/sie kein Verständnis hatte, als im Spital ein Arzt/eine Ärztin mit einem/einer Student:in ins Zimmer kam (Robert et al., 2012, zitiert nach Noyes et al., 2022). Sein/ihr Kind hatte Schmerzen. Der Arzt/die Ärztin fragte den/die Studierende:n, was die geeignete medikamentöse Therapie wäre und wann diese gestartet werden sollte. Diese Situation wurde als enttäuschend wahrgenommen. Es wird erwartet, dass solche Gespräche ausserhalb des Patient:innenzimmers geführt werden und allein der Arzt/die Ärztin ins Zimmer kommt.

4.2.3 Beziehung

In der Studie von Snaman et al. (2016) wird die Relevanz der Beziehung zwischen Familien und Personal aufgezeigt. Von den befragten Eltern erwähnen 63.6 %, dass sie es als positiv wahrnahmen, wenn Teammitglieder ihre Emotionen preisgeben. Durch das Zeigen von Besorgnis wird deren Verzweiflung über die Situation ausgedrückt. Eine Ärztin fing beim Verabschieden der Familie zu weinen an und entschuldigte sich dafür (Brouwer et al., 2020, zitiert nach Noyes et al., 2022). Der Vater schätzte diese Reaktion und schildert, dass er auch nach dem Tod seines Kindes regelmässig an sie denkt.

Von den befragten Eltern aus der Studie von Snaman et al. (2016) geben 72.7 % an, dass Fürsorge und Liebe zur Verbindung zwischen dem Behandlungsteam und der Familie beiträgt. Ebenfalls sind Eltern froh, wenn das Behandlungsteam ihre Entscheidungen bestätigt und unterstützt. Zudem bezeichnen Eltern eine mitfühlende Pflege in der EOL-Phase als wesentlichen Aspekt (Noyes et al., 2022). Ein Elternteil äussert hierzu: „Having a connection with the family and the patient, not just treating them as a record number or just a statistic“ (Snaman et al., 2016, S. 329). 63.6 % der Eltern äussern als positiven Aspekt in der Kommunikation, wenn sich das Behandlungsteam Zeit nimmt und auf das Kind sowie die Familie eingeht (Snaman et al., 2016). Ein Elternteil meint, dass das Personal versuchen soll, das Kind auf

spielerischem Weg besser kennenzulernen. Das heisst, sich zu ihm hinsetzen, mit ihm lachen, spielen und Fragen stellen. Ein Elternteil in der Studie von Robert et al. (2012, zitiert nach Noyes et al., 2022) schätzt die Zuwendung und die Aufmerksamkeit, die ihm/ihr und seinem/ihrem Sohn auf der Intensivstation entgegengebracht wurde. Die Pflege, die mitfühlenden Menschen und die Unterstützung haben ihm/ihr in dieser Situation am meisten bedeutet.

Brouwer et al. (2020, zitiert nach Noyes et al., 2022) zeigen auf, dass die Beziehung im Spital nicht immer an oberster Stelle steht. Dazu wird folgende Äusserung gemacht: „. . . So, a nurse comes in, and basically jumps on the child to take his blood pressure, or give an injection, without paying attention to what it does to him. . . .“ (Brouwer et al., 2020, zitiert nach Noyes et al., 2022, S. 8). Das Missachten, einem Kind das Vorhaben einfühlsam zu erklären, hat zur Folge, dass dieses die durchzuführenden Massnahmen nicht versteht und über sich ergehen lassen muss (Brouwer et al., 2020, zitiert nach Noyes et al., 2022). Eltern in der Studie von Wiener et al. (2020, zitiert nach Noyes et al., 2022) äussern zudem, dass ihnen zu oft signalisiert wurde, zu anspruchsvoll zu sein. Ihr Sohn habe viel gelitten und sei stets mutig gewesen, was ihm nie anerkannt wurde. Nicht die Krankheit eines Kindes sollte im Fokus stehen, sondern das Kind selbst (Steele et al., 2013, zitiert nach Noyes et al., 2022). Es soll als einzigartiges Individuum betrachtet und behandelt werden. Zudem erwähnen 54.5 % der Eltern aus der Studie von Snaman et al. (2016) als positiven Aspekt der Kommunikation, dass das eigene Kind in den Informationsaustausch, seine Versorgung und den Behandlungsplan einbezogen wird.

4.2.4 Kommunikation

Im Review von Noyes et al. (2022) wird in allen 15 Studien erwähnt, dass Kommunikation ein bedeutender Faktor ist. Dies beinhaltet den Zeitpunkt der Kommunikation, wer die Information überbringt und wie dies erfolgt. Eltern wünschen sich eine offene, ehrliche und direkte Kommunikation (Noyes et al., 2022; Robert et al., 2022). Dadurch können sie einschätzen, was sie erwartet, und priorisieren, was für sie wesentlich ist (Noyes et al., 2022). Zudem können sie sich besser auf den Tod ihres Kindes vorbereiten. Ein Elternteil äussert, dass die

Kommunikation zwischen der Familie und dem Behandlungsteam ‚sehr gut‘ war, da die Informationen direkt und verständlich waren (Hendricks-Ferguson & Haase, 2019, zitiert nach Noyes et al., 2022). Den Eltern half es zudem, wenn das Team wusste, was zu jedem Zeitpunkt relevant war, und dass die Eltern stets eine Ansprechperson hatten. Des Weiteren soll sichergestellt sein, dass die Eltern die Prognose ihres Kindes verstehen (Robert et al., 2022). Somit können sie die Informationen in ihrem eigenen Tempo verarbeiten. Eine Aussage eines Elternteils beschreibt die Schwierigkeit, das Verständnis beider Elternteile zu gewährleisten:

. . . . A lot of times, I didn't hear what was being said very well. . . . I knew exactly where things were headed. In the moment, I didn't want to hear it. I didn't want to accept that this was the path that we were going down. So, parents are going to react like that; one parent will hear one thing and the other parent will hear another thing. . . . So, you've got to be aware of that and repeat yourself. (Robert et al., 2022, S. 3)

Laut der Studie von Snaman et al. (2016) ist es für 45.5 % der Eltern bedeutend, dass Informationen fürsorglich weitergegeben werden. Zudem sollen für negative Nachrichten ein Prozedere sowie Behandlungsoptionen vorgeschlagen werden. Dabei soll das Personal das Tempo den Eltern anpassen, sodass diese verstehen.

Der zweithäufig genannte negative Aspekt in der Studie von Snaman et al. (2016) ist, dass Eltern oder Kinder nicht alle Informationen erhalten. Dies wird dadurch beeinflusst, dass das Team sich unwohl fühlt, schlechte Nachrichten zu überbringen. Dazu äussert ein Elternteil aus der Studie von Robert et al. (2022), dass Gespräche über den Tod geführt werden müssen. Es ist den Eltern bewusst, dass es dem Personal schwerfällt, darüber zu sprechen – es gibt jedoch keine Alternative. Ein Elternteil gibt zu verstehen, dass das Personal keine Angst vor den Eltern haben soll, auch wenn diese schreien oder laut werden. Diese Reaktionen haben nichts mit dem Personal zu tun, sondern mit der Situation, dass das eigene Kind im Sterben liege. Das Personal soll die Bedürfnisse der Eltern berücksichtigen und ihnen sagen, was sie wissen müssen. Ein Elternteil aus der Studie von Snaman et al. (2016) meint, dass ihm/ihr der Ernst der Situation über den bevorstehenden Tod nicht bewusst

war: „We didn't know he was that ill. . . . We knew he was sick but not that sick“ (Snaman et al., 2016, S. 330). Ein Elternteil wünscht sich, dass Gespräche über den Tod normalisiert werden (Robert et al., 2022). Es sei ein Geschenk, das der Familie gemacht werden könne, um das Ende des Lebens so schön zu gestalten wie den Anfang. Dabei soll das Behandlungsteam die Möglichkeit ergreifen, einen Unterschied zu machen.

Wenn Eltern nicht ausreichend Informationen erhalten, fühlen sie sich nicht auf den Tod vorbereitet (Noyes et al., 2022). Dies beinhaltet Unsicherheiten über die terminale Phase und den Sterbeort des Kindes. Ein Elternteil gibt zu verstehen, dass sie als Eltern bereit gewesen sind, über den Tod zu sprechen, jedoch das Behandlungsteam nicht (Robert et al., 2012, zitiert nach Noyes et al., 2022). Es wurde nie gefragt, ob das Team mit ihrem Kind sprechen sollte. Ein weiterer Elternteil in der Studie von Robert et al. (2022) äussert, dass ein Gespräch mit der betroffenen Familie nicht hinausgezögert werden soll. Die Familie soll frühzeitig die Möglichkeit bekommen, mit dem medizinischen Team über die Prognose des Kindes zu sprechen. Der plötzliche Tod eines Kindes kann für die Familien, die keine Vorbereitungszeit hatten, schwierig zu verkraften sein. Familien, die eine längere Zeit der Vorbereitung hatten, scheinen damit besser zurechtzukommen.

Drei Eltern äussern in Bezug auf negative Aspekte der Kommunikation, dass Informationen ohne Zurückhaltung und mit zu wenig Mitgefühl weitergegeben wurden (Snaman et al., 2016). Zudem erzählen sie, dass das Team negative Nachrichten ohne Plan für die Zukunft mitteilte. Laut einem Elternteil sagte das Behandlungsteam die Wahrheit, er/sie nahm diese jedoch so auf, als ob ihnen das Kind egal wäre. Ein anderer Elternteil teilt mit, dass jemand aus dem Behandlungsteam zu weinen begonnen hätte. Dies löste das Gefühl aus, dass nichts mehr getan werden konnte und aufgegeben wurde.

4.2.5 Ort

Alle Eltern aus der Studie von Manor-Binyamini und Schreiber Divon (2022) nennen Probleme bei der Entscheidung über den Ort der EOL-Care und des Todes. Es

lassen sich hierzu drei Unterkategorien bilden: Präferenzen der Eltern, Gründe für einen Tod zu Hause und Gründe für einen Tod im Spital.

4.2.5.1 Präferenzen der Eltern

Von den befragten Eltern bevorzugen 70.2 % das eigene Zuhause als Ort für die EOL-Care ihres Kindes, 15.3 % wählen das Spital und 6.9 % das Hospiz (Kassam et al., 2014). Als Sterbeort präferieren mit 70.8 % der Eltern das Zuhause, 23.9 % bevorzugen dabei das Spital und 5.7 % das Hospiz. In **Tabelle 6** wird die Kongruenz zwischen der Präferenz und dem tatsächlichen Ort aufgezeigt. Bei keinem Kind war der tatsächliche Ort der EOL-Care oder des Todes das Hospiz. Daher ist diese Möglichkeit nicht dargestellt. Die Kongruenz zwischen dem gewünschten und dem tatsächlichen Ort der EOL-Care wird durch den Miteinbezug eines Palliative-Care-Teams erhöht (Kassam et al., 2014). Dabei haben Eigenschaften von Kindern, Eltern oder Behandlungen keinen Einfluss. In Bezug auf den Sterbeort sinkt die Kongruenz mit der Diagnose einer hämatologischen Erkrankung und steigt mit einem Palliative-Care-Team.

Tabelle 6

Kongruenz zwischen Präferenz und tatsächlichem Ort

Präferenz	Tatsächlicher Ort der EOL-Care			Tatsächlicher Sterbeort		
	Zuhause	Onkologie- abteilung	Intensivpflege- abteilung	Zuhause	Onkologie- abteilung	Intensivpflege- abteilung
Zuhause	84.2 %	10.5 %	5.3 %	76.1 %	11.8 %	11.8 %
Spital	27.3 %	54.6 %	9.1 %	5.9 %	64.7 %	29.4 %
Hospiz	60 %	40 %	0 %	25 %	75 %	0 %

4.2.5.2 Gründe für einen Tod zu Hause

Zu Hause sind die Eltern die Hauptpflegenden und können Entscheidungen selbst treffen (Vickers & Carlisle, 2000, zitiert nach Noyes et al., 2022). Ein Elternteil äussert, dass zu Hause die eigenen Regeln gemacht werden können und dass er/sie sich lange genug an die Regeln des Spitals gehalten habe. Ein anderer Elternteil äussert, dass die Familie zu Hause ihren Tagesablauf so gestalten können, wie sie wollen (Hansson et al., 2022). Dies gibt den Eltern mehr Autorität, um das

Familienleben und die täglichen Routinen zu bewältigen. Dadurch wird das Gefühl der Kontrolle gestärkt. Der Erhalt der Kontrolle gilt als entscheidend, da die Eltern in dieser Zeit die Unkontrollierbarkeit des Todes erleben. Sie würden alles tun, um den Wunsch ihres Kindes zu erfüllen, zu Hause zu bleiben. Dies bedeutet, dass sie sich auch an der Pflege ihres sterbenden Kindes beteiligen. Einige Eltern beschreiben, dass Letzteres ihr Selbstwertgefühl stärkt, Kontrolle über die Situation zu haben. Zudem hilft es, den gesamten Betreuungsverlauf zu bewältigen. Die Teilnahme an der Pflege wird als Verantwortung empfunden, welche die Eltern jedoch gerne übernehmen, solange sie sich sicher fühlen. Die EOL-Tätigkeiten werden Teil ihres Alltags. Es hilft den Eltern, näher bei ihrem Kind zu sein und gibt ihnen Gewissheit, alles zu tun, was sie können. Dabei ist die Unterstützung durch medizinische Fachpersonen entscheidend, da sie ihr Wissen über die EOL-Phase weitergeben können. Somit haben Eltern das Gefühl, die Situation unter Kontrolle zu haben, da sie wissen, was auf sie zukommt.

Ein weiterer Grund für einen Tod zu Hause ist, dass die Familie zusammenbleibt und einen gemeinsamen Tagesablauf hat (Hansson et al., 2022). Dies gibt Sicherheit und Komfort. Eltern beschreiben auch, dass Beziehungen gefördert werden können. Trauernde Eltern fühlen sich den Menschen näher, welche Teil der EOL-Phase ihres Kindes sind. Diese Beziehungen helfen vor, aber auch nach dem Tod ihres Kindes. Zudem bietet das Zuhause Vertrautheit. Für Eltern war es bedeutend, in ihrer gewohnten Umgebung zu sein, trotz der Veränderungen, die für die Unterbringung der medizinischen Geräte und Hilfsmittel erforderlich war. Eine Familie verlegte beispielsweise das Bett ihres Kindes in die Küche, wo sich die Familie meist aufhielt. Dadurch blieb der sterbende Sohn ein Teil des Familienalltags. Ein Elternteil äussert, dass es der Familie half, dass er zu Hause war. Wäre er im Spital gewesen, wäre es noch schwieriger gewesen.

Die Eltern beschreiben, dass ihnen ihr Zuhause Komfort und Ruhe bot. Es fühlte sich natürlicher an, zu Hause zu sein als im Spital (Hansson et al., 2022). Im Spital gibt es mehr Unterbrechungen, was verhindert Zeit mit dem Kind allein zu verbringen. Ein Elternteil äussert, dass dies der Hauptgrund für die Familie war, in dieser Zeit zu Hause sein zu wollen. Zudem können die Eltern den Verlust des Kindes zu Hause

besser verarbeiten, da sie es in ihrem eigenen Tempo umsorgen können. Ein Elternteil hätte es sich zu Beginn nicht vorstellen können, sich daheim um das eigene Kind zu kümmern und dass es dort sterben würde. Nachdem der Sohn gestorben war, rief er/sie den Bestatter an. Dies hätte er/sie vorab nicht gedacht, in dieser Situation funktionierte er/sie aber automatisch. Zudem ist er/sie überzeugt, dass es einfacher ist, die gesamte Situation zu Hause zu verarbeiten.

In Bezug auf Privatsphäre und Wohlfühlen war es für einen Elternteil das Beste für seine/ihre Tochter, zu Hause bei der Familie zu sein (Matsuoka & Narama, 2012, zitiert nach Noyes et al., 2022). Ein anderes Kind starb, als es für eine Chemotherapie im Spital war (Vickers & Carlisle, 2000, zitiert nach Noyes et al., 2022). Die Eltern hatten keine Ruhe, da Kinder auf dem Gang rannten und Leute lachten. Zudem hatten sie keinen Ort, um allein zu sein.

In der Studie von Manor-Binyamini und Schreiber Divon (2022) nennen Eltern, welche für die EOL-Phase und den Tod nach Hause gehen wollten, als Grund, dass ihnen dies Sicherheit gibt. Zudem ist für sie das Spital ein Ort, an dem Hoffnung auf ein Wunder oder die Behandlung gelebt wird. Dies ist jedoch ab einem gewissen Zeitpunkt nicht mehr erwünscht.

4.2.5.3 Gründe für einen Tod im Spital

Ein Elternteil aus der Studie von Montel et al. (2009, zitiert nach Noyes et al., 2022) hat Angst, zu Hause nicht das Richtige zu tun, da alles passieren könne. Eine andere Person sagt, zum Zeitpunkt, als vorgeschlagen wurde, das Kind zu Hause zu pflegen, glaubten sich die Eltern im Stich gelassen, da es auf sie gewirkt hätte, als gäbe es keine Hoffnung auf Heilung mehr. Ein weiterer Elternteil fühlte sich zu Hause ebenfalls allein, was im Spital nicht der Fall war (Zelcer et al., 2010, zitiert nach Noyes et al., 2022). Zudem äussern Eltern Unsicherheiten, die Pflege ihres Kindes zu übernehmen (Hannan & Gibson, 2005, zitiert nach Noyes et al., 2022) oder eine gleiche Qualität wie im Spital zu gewährleisten (Papadatou et al., 2021, zitiert nach Noyes et al., 2022), aber auch die Geschwister zu schützen (Montel et al., 2009, zitiert nach Noyes et al., 2022).

Ein Elternteil wäre nicht mehr in der Lage, nach dem Tod des Kindes im gleichen Haus weiterzuleben, da es zu viele Erinnerungen gab: „. . . Every day I would have had this image of the house, the time of his death, what could I do after that“ (Montel et al., 2009, zitiert nach Noyes et al., 2022, S. 6).

Zu den Themen, welche die Entscheidung fürs Spital beeinflussen, gehört auch das Vertrauen ins Team (Hannan & Gibson, 2005, zitiert nach Noyes et al., 2022). Eine Mutter äussert, dass alles sicher war, weil sie und das Kind die Pflegefachpersonen kannten und umgekehrt.

Ein Elternteil aus der Studie von Manor-Binyamini und Schreiber Divon (2022) äussert, dass in einem Notfall immer Fachpersonen in der Nähe sind, welche sich kümmern könnten. Zudem erzählt er/sie, dass die Ablenkung im Spital guttat: „. . . You sit around, people walk by, people come to visit, I walk around with them, there is life, there are other patients. . . . Being home is difficult for me“ (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022, S. 4)

Zudem können sich die Eltern im Spital mehr auf ihr Kind konzentrieren (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022). Zu Hause gibt es Alltagslärm und andere Kinder. Ebenso möchten sie die Krankheit nicht mit nach Hause nehmen. Eine Mutter äussert, dass sie auch auf die anderen Geschwister achten muss: „. . . I have to think about my other children too. . . . This is hard enough for them already“ (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022, S. 4).

5 Diskussion

In diesem Kapitel erfolgen einleitend die kritische Würdigung und die Einschätzung der Güte der eingeschlossenen Studien. Danach werden die Kernergebnisse aus der systematisierten Literaturrecherche diskutiert und mit zusätzlicher Literatur sowie den Aussagen aus dem Interview mit Eva Bergsträsser in Verbindung gebracht. Am Ende wird die einleitende Fragestellung beantwortet.

Eva Bergsträsser ist Ärztin am Kinderspital Zürich und Pionierin für Palliative Care für Kinder in der Schweiz (Haefeli, 2022). Seit vielen Jahren setzt sie sich für die Lebensqualität schwer kranker Kinder ein und stellt ihre Expertise Fachorganisationen zur Verfügung. Zudem hat sie im Jahr 2018 eine Auszeichnung des Instituts für Palliative Care und Organisationsethik für ihr Engagement im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care erhalten (palliative zh+sh, 2018).

5.1 Würdigung und Einschätzung der Güte

Die beschriebenen Studien werden anhand der in Kapitel 3.2 genannten Instrumente systematisch gewürdigt.

5.1.1 Hansson et al. (2022)

Titel: „End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences“ (Hansson et al., 2022)

Limitationen sind die kleine Stichprobe, dass Väter, Geschiedene sowie Alleinerziehende unterrepräsentiert sind und der Zeitraum nach dem Tod eines Kindes zwischen drei und 24 Monaten variiert, was eine Verzerrung der Erinnerungen der Eltern an ihre Erfahrungen bedeuten könnte. In Bezug auf die Glaubwürdigkeit hatten keine Forschenden eine persönliche oder berufliche Beziehung zu den Eltern. Die Datenanalyse wurde von der ersten und vierten Forschenden durchgeführt und von der zweiten und dritten ergänzt, wodurch die Triangulation gestärkt wird. Das Member-Checking fand statt, indem nach der Interviewdurchführung das Gesprochene zusammengefasst und bei Bedarf ergänzt wurde. Um die Übertragbarkeit zu erreichen, erfolgt eine genaue Beschreibung der Stichprobe und eine ausführliche Präsentation der Ergebnisse, welche mit Zitaten unterstützt werden. Die Datenanalyse wird nachvollziehbar beschrieben und die

Instrumente angemessen angewendet. Die Themenbildung der Ergebnisse wird detailliert aufgezeigt und erscheint nachvollziehbar.

5.1.2 Kassam et al. (2014)

Titel: „Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice?“ (Kassam et al., 2014)

In den Ergebnissen ist nicht aufgezeigt, weshalb 75 Kinder teilnahmen und nur 68 Eltern. Auch ergeben die Prozentzahlen nicht immer 100 % und es scheint, dass nicht alle Eltern den Fragebogen vollständig ausgefüllt haben. Dies kann jedoch nur angenommen werden. Limitationen sind, dass nur 54 % der angeschriebenen Eltern an der Studie teilgenommen haben und ein hoher Anteil an Müttern beschrieben ist. Die Objektivität wird vergrößert, indem alle Befragten den gleichen Fragebogen erhielten. Es ist jedoch unklar, ob alle Teilnehmenden diesen unter den gleichen Bedingungen ausfüllten. Im Hinblick auf die Validität ist die Erhebungsmethode sinnvoll gewählt, um die Fragestellung zu beantworten. Die Präferenzen der Eltern hängen aber von den gemachten Erfahrungen während der EOL-Phase ab. Zudem wird in der Analyse der t-Test verwendet.

5.1.3 Manor-Binyamini & Schreiber Divon (2022)

Titel: „Listening to Parents of Children With Cancer—Between Life and its end“ (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022)

Als Limitation wird die einmalige Interviewdurchführung genannt. Um die Glaubwürdigkeit zu stärken, wurde das Peer-Debriefing durchgeführt, sodass nur die Forschende ohne fundierte Kenntnisse des zu untersuchenden Phänomens die Datenerhebung durchführte. Die offene Darlegung der Limitationen begünstigt die Glaubwürdigkeit. In Bezug auf die Übertragbarkeit erfolgt eine klare und nachvollziehbare Präsentation der Ergebnisse mit plausiblen Zitaten, wodurch die Aussagekraft gestärkt wird. In Bezug auf die Nachvollziehbarkeit werden Analysetechniken nachvollziehbar beschrieben und angemessen angewendet. Die Kategorienbildung ist strukturiert gemäss einem dreistufigen Verfahren. Im Hinblick

auf die Reflexivität verfassten beide Forschenden entweder eine Feldnotiz oder ein Reflexionstagebuch.

5.1.4 Noyes et al. (2022)

Titel: „Location of end-of-life care of children with cancer: A systematic review of parent experiences“ (Noyes et al., 2022)

Die systematisierte Suche wurde auf vier Datenbanken durchgeführt. Aufgrund der Studienlage wurden zusätzliche Studien zu Kindern am Lebensende mit anderen Erkrankungen als Krebs einbezogen. In der Analyse wurden diese Kinder beziehungsweise Familien jedoch ausgeschlossen. Als Limitationen werden genannt, dass alle Studien aus Ländern mit hohem Einkommen stammen, wenige Eltern mit Zugang zu einem Hospiz repräsentiert werden und nur englischsprachige Studien inkludiert sind. Zudem ist zu beachten, dass Studien ab dem Jahr 2000 berücksichtigt werden. In Bezug auf die Glaubwürdigkeit sind alle beteiligten Forschenden aus einem passenden Gebiet. Die Triangulation erfolgte insofern, dass die Abstracts von zwei Forschenden unabhängig voneinander gelesen wurden und bei Bedarf über den Miteinschluss der Studie diskutiert wurde. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse wird durch Zitate und die Erläuterung der einzelnen Themen erhöht. Die verwendeten Instrumente für die Analyse wurden angemessen angewendet und der Prozess der Kategorienbildung wird nachvollziehbar beschrieben. Dadurch wird die Nachvollziehbarkeit erreicht.

5.1.5 Robert et al. (2022)

Titel: „Bereaved Parent Perspectives on End-of-Life Conversations in Pediatric Oncology“ (Robert et al., 2022)

Die Daten könnten aufgrund der Methode der Elternrunde verloren gehen und die Eltern sich gegenseitig beeinflussen. Limitationen der Studie sind die kleine Stichprobe und eine einzige Institution. Die Forschenden sind onkologische Fachkräfte aus verschiedenen Professionen. Dadurch wird die Glaubwürdigkeit gestärkt. Hinsichtlich einer Triangulation wurden zwei unabhängige Analysen durchgeführt und verglichen. Es erfolgte zuerst eine offene, danach eine axiale

Kodierung, bis alle Aussagen in Kategorien eingeteilt werden konnten. Somit werden auch Negativbeispiele berücksichtigt. Die Übertragbarkeit wird durch die genaue Beschreibung der Stichprobe und der Datenerhebung erreicht. Zudem werden die gebildeten Kategorien mit Zitaten der Eltern unterstützt. Deshalb können die Ergebnisse für weitere Forschung verwendet werden. In Bezug auf die Nachvollziehbarkeit wurden die Analyseinstrumente angemessen angewendet.

5.1.6 Snaman et al. (2016)

Titel: „Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution“ (Snaman et al., 2016)

Die vergangene Zeit nach dem Tod eines Kindes liegt zwischen 1.5 und 14 Jahren, dadurch sind Verfälschungen möglich. Weitere Limitationen sind die kleine Stichprobe und Eltern aus nur einer Institution. Die Fokusgruppe wurde von einem Forschenden geleitet, zwei weitere waren anwesend, von denen niemand einen Bezug zu den Eltern hatte. Die Analyse führten zwei Forschende durch, welche mit der Methode vertraut waren. Zudem sind die Forschenden, welche an der Analyse und der Kategorisierung beteiligt waren, aus einem passenden Feld. Durch die differenzierte Kategorisierung wird die Triangulation gestärkt. Dabei wurden auch Negativbeispiele berücksichtigt. Die Stichprobe wird oberflächlich beschrieben und die gebildeten Kategorien sind mit Zitaten unterstützt. Somit können die Ergebnisse für weitere Forschung verwendet werden. Die Interviewleitfragen sind nachvollziehbar dargestellt und zielführend für die Beantwortung der Forschungsfrage. Zudem wurden die Analyseinstrumente angemessen angewendet.

5.2 Diskursive Auseinandersetzung mit der Literatur und E. Bergsträsser

Für diesen Abschnitt werden aus den inkludierten Studien Themenbereiche gebildet um anschliessend die Fragestellung zu beantworten. Diese lauten wie folgt: Relevanz von Kommunikation und Hoffnung, Aufbau und Relevanz von Beziehungen sowie Gewährleisten von Kontrolle und Selbstbestimmung. In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse der eingeschlossenen Studien mit weiterer Literatur und Aussagen aus dem Interview mit E. Bergsträsser diskutiert. Die Fragen und die Hauptaussagen aus dem Interview sind im [Anhang C](#) aufgeführt.

5.2.1 Relevanz von Kommunikation und Hoffnung

Noyes et al. (2022), Robert et al. (2022) und Zimmermann et al. (2022) beschreiben, dass sich Eltern eine offene, ehrliche und direkte Kommunikation wünschen. Auch zeigt die Studie von Snaman et al. (2016), dass Informationen fürsorglich weitergegeben werden sollen. Nach E. Bergsträsser (persönliche Mitteilung, 12. April, 2023) gilt: Je komplexer die Situation ist, desto bedeutender ist die Kommunikation. Dabei soll darauf geachtet werden, dass diese fokussiert ist und ins Detail geht, aber auch Bezug auf die gesamte Situation genommen wird. Es ist ein Bedürfnis, dass alle Informationen mitgeteilt werden (Robert et al., 2022; Snaman et al., 2016; Zimmermann et al., 2022). Dies gilt als Voraussetzung, um gemeinsam eine Entscheidung zu treffen (Zimmermann et al., 2022). Weiterhin entstehen durch eine ehrliche und offene Kommunikation keine falschen Hoffnungen oder Erwartungen, welche nicht eingehalten werden können (E. Bergsträsser, persönliche Mitteilung, 12. April, 2023). Dadurch können Eltern besser einschätzen, was sie erwartet, priorisieren, was für sie wesentlich ist (E. Bergsträsser, persönliche Mitteilung, 12. April, 2023; Noyes et al., 2022), und sich besser auf den Tod ihres Kindes vorbereiten (Noyes et al., 2022). Es soll sichergestellt werden, dass die Eltern die Prognose verstanden haben (Robert et al., 2022). Ein Elternteil wollte gewisse Informationen nicht hören und nahm deshalb etwas anderes wahr. Die Kommunikation soll den Eltern angepasst werden (E. Bergsträsser, persönliche Mitteilung, 12. April, 2023; Robert et al., 2022). Nicht alle Eltern möchten am Ende des Lebens ihres Kindes gleich viele Informationen erhalten (E. Bergsträsser, persönliche Mitteilung, 12. April, 2023). Zudem ist es für Eltern bedeutend, dass auch die Geschwister aufgeklärt werden und die Möglichkeit erhalten, sich zu verabschieden (Hansson et al., 2022; Robert et al., 2022). Ein Elternteil wäre selbst nicht darauf gekommen, die Geschwister miteinzubeziehen, wenn es das Behandlungsteam nicht gemacht hätte (Robert et al., 2022). E. Bergsträsser (persönliche Mitteilung, 12. April, 2023) beschreibt, dass das sterbende Kind eine Lebensaufgabe ist und die Geschwister eine andere sind. Dabei benötigen Eltern teilweise Unterstützung, die Geschwister einzubeziehen. Eltern beschreiben einen bestimmten Zeitpunkt, in dem sie realisierten, dass nichts mehr so sein würde, wie es war (Job et al., 2022; Manor-Binyamini & Schreiber

Divon, 2022). Obwohl die Eltern erkennen, dass es sich um den Anfang vom Ende handelt, wird Hoffnung aufrechterhalten (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022; Robert et al., 2022) und versucht, dem Kind bis zum Tod ein normales Leben zu ermöglichen (Job et al., 2022; Robert et al., 2022). Dabei soll beachtet werden, dass es sich stets um wahrheitsgemässe und realistische Hoffnung handelt (Robert et al., 2022). Für einen Elternteil war der erste Gedanke, als die konventionelle Behandlung des Kindes abgesetzt und eine palliative Therapie angeboten wurde, dass das Kind am nächsten Tag sterben würde (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022). Jedoch wird ebenfalls geäußert, dass die Entscheidung, auf eine palliative Therapie umzusteigen, eine Möglichkeit bietet, Hoffnung aufrechtzuerhalten. Für einen Elternteil ist das Spital ein Ort der Hoffnung. Letztere sei aber ab einem gewissen Zeitpunkt nicht mehr erwünscht. Gegensätzlich dazu äussern zwei Eltern, dass sie sich zu Hause vom Behandlungsteam im Stich gelassen gefühlt haben, als gäbe es keine Hoffnung auf Heilung mehr (Montel et al., 2009, zitiert nach Noyes et al., 2022; Zelcer et al., 2010, zitiert nach Noyes et al., 2022).

5.2.2 Aufbau und Relevanz von Beziehungen

Kommunikation findet nicht ohne Beziehung statt (E. Bergsträsser, persönliche Mitteilung, 12. April, 2023). Für Eltern ist Fürsorge ein wesentlicher Faktor, um eine Beziehung aufzubauen (Noyes et al., 2022). Vor allem in der EOL-Phase ist eine mitfühlende Pflege ein bedeutender Aspekt. Ein Grossteil der befragten Eltern nimmt es als positiv wahr, wenn das Team Emotionen zeigt (Brouwer et al., 2020, zitiert nach Noyes et al., 2022; Snaman et al., 2016). Ein anderer Elternteil gibt wiederum zu verstehen, dass jemand aus dem Behandlungsteam zu weinen begann und dies das Gefühl auslöste, dass nichts mehr gemacht werden konnte (Snaman et al., 2016).

Die Pflege und mitfühlende Menschen bedeuten der Familie in dieser Situation am meisten (Robert et al., 2012, zitiert nach Noyes et al., 2022), dies war im Spital nicht immer der Fall (Brouwer et al., 2020, zitiert nach Noyes et al., 2022). Auch ein Elternteil der Studie von Wiener et al. (2020, zitiert nach Noyes et al., 2022) betont die Relevanz eines verständnisvollen Behandlungsteams. Dabei empfanden es Eltern als positiv, wenn sich das Behandlungsteam Zeit nahm (Robert et al., 2012, zitiert nach Noyes et al., 2022; Snaman et al., 2016) und auf das Kind einging

(Snaman et al., 2016; Steele et al., 2013, zitiert nach Noyes et al., 2022; Zimmermann et al., 2022). Wenn Eltern das Personal nicht kannten, hatten sie das Gefühl, genau hinschauen zu müssen (Snaman et al., 2016). Eltern erwarten, dass das Team kompetent ist und sie sich darauf verlassen können, dass alles unter Kontrolle ist (Hendricks-Ferguson & Haase, 2019, zitiert nach Noyes et al., 2022). Es wurden Unsicherheiten darüber geäußert, ob medizinische Behandlungen sicher und in der Ausführung korrekt waren (Montel et al., 2009, zitiert nach Noyes et al., 2022; Snaman et al., 2016). Auch für E. Bergsträsser (persönliche Mitteilung, 12. April, 2023) ist Vertrauen eine bedeutende Komponente und wird durch Zeit sowie Beziehung gestärkt.

5.2.3 Gewährleisten von Kontrolle und Selbstbestimmung

Robert et al. (2022), Hansson et al. (2022) und E. Bergsträsser (persönliche Mitteilung, 12. April, 2023) verdeutlichen die Relevanz von Kontrolle. Zuhause kann die Familie zusammenbleiben und tägliche Routinen erledigen, was das Gefühl der Kontrolle stärkt (Hansson et al., 2022). Auch wird aufgezeigt, dass Eltern das Gefühl von Kontrolle über die Situation zu Hause aufrechterhalten können, wenn sie sich an der Pflege ihres erkrankten Kindes beteiligen. Diese Verantwortung nehmen Eltern auf sich, solange sie sich sicher fühlen. Bei befragten Eltern sind Unsicherheiten bei der Pflege des Kindes zu Hause aufgekommen (Hannan & Gibson, 2005, zitiert nach Noyes et al., 2022; Papadatou et al., 2021, zitiert nach Noyes et al., 2022). Dabei ist das medizinische Fachpersonal eine Unterstützung für Eltern, da es ihnen relevantes Wissen über die EOL-Phase vermitteln kann (Hansson et al., 2022; Robert et al., 2022). Noyes et al. (2022) und E. Bergsträsser (persönliche Mitteilung, 12. April, 2023) betonen die Bedeutung, terminale Phasen von Kindern zu Hause zu planen. Zudem empfand es ein Elternteil als hilfreich, wenn das Behandlungsteam jederzeit sagen konnte, was relevant ist, und sie stets eine Ansprechperson hatten (Hendricks-Ferguson & Haase, 2019, zitiert nach Noyes et al., 2022). Nach Meyer et al. (2006, zitiert nach Aschenbrenner et al., 2012) und E. Bergsträsser (persönliche Mitteilung, 12. April, 2023) hat Priorität, dass Eltern wissen, an wen sie sich bei Fragen, aber auch psychosozialen Bedürfnissen wenden können. Ein Elternteil meint in Bezug auf die Selbstbestimmung, dass es im Spital mehr Unterbrechungen gibt, wodurch weniger Zeit mit dem Kind verbracht werden kann (Hansson et al., 2022).

Ein Elternteil aus der Studie von Manor-Binyamini und Schreiber Divon (2022) äussert andererseits, dass diese Ablenkung guttat, da es ihm/ihr schwerfiel, allein zu Hause zu sein.

5.3 Beantwortung der Fragestellung

Die Frage dieser Bachelorarbeit lautet: ‚Wie können Pflegefachpersonen Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung in der End-of-life-Phase unterstützen?‘

Nach den Ergebnissen der systematisierten Literaturrecherche soll die Betreuung der Eltern individuell und auf ihre Bedürfnisse abgestimmt sein. Dennoch haben sich pflegerische Schwerpunkte herauskristallisiert, welche essenziell sind, um die Eltern zu unterstützen. Es kann gesagt werden, dass Kommunikation und Beziehung in einer Wechselwirkung zueinanderstehen und nicht allein betrachtet werden dürfen. Eltern wünschen sich eine offene, ehrliche und direkte Kommunikation. Dabei ist die Aufrechterhaltung von Hoffnung ein wesentlicher Bestandteil. Pflegefachpersonen sollen den Eltern nicht Hoffnung auf etwas geben, das nicht mehr passieren kann. Eltern können Hoffnung auf einen guten Tod oder die Erfüllung eines letzten Wunsches haben. Pflegefachpersonen sollen nach den Wünschen der Eltern fragen und versuchen, diese zu verwirklichen, aber auch ihre Fachexpertise in die Entscheidung miteinflussen lassen. Dadurch können Eltern priorisieren, was für sie relevant ist und eine Entscheidung ohne falsche Erwartungen treffen. Durch eine gelingende Kommunikation kann eine vertrauensvolle Beziehung aufgebaut werden. Dabei sollen Pflegefachpersonen Empathie zeigen und auf die Wünsche der Eltern eingehen. Des Weiteren sollen sie sich Zeit nehmen, wodurch ebenfalls das Vertrauen gestärkt wird. Auch hat sich gezeigt, dass Eltern sich ein unterschiedlich grosses Ausmass an Kontrolle und Unabhängigkeit wünschen. Pflegefachpersonen können die Eltern unterstützen, indem sie ihnen Informationen weitergeben und ihre Bedürfnisse berücksichtigen.

Pflegefachpersonen sind nicht da, um Dinge zu erschweren, sondern um mit der Familie einen Weg zu bestreiten, welcher für sie stimmt. Sie sollen ihr helfen, dass dieser möglichst gut begehbar wird.

6 Implikationen für die Praxis

Die Ergebnisse dieser Arbeit lassen sich wie folgt auf das in Kapitel 2.7 erläuterte Modell von King (1981) anwenden.

6.1 Personales System

Auf der Ebene des personalen Systems im Konzept ‚Selbst‘ äussern Eltern das Bedürfnis nach Rückzug (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022). Zudem sprechen sie an, dass weiterhin Hoffnung aufrechterhalten werden kann, auch wenn eine palliative Behandlung erfolgt (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022; Robert et al., 2022). Zudem werden die Relevanz von Kontrolle (Hansson et al., 2022; Robert et al., 2022) und das Bedürfnis nach Selbstbestimmung aufgezeigt (Robert et al., 2022). In Bezug auf das Konzept ‚Wahrnehmung‘ berichtet ein Elternteil, dass er/sie Informationen nicht hören wollte und dadurch etwas anderes verstand (Robert et al., 2022). Im Rahmen des Konzepts ‚Raum‘ äussert ein Elternteil, dass es im Spital mehr Unterbrechungen gibt, wodurch weniger Zeit allein mit dem Kind verbracht werden kann (Hansson et al., 2022). Einem Elternteil tat die Ablenkung im Spital gut, da es andere Eltern und Patient:innen gab. Die Wünsche zum persönlichen Raum hängen somit davon ab, wie ausgeprägt das Bedürfnis nach Rückzug ist. In Bezug auf das Konzept ‚Zeit‘ nennt ein Elternteil, dass die Familie zu Hause zu lange auf Schmerzmedikamente warten musste (Wiener et al., 2020, zitiert nach Noyes et al., 2022). Für Pflegefachpersonen ist zu beachten, dass sich die Zeit in einer solchen Situation lange anfühlt. Im Gegensatz dazu kann die Zeit der EOL-Phase bis zum Tod als kurz empfunden werden.

6.2 Interpersonales System

Die genannten Aspekte aus dem personalen System haben einen Einfluss auf das interpersonale System. Die ‚Rolle‘ bezieht sich auf die Pflegefachperson und die Eltern beziehungsweise den Elternteil. In dieser Arbeit werden die Eltern oft als ein Individuum angesehen. Im Pflegealltag sollen sie jedoch auch einzeln betrachtet werden, da sie unterschiedliche Bedürfnisse haben können. Im Konzept der ‚Interaktion‘ bildet eine vertrauensvolle Beziehung die Grundlage. Laut E. Bergsträsser (persönliche Mitteilung, 12. April, 2023) soll für einen gelingenden Beziehungsaufbau die Chemie passen, entweder stimme diese oder sie stimme

nicht. In bestimmten Situationen lohnt es sich als Pflegefachperson, den Eltern folgende Frage aus der Ich-Perspektive zu stellen: ‚Ich habe hier kein gutes Gefühl, hätten Sie lieber eine andere Bezugsperson?‘ Es gilt, Unstimmigkeiten anzusprechen und nicht darauf zu warten, bis sich die Eltern in ihrer Notlage äussern. Die Chemie und die Beziehung wirken sich auf das gesamte Interaktionsmodell aus. Da Wahrnehmungen, Beurteilungen und geistige Handlungen sowie Reaktionen nichtbeobachtbare Verhaltensweisen sind, ist eine positive Beziehung für eine gelingende Interaktion und Transaktion grundlegend. Pflegefachpersonen sollen hinsichtlich der veränderten Wahrnehmung sicherstellen, dass alles richtig verstanden wurde und sich bei Bedarf wiederholen (Robert et al., 2022). Um Hoffnung aufrechtzuerhalten, soll der Austausch im Konzept ‚Kommunikation‘ offen und ehrlich erfolgen (Robert et al., 2022). Dadurch können die Eltern besser einschätzen, was sie erwartet, und sich auf den Tod vorbereiten (E. Bergsträsser, persönliche Mitteilung, 12. April, 2023; Noyes et al., 2022). Manche Fachpersonen machen den Fehler zu glauben, dass es nur Hoffnung auf Heilung gibt (E. Bergsträsser, persönliche Mitteilung, 12. April, 2023). Es besteht beispielsweise auch Hoffnung auf ein gutes Sterben oder ein paar gute letzte Tage zu Hause. Die Pflegefachperson soll mit den Eltern besprechen, was Hoffnung für sie bedeutet und in der ‚Transaktion‘ versuchen, diese Hoffnungen und Wünsche umzusetzen. Hierbei sollen Einflussfaktoren der Umwelt und die Expertise von Pflegefachpersonen in der Entscheidung mitberücksichtigt werden. In **Tabelle 6** wird aufgezeigt, dass es bei der pflegerischen Expertise nicht immer möglich ist, die Präferenzen der Eltern umzusetzen. Dies soll kommuniziert werden, sodass keine falschen Hoffnungen entstehen. Des Weiteren äussern gewisse Eltern das Bedürfnis nach Rückzug (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022). Die Pflegefachperson soll auf sie eingehen und bei Bedarf anbieten, beispielsweise auf das Kind aufzupassen, sodass sie sich zurückziehen können, um neue Energie zu tanken. Um das Gefühl der Kontrolle bei den Eltern zu stärken, sollen Pflegefachpersonen im Konzept ‚Kommunikation‘ relevantes Wissen über die EOL-Phase vermitteln (Hansson et al., 2022) und Informationen über die physischen Veränderungen des versterbenden Kindes weitergeben (Robert et al., 2022). Dabei sollen Pflegefachpersonen die Eltern ansprechen, was sie tun werden, wenn beispielsweise die letzte Stunde ihres Kindes geschlagen hat (E. Bergsträsser, persönliche Mitteilung, 12. April, 2023). In der

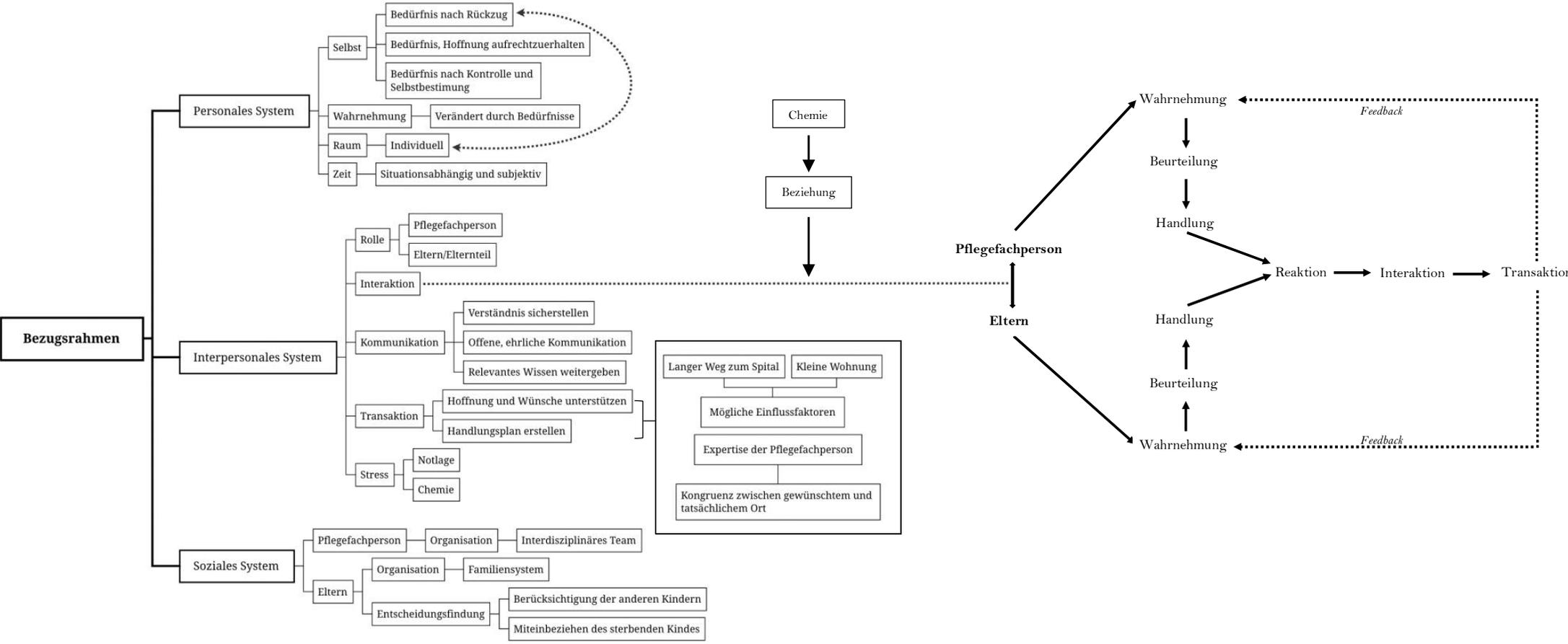
‚Transaktion‘ sollen konkrete Szenarien durchgespielt werden. Zudem soll gemeinsam ein Handlungsplan erstellt werden, sodass die Eltern in der Situation handlungsfähig bleiben. Angehörige der Familie sollen frühzeitig miteinbezogen werden, da diese oftmals helfen möchten, jedoch nicht wissen wie. Sie sind eine wichtige Unterstützung für die Eltern (Manor-Binyamini & Schreiber Divon, 2022). In Bezug auf das Konzept ‚Stress‘ stellt die Notlage der Eltern einen wesentlichen Stressor dar. Diese Notlage wirkt sich auch auf die Pflegefachperson aus, wodurch die gesamte Interaktion beeinflusst wird. Ein weiterer Stressor kann eine unpassende Chemie zwischen der Pflegefachperson und den Eltern sein.

6.3 Soziales System

Auf der Ebene des sozialen Systems im Konzept ‚Organisation‘ gehört die Pflegefachperson zu einem IDT und die Eltern zu einem Familiensystem. Dieses IDT soll einen Teamansatz verfolgen und einheitliche Informationen weitergeben, um die Familie zu unterstützen (Robert et al., 2022). In Bezug auf die ‚Entscheidungsfindung‘ äussern Eltern, dass sie alles tun würden, um den Wunsch ihres Kindes zu erfüllen, zu Hause zu bleiben (Hansson et al., 2022). Auch nennt ein Elternteil, dass er/sie die Geschwister schützen möchte und daher für den Tod lieber im Spital ist (Montel et al., 2009, zitiert nach Noyes et al., 2022). Diese Aussagen zeigen die Relevanz, dass Pflegefachpersonen nicht nur die Eltern, sondern die gesamte Familie in die Betreuung einbeziehen soll. Ein Elternteil wünscht, dass auch Geschwister aufgeklärt werden und die Möglichkeit erhalten, sich zu verabschieden (Robert et al., 2022). Pflegefachpersonen sollen sich zuerst mit den Eltern besprechen, bevor sie dies mit dem sterbenden Kind oder den Geschwistern tun. Dadurch wird das Kontrollgefühl der Eltern aufrechterhalten. Zur besseren Veranschaulichung ist in **Abbildung 5** der Bezugsrahmen mit den Implikationen in die verschiedenen Systeme und Konzepte visualisiert.

Abbildung 5

Implementierung der Ergebnisse in den Bezugsrahmen von King (1981), eigene Darstellung



7 Schlussfolgerung

Die vorliegende Bachelorarbeit zeigt, dass die Unterstützung der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung in der EOL-Phase eine komplexe Herausforderung darstellt. Die relevanten Ergebnisse der inkludierten Studien aus der systematisierten Literaturrecherche wurden in folgende Kategorien eingeteilt: Hoffnung und Endgültigkeit, Bedürfnisse und Erwartungen, Beziehung, Kommunikation und Ort. In diesen Kategorien werden verschiedene Sichtweisen von Eltern zu relevanten Themen in der Betreuung aufgezeigt. Aus diesen Sichtweisen lässt sich schliessen, dass keine Annahmen über die Bedürfnisse und Wünsche der Eltern gemacht werden dürfen. Pflegefachpersonen sollen die Eltern auf ihre Bedürfnisse und Wünsche ansprechen, um diese zu berücksichtigen. Anschliessend diskutierte die Autorenschaft, in Form von Themenbereichen, die Relevanz der Kommunikation und Hoffnung, den Aufbau von Beziehungen sowie die Gewährleistung von Kontrolle und Selbstbestimmung. Alle inkludierten Studien sind aus dem Ausland. Um einen Bezug für die Schweiz herzustellen, wurden die Ergebnisse in Verbindung gebracht mit den Aussagen von E. Bergsträsser und den Ergebnissen aus der Studie von Zimmermann et al. (2022). Abschliessend wurden Implikationen für die Praxis anhand des Bezugsrahmens von King erarbeitet. Dieser stellt in Verbindung mit dem Interaktionsmodell eine wichtige Grundlage dar, um eine Interaktion zwischen Pflegefachpersonen und Eltern besser zu verstehen. Pflegefachpersonen soll bewusst sein, welche Auswirkungen die einzelnen Konzepte, die in **Abbildung 5** dargestellt sind, auf die Interaktion haben. Die erlangten Erkenntnisse dieser Arbeit bieten Pflegefachpersonen eine gute Grundlage, sodass sich diese in der Betreuung der Eltern sicherer und kompetenter fühlen. Dadurch können sie den Eltern bedarfsgerecht Unterstützung bieten, um sie in dieser einschneidenden Zeit zu entlasten.

7.1 Limitationen

Die systematisierte Literaturrecherche dieser Arbeit wurde im Januar 2023 durchgeführt und es wurden Studien ausgeschlossen, welche älter als zehn Jahre waren. Dies könnte zur Folge haben, dass ältere und neuere informative Studien nicht berücksichtigt sind. Weiter kann die Eingrenzung auf deutsch- und englischsprachige Studien dazu führen, dass relevante fremdsprachige Literatur

nicht verwendet wurde. Aufgrund der deutschsprachigen Autorenschaft dieser Arbeit könnten zudem Fehler bei den Übersetzungen von englischsprachigen Studien aufgetreten sein. Die systematisierte Literaturrecherche wurde auf drei Datenbanken durchgeführt. Die Autorenschaft hat begrenzte Erfahrungen bei systematisierten Literaturrecherchen. Dadurch besteht die Möglichkeit, wesentliche Literatur nicht gefunden zu haben. Auch hat sie wenig Praxis in der kritischen Würdigung von Studien, was Defizite mit sich bringen könnte. Ebenso ist zu berücksichtigen, dass das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) bei fünf von sechs Studien gering ist.

7.2 Empfehlungen für weitere Forschung

Es wäre aufschlussreich, die Erfahrungen und die Wahrnehmungen der Eltern in verschiedenen Stadien der Krankheit ihres Kindes zu untersuchen. Auch gibt es Forschungslücken, inwiefern sich die Bedürfnisse der Eltern unterscheiden in Bezug auf das Lebensalter der erkrankten Kinder. Des Weiteren gibt es noch keine Studien, in welchen die Sicht von Eltern beschrieben ist, wenn diese getrennt sind oder nicht mehr zusammenleben. Dies könnte eine weitere Schwierigkeit in der Betreuung darstellen. Die Autorenschaft dieser Arbeit geht abschliessend davon aus, dass in der Schweiz in diesem Themenbereich keine weitere Forschung benötigt wird, da die Bedürfnisse der Eltern individuell sind und keine einheitliche Betreuung daraus geschlossen werden kann.

Literaturverzeichnis

- Aschenbrenner, A. P., Winters, J. M., & Belknap, R. A. (2012). Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of Life. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(5), 514–522. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.07.008>
- Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H., & Mayer, H. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung: Begriffe aus Forschung und Theorie* (Print-on-Demand Ausgabe der 1. Auflage). Urban & Fischer in Elsevier.
- Bundesamt für Statistik. (2021). *Schweizerischer Krebsbericht 2021: Stand und Entwicklungen*.
- Contro, N. A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H. J. (2004). Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*, 114(5), 1248–1252. <https://doi.org/10.1542/peds.2003-0857-L>
- Critical Appraisal Skills Programme. (2018). *CASP Checklist: 10 questions to help you make sense of a Systematic Review*. https://casp-uk.net/images/checklist/documents/CASP-Systematic-Review-Checklist/CASP-Systematic-Review-Checklist_2018.pdf
- DiCenso, A., Bayley, L., & Haynes, R. B. (2009). Accessing pre-appraised evidence: Fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence-Based Nursing*, 12(4), 99–101. <https://doi.org/10.1136/ebn.12.4.99-b>
- Feichtner, A. (2018). *Palliativpflege für Pflege- und andere Gesundheitsberufe* (5., überarbeitete und erweiterte Auflage). Facultas.
- Gray, J. R., & Grove, S. K. (2021). *Burns and grove's the practice of nursing: Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (9. Aufl.). Elsevier, Inc.
- Haefeli, R. (2022). *C'est la vie: Unterwegs mit zwei Pionieren der Palliative Care*. Bookwire GmbH: Hier und Jetzt, Verlag für Kultur und Geschichte.

- Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J., & Raunkiær, M. (2022). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, scs.13066.
<https://doi.org/10.1111/scs.13066>
- HFG. (2022). *Art. 3 Begriffe*. Fedlex.
https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2013/617/de#art_3
- International Council of Nurses (ICN). (1987). *Nursing Definitions*.
<https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>
- Job, M., Schumacher, P., Müller, G., & Kreyer, C. (2023). The social and spiritual dimensions of parental experiences on end-of-life care of their child with cancer: A narrative review. *Palliative & Supportive Care*, 21(2), 308-319.
<https://doi.org/10.1017/S1478951521001991>
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., & van Delden, J. J. M. (2011). Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), E260–E271. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E260-E271>
- Kassam, A., Skiadaresis, J., Alexander, S., & Wolfe, J. (2014). Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: Home, hospital or freestanding hospice?: Location for End-of-Life Care. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(5), 859–864. <https://doi.org/10.1002/pbc.24872>
- Kinderkrebsinfo. (o. J.). *Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen*.
https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/e9031/index_ger.html
- Kinderkrebsregister (KiKR). (o. J.). *Statistiken: Inzidenz, Mortalität, Überleben, Datenqualität*. <https://www.kinderkrebsregister.ch/statistiken-und-berichte/statistiken-inzidenz-mortalitat-uberleben-datenqualitat/>
- King, I. M. (1981). *A theory for nursing: Systems, concepts, process*. Wiley.

- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- LoBiondo, G. & Haber, J. (2022). *Nursing research: Methods and critical appraisal for evidence-based practice (10. Auflage)*. Elsevier.
- Manor-Binyamini, I. & Schreiber-Divon, M. (2022). Listening to Parents of Children With Cancer: Between Life and its end. *Journal of Patient Experience*, 9.
<https://doi.org/10.1177/23743735221106589>
- Morse, J. (2018). Reframing Rigor in Qualitative Inquiry. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (S. 796-817). Sage.
- Mullen, J. E., Reynolds, M. R. & Larson, J. S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46–56.
<https://doi.org/10.4037/ccn2015614>
- Noyes, M., Herbert, A., Moloney, S., Irving, H. & Bradford, N. (2022). Location of end-of-life care of children with cancer: A systematic review of parent experiences. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(6).
<https://doi.org/10.1002/pbc.29621>
- Palliative.ch. (o. J., a). *Was ist Palliative Care?: Das ist Palliative Care*.
<https://www.palliative.ch/de/was-ist-palliative-care/das-ist-palliative-care>
- Palliative.ch. (o. J., b). *Was ist Palliative Care?: Fragen und Fachbegriffe*.
<https://www.palliative.ch/de/was-ist-palliative-care/faq/-/fachbegriffe>
- Palliative zh+sh. (2018, Juli 5). «*Liebe Eva, du hast diesen Preis schon lange verdient*». Pallnetz. <https://www.pallnetz.ch/liebe-eva-du-hast-diesen-preis-schon-lange-verdient.htm>
- Ris, I. & Preusse-Bleuler, B. (2022). *AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels*. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge

Departement 1 Gesundheit ZHAW.

Robert, R., Razvi, S., Triche, L. L., Bruera, E. & Moody, K. M. (2022). Bereaved Parent Perspectives on End-of-Life Conversations in Pediatric Oncology. *Children*, 9(2), 274. <https://doi.org/10.3390%2Fchildren9020274>

Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK – ASI.
(o. J.). *Was ist Pflege?*. <https://www.sbk.ch/pflegethemen/definition-der-pflege>

Snaman, J. M., Torres, C., Duffy, B., Levine, D. R., Gibson, D. V. & Baker, J. N. (2016). Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. *Journal of Palliative Medicine*, 19(3), 326–332. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0253>

Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselning, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., Bouzbid, S., Hamdi-Cherif, M., Hablas, A., Chirpaz, E., Buziba, N., Chesumbai, G., Manraj, S., Reynders, D., Wabinga, H., Chokunonga, E., ... Masuyer, E. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: A population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719–731. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)

Wilhelm, B. (2015). *Kompetenz- und Autonomieerleben in der Elternrolle: Elterliche Bedürfnisse im Kontext der Erziehung*. Köster.

ZGB. (2023). Art. 14. Fedlex.

https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/de#art_14

Zimmermann, K., Marfurt-Russenberger, K., Cignacco, E. & Bergstraesser, E. (2022). Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: Connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life CAre Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00957-w>

Abkürzungsverzeichnis

A

Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal.....AICA

C

Critical Appraisal Skills Programm.....CASP

E

Evidenzlevel.....EL

End-of-Life.....EOL

I

Interdisziplinäres Team.....IDT

U

Vereinigte Staaten von Amerika.....USA

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 <i>Bezugsrahmen nach King (1981), eigene Darstellung</i>	6
Abbildung 2 <i>Interaktionsmodell nach King (1971, zitiert nach King, 1981, S. 61)</i>	8
Abbildung 3 <i>Flussdiagramm, eigene Darstellung</i>	13
Abbildung 4 <i>6S-Pyramide von DiCenso et al. (2009, S. 100)</i>	14
Abbildung 5 <i>Implementierung der Ergebnisse in den Bezugsrahmen von King (1981), eigene Darstellung</i>	46

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 <i>Keywords</i>	9
Tabelle 2 <i>Ein- und Ausschlusskriterien</i>	10
Tabelle 3 <i>Suche auf ‚PubMed‘</i>	11
Tabelle 4 <i>Suche auf ‚CINAHL Complete‘</i>	12
Tabelle 5 <i>Übersicht der inkludierten Studien</i>	17
Tabelle 6 <i>Kongruenz zwischen Präferenz und tatsächlichem Ort</i>	31

Wortzahl

Wortzahl des Abstracts (inklusive Keywords):	193
Wortzahl der Bachelorarbeit:	11389

Wortzahl ohne Titelblatt, Abstract, Tabellen, Grafiken und deren Beschriftung. Zudem ohne Inhaltsverzeichnis, Literaturverzeichnis, Abkürzungsverzeichnis, Abbildungsverzeichnis, Tabellenverzeichnis, Wortzahl, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und sämtliche Anhänge.

Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns herzlichst bei L. Bentele und A. Krug für die kompetente und zuverlässige Beratung und Begleitung während des Schreibprozesses dieser Bachelorarbeit bedanken. Ebenso möchten wir uns bei E. Bergsträsser bedanken, die sich Zeit für ein Interview mit uns genommen hat. Auch möchten wir uns bei unseren Familien und Freunden für das Zuhören und die motivierenden Worte bedanken. Abschliessend danken wir [REDACTED] für das Durchlesen dieser Arbeit und die Rückmeldung.

Eigenständigkeitserklärung

„Wir, Celine Fatzer und Nicolas Grünenwald erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbstständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.“

Winterthur, 04.05.2023



Celine Fatzer



Nicolas Grünenwald

Anhang

Anhang A: Rechercheprotokoll

Suche auf ‚PubMed‘

Datum	Such-Nr.	Suchsyntax	Limits	Hits	gelesene Abstracts	Quergelesen	inkludierte Studien
04.01.23	1	(((support) AND (parent)) AND (terminal)) AND (nurs*) AND (oncolo*)	2013-2023 englisch deutsch	44	13	4	Noyes et al., 2022 Snaman et al., 2016
04.01.23	2	(child*) AND (cancer) AND (oncolo*) AND (parent*) AND (support) AND (terminal OR "end-of-life")	2013-2023 englisch deutsch	148	32	10	Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2022 Noyes et al., 2022 Robert et al., 2022 Snaman et al., 2016
04.01.23	3	((child with cancer) AND (terminal OR "end-of-life")) AND (parent*)	2013-2023 englisch deutsch	304	34	2	Hansson et al., 2022 Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2022
04.01.23	4	(((support) AND (parent*)) AND (terminal OR "end of life")) AND (cancer OR oncology)	2013-2023 englisch deutsch	490	26	1	Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2022 Noyes et al., 2022 Robert et al., 2022
04.01.23	5	(end of life) AND (caring) AND (parent* OR famil*) AND (pediatric)	2013-2023 englisch deutsch	308	11	1	Noyes et al., 2022 Snaman et al., 2016
04.01.23	6	("end of life") AND (parents) AND (pediatric) AND (oncology)	2013-2023 englisch deutsch	183	32	-	Hansson et al., 2022 Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2022 Noyes et al., 2022 Robert et al., 2022 Snaman et al., 2016

Suche auf ‚CINAHL Complete‘

Datum	Such-Nr.	Suchsyntax	Limits	Hits	gelesene Abstracts	Quergelesen	inkludierte Studien
05.01.23	1	((((support) AND (parent)) AND (terminal)) AND (nurs*)) AND (oncolo*)	2013-2023	3	1	1	-
05.01.23	2	(child*) AND (cancer) AND (oncolo*) AND (parent*) AND (support) AND (terminal OR "end-of-life")	2013-2023 englisch	28	5	2	Robert et al., 2022
05.01.23	3	((child with cancer) AND (terminal OR "end-of-life")) AND (parent*)	2013-2023 englisch	108	3	1	-
05.01.23	4	((((support) AND (parent*)) AND (terminal OR "end of life")) AND (cancer OR oncology))	2013-2023 englisch	99	3	-	Robert et al., 2022
05.01.23	5	(end of life) AND (caring) AND (parent* OR famil*) AND (pediatric)	2013-2023 englisch	75	1	-	
05.01.23	6	("end of life") AND (parents) AND (pediatric) AND (oncology)	2013-2023 englisch	45	2	-	Robert et al., 2022

Suche auf ‚PsycINFO‘

Datum	Such-Nr.	Suchsyntax	Limits	Hits	gelesene Abstracts	Quergelesen	inkludierte Studien
06.01.23	1	((((support) AND (parent)) AND (terminal)) AND (nurs*)) AND (oncolo*)	2013-2023	4	1	-	-
06.01.23	2	(child*) AND (cancer) AND (oncolo*) AND (parent*) AND (support) AND (terminal OR "end-of-life")	2013-2023	21	-	-	-
06.01.23	3	((child with cancer) AND (terminal OR "end-of-life")) AND (parent*)	2013-2023	7	1	-	-
06.01.23	4	((((support) AND (parent*)) AND (terminal OR "end of life")) AND (cancer OR oncology)	2013-2023	62	-	-	-
06.01.23	5	(end of life) AND (caring) AND (parent* OR famil*) AND (pediatric)	2013-2023	36	-	-	-
06.01.23	6	("end of life") AND (parents) AND (pediatric) AND (oncology)	2013-2023	29	-	-	-

Anhang B: Zusammenfassungen und Würdigungen der Studien im AICA- / CASP-Raster

Anhang B1: *Hansson et al. (2022)*

Zusammenfassung der Studie: Hansson et al. (2022). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences

Einleitung	Familien von Kindern, die am Lebensende Palliativpflege benötigen, stehen vor einer äusserst belastenden Zeit. Die Palliativversorgung am Lebensende konzentriert sich auf die Linderung krankheitsbedingter Symptome und die Maximierung der Lebensqualität des Kindes. Die meisten Familien möchten gegen Ende des Lebens ihres Kindes zu Hause bleiben, um in einer vertrauten und persönlichen Umgebung zu sein, was sich auch positiv auf die Lebensqualität auswirkt. Anhand bisheriger Literatur kann gesagt werden, dass die häusliche Palliativpflege eines schwererkrankten Kindes die Bewältigungs- und Trauerprozesse der Eltern unterstützt. Zudem wird der Familie dadurch ermöglicht, ein weitgehend normales Alltagsleben zu führen. Darüber wie sich die häusliche pädiatrische Palliativversorgung auf die Bedürfnisse der betroffenen Familie auswirkt und wie die höchste Qualität der Versorgung des sterbenden Kindes gewährleistet werden kann, liegen nur unzureichende evidenzbasierte Untersuchungen vor. Diese Studie soll einen Beitrag zur Wissenslücke eines spezifischen EOL-Palliativpflegemodells leisten, wobei folgendes Forschungsziel verfolgt wird: Erfahrungen der Eltern darüber erlangen, wie und warum sich die häusliche pädiatrische Palliativversorgung auf die gesamte Familie in der letzten Lebensphase ihres Kindes auswirkt.
Methode	Es handelt sich um ein deskriptiv qualitatives Forschungsdesign. Die Durchführung der Studie erfolgte in der Abteilung der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie eines Universitätskrankenhauses in Dänemark. Die Population umfasste Familien, deren Kinder Hausbesuche im Rahmen der pädiatrischen Palliativversorgung am Lebensende erhielten. Es erfolgte ein Purposeful-Sampling. Bei den Einschlusskriterien handelt es sich um (a) trauernde Eltern aufgrund des Krebstodes ihres Kindes, (b) das Kind erhielt EOL-Palliativpflege-Hausbesuche durch die aufsuchende Krankenschwester, (c) es waren mindestens drei Monate seit dem Tod des Kindes vergangen und (d) die Eltern beherrschten die dänische Sprache. Es erfolgte eine Beurteilung des emotionalen Zustandes der Eltern. Anschliessend stellte die aufsuchende Krankenschwester den geeigneten Eltern die Studie vor und bat diese darum, ihre Kontaktdaten an die Erstautorin weitergeben zu dürfen. Schliesslich nahmen sieben Eltern, die fünf Familien vertraten, an der Studie teil und gaben ihr schriftliches Einverständnis ab. Es wurden fünf Einzelinterviews und ein Paarinterview von der ersten Autorin einmalig zwischen 2014 und 2016 durchgeführt. Drei Familien wurden zwei Jahre nach dem Tod des Kindes befragt, eine Familie nach einem Jahr und eine Familie drei Monate nach dem Tod des Kindes. Für die Interview-Durchführung wurde ein semi-strukturierter Interviewleitfaden verwendet. Jedes Interview begann mit der gleichen Frage, gefolgt von offenen Fragen zu jeweils vier Themen. Anschliessend wurden zusätzlich klärende Fragen gestellt, für das genauere Verständnis. Nachdem die Autorin die Aussagen zusammenfasste, durften die Elternteile bei Bedarf weitere Kommentare hinzufügen. Die Interviews wurden aufgezeichnet und verbatim transkribiert. Die Interviewdaten wurden mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse analysiert. Die Analyse wurde insgesamt in fünf Schritten

	<p>durchgeführt. Alle Schritte wurden von der ersten und vierten Autorin durchgeführt, welche im fünften Schritt von der zweiten und dritten Autorin ergänzt wurden. Als erstes wurden die Transkripte jedes Interviews unabhängig voneinander mehrfach gelesen, um ein Gesamtverständnis zu erreichen und den Rigor zu erhöhen. Im zweiten Schritt wurden Bedeutungseinheiten erschaffen. In einem nächsten Schritt wurde jede Bedeutungseinheit zu einer Beschreibung verdichtet. Im vierten Schritt erfolgten die Abstrahierung und Kodierung dieser Bedeutungseinheiten. Sie wurden auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede verglichen und in Unterthemen sortiert. Im fünften und letzten Schritt wurden die Unterthemen kritisch gelesen, verglichen und analysiert. Jedes dieser Unterthemen wurde einem übergreifenden Thema zugeteilt. Tabellarisch werden die Hauptthemen mit den jeweiligen Unterthemen und Bedeutungseinheiten aufgezeigt. Die Studie wurde vor der dänischen Datenschutzbehörde genehmigt. Nach mündlicher und schriftlicher Aufklärung des Zwecks und der Anforderungen der Studie, von der Erstautorin an die Eltern, gaben diese ihre schriftliche Einwilligung ab. Die Eltern wurden darüber informiert, dass sie jederzeit von der Studie zurücktreten können. Daten wurden anonymisiert und es wurden nur wenige demografische und klinische Daten angegeben. Nach der Interview-Durchführung wurde den Eltern Unterstützung durch einen Psychologen der Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin angeboten.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die Resultate sind in Form eines Fliesstextes aufgeführt, wobei Zitate miteingebettet werden. Aus der Untersuchung der Erfahrungen der Eltern mit der häuslichen Pflege ihres sterbenden Kindes kristallisieren sich drei Hauptthemen heraus. (1) Beteiligung ermöglicht ein Gefühl der Kontrolle und Bewältigung: Hier wird beschrieben, dass die Beteiligung der Eltern an der Betreuung des Kindes das Selbstwertgefühl gestärkt habe und auch dabei geholfen habe den Betreuungsverlauf zu bewältigen. Die Unterstützung des medizinischen Fachpersonals und das Weitergeben ihres Wissens sowie der Erfahrungen über die EOL-Phase an die Eltern, ermöglichte ein Gefühl, die Situation zu Hause unter Kontrolle zu haben. (2) Aufrechterhaltung der Teilnahme am Familienalltag: Hier wird die Relevanz aufgezeigt, was es Familien bedeutet, zuhause zusammenzuleben und soziale Beziehungen im gewohnten Umfeld pflegen zu können. Eltern beschreiben zudem, wie die Aufgaben in Zusammenhang mit dem Tod ihres Kindes zu einem Teil ihres Alltags wurden und sich fast normal anfühlen. (3) Raum schaffen für Präsenz und Trost während und nach dem Lebensende: Das Zuhause bietet dem sterbenden Kind und der Familie maximale Präsenz. Für eine vertraute Atmosphäre zuhause sind eine respektvolle, einfühlsame Beziehung und Zusammenarbeit zwischen den Eltern und den Pediatric palliative care (PPC)-Fachleuten unabdingbar. Zudem kann die Anwesenheit der erweiterten Familie und des sozialen Netzes maximiert werden.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Bisherige Studien belegen, dass Kontrolle ein wichtiger Faktor für die häusliche Pflege ist, was die Bewältigung der Symptome des sterbenden Kindes inkludiert und zugleich eine der grössten Sorgen der Eltern aufweist. In dieser Studie werden die Symptome des Kindes als kontrolliert wahrgenommen, was auf eine angemessene Unterstützung der medizinischen Fachkräfte zurückzuführen ist. Das Wissen, psychosoziale und praktische Unterstützung des medizinischen Fachpersonals war für die Eltern von zentraler Bedeutung. Für die Vorbereitung der Familie auf den Tod des Kindes sowie die Aufrechterhaltung ihres Gefühls von Kontrolle sind diese Aspekte unabdingbar, was auch andere Studien unterstreichen. Alltagsaktivitäten und Routinen aufrechtzuerhalten ist für Familien mit einem Kind in der EOL-Phase sehr zentral und bildet eine wichtige Grundlage</p>

für das allgemeine Wohlbefinden jedes Einzelnen und der Familie sowie für das weitere Funktionieren im Sinne der ökokulturellen Theorie. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen auf, dass die Kinder aus Sicht der Eltern davon profitieren zu Hause zu sein. Die Lebensqualität verbessert sich dadurch und für Geschwister, Verwandte sowie Freunde besteht die Möglichkeit am Lebensende des Kindes teilhaben zu können. Diese Anwesenheit zu Hause erleichtert schliesslich den Trauerprozess, was frühere Studien unterstreichen. Für die Eltern in dieser Studie war ihr zu Hause im Vergleich zum Krankenhaus, für den Tod ihres Kindes, die tröstlichste und natürlichste Umgebung, unabhängig des Vorhandenseins von medizinischen Geräten. Die Anwesenheit zu Hause bot den nötigen Raum, um das Leben zu beenden und den Trauerprozess somit zu unterstützen. Jedoch reagieren nicht alle Familienmitglieder, welche im Betreuungsprozess des sterbenden Kindes miteingebunden waren, gleich auf den Verlust. Einigen gelingt die Akzeptanz der Situation besser als Anderen. Es gilt deshalb bei einer häuslichen EOL-Pflege den Sterbeort gut zu evaluieren, sodass aus einem sicheren und komfortablen zu Hause kein Ort der Belastung oder des Konflikts wird. Die Autorenschaft schliesst darauf zukünftig mehr darüber zu erfahren, wie das sterbende Kind und seine Geschwister das Leben zu Hause in dieser tragischen Zeit erleben. Es sind weitere Forschungen notwendig, um und die Perspektiven dieser Akteure zu erfassen.

Kritische Würdigung der Studie: Hansson et al. (2022). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences

Einleitung	Die Thematik wird mit ausreichend und nachvollziehbarer Literatur eingeleitet, allerdings hätten mehr epidemiologisch Daten miteinbezogen werden können. Die Problemstellung sowie der Forschungsbedarf werden beschrieben und die Relevanz in Bezug auf die Berufspraxis aufgezeigt. Unterstützungsmassnahmen für das Pflegepersonal lassen sich ableiten. Das Forschungsziel wird klar definiert. Eine konkrete Forschungsfrage fehlt, jedoch kann diese vom genannten Forschungsziel abgeleitet werden.
Methode	Das gewählte Forschungsdesign eignet sich für die vorliegende Studie, da es um Erfahrungen der Studienteilnehmenden geht. Die Stichprobe sowie das Setting werden reichhaltig beschrieben. Die Stichprobenziehung ist passend für das gewählte Forschungsdesign. Die Stichprobe ist eher klein, jedoch wird die Datensättigung gemäss der Autorenschaft weitgehend erreicht. Eine Erweiterung der Stichprobe wäre jedoch sinnvoll, um mehr subjektive Erfahrungen von Eltern unterschiedlicher Familien über die zu untersuchende Problemstellung zu erlangen. Zukünftige Studien könnten den Miteinbezug der Geschwister berücksichtigen, um auch deren Perspektive zu beleuchten. Aufgrund der eigenen Betroffenheit sind die Teilnehmenden geeignete Informant*innen. Merkmale zu den Eltern und Kindern werden in einer Tabelle veranschaulicht. Väter, Geschiedene sowie Alleinerziehende sind unterrepräsentiert. Es soll menschliches Erleben erfasst werden, weshalb Interviews durchgeführt werden. Die vier Themenbereiche, auf welche die Interviewfragen Bezug nehmen sollen, werden klar aufgezeigt. Die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung sind nachvollziehbar beschrieben. Der Zeitraum seit dem Tod des Kindes variierte zwischen drei und 24 Monaten, was eine Verzerrung der Erinnerungen der Eltern an ihre Erfahrungen bedeuten könnte. Die interviewten Eltern gaben jedoch zu verstehen, dass ihre Erfahrungen mit der ausserordentlichen Lebenssituation einen sehr gegenwärtigen Charakter hatten, was ihnen Glaubwürdigkeit schenkt. Das Vorgehen bei der Datenanalyse ist klar und nachvollziehbar erläutert. Die Datenanalyse wird Schritt für Schritt beschrieben und ist somit präzise und glaubwürdig. Die Analysemethode wurde mit einer Quelle referenziert. Ethische Überlegungen werden dargelegt. Die Selbstbestimmung der Teilnehmenden wurde diskutiert.
Ergebnisse	Die Ergebnisse sind konsistent zum Studiendesign und aufgrund einer präzisen Analyse entstanden. Die Resultate wurden logisch in drei Hauptthemen kategorisiert, wobei diese im Kontext verankert sind und die Problemstellung beleuchten. Die einzelnen Themen wurden mit Zitaten ergänzt und sind somit noch aussagekräftiger. Die Hauptthemen, Unterthemen und Bedeutungseinheiten sind tabellarisch sinnvoll und nachvollziehbar dargestellt. Die Ergebnisse wirken als Gesamtes stimmig. Die Ergebnisse zeigen lediglich die Erfahrungen der Eltern in einem spezifischen Kontext auf, weshalb diese womöglich nicht repräsentativ sind für die Erfahrungen dieser Elterngruppe im Allgemeinen.
Diskussion	Die Ergebnisse können stets mit dem Forschungsziel in Verbindung gebracht werden. Die Interpretation leistet einen Beitrag zum besseren Verständnis des Phänomens. Die Ergebnisse werden diskutiert und sinnvoll mit Resultaten von bereits bestehender empirischer Literatur verglichen. Empfehlungen für die Praxis und Forschung werden ausgesprochen oder können abgeleitet werden.

Güte/ Evidenzlage: Anhand von Lincoln und Guba (1985):

Credibility (Glaubwürdigkeit): Keiner der Autorinnen war in der Pflege eines sterbenden Kindes der Teilnehmenden involviert und hatte keine vorherige persönliche oder berufliche Interaktion mit ihnen. Externe Kontrollen zur Erhöhung der Glaubwürdigkeit erfolgten auch durch die Berücksichtigung vorläufiger Interpretationen und Themen in Peer-Diskussionen und Präsentationen mit anderen Forschenden und Fachleuten des Gesundheitswesens. Anhand des vorgängigen Satzes kann drauf geschlossen werden, dass eine Triangulation stattgefunden hat, inwiefern diese ausgeführt wurde, ist nicht beschrieben. Das Member-Checking wurde insofern durchgeführt, dass die Erstautorin nach der Interview-Durchführung das Gesprochene der Teilnehmenden zusammenfasste und diese Ergänzungen vornehmen durften. So konnte die Interpretation der Daten auf Richtigkeit geprüft werden.

Transferability (Übertragbarkeit): Die Ergebnisse werden mit Zitaten unterstützt, welche die Übertragbarkeit erhöhen. Es erfolgt eine schlüssige Präsentation der Ergebnisse, wodurch diese für die weitere Erforschung des Phänomens genutzt werden können. Empfehlungen für die Praxis und Forschung werden ausgesprochen oder können abgeleitet werden.

Dependability (Zuverlässigkeit): Die Studie wurde von der Erstautorin konzipiert, ebenso führte sie die Befragungen durch. Die Transkriptionen wurden jeweils von der ersten und vierten Autorin durchgelesen, sie führten auch die erste Datenanalyse durch. Die erste, zweite und dritte Autorin führten die endgültige Analyse durch, wobei die vierte Autorin die Vertrauenswürdigkeit der Analyse sicherstellte. Die Erstautorin war verantwortlich für den Entwurf des Manuskripts und die anderen Autorinnen bearbeiteten und genehmigten dieses. Um die Zuverlässigkeit zu erhöhen, wurden die Bedeutungseinheiten, die Unterthemen und Hauptthemen während des gesamten Analyseprozesses von Mitgliedern der Autorenschaft diskutiert und reflektiert, bis eine Einigung erzielt wurde.

Confirmability (Nachvollziehbarkeit): Für die Interview-Durchführung wurde ein Interviewleitfaden verwendet, der das Ziel der Studie widerspiegelt. Die Datenerhebung sowie die Datenanalyse werden nachvollziehbar beschrieben. Die iterativen Schritte der Analyse werden strukturiert und präzise erklärt. Die Themenbildung der Ergebnisse erfolgt sinnvoll. Die Ergebnisse sind aussagekräftig und es folgt eine logische Schlussfolgerung.

Evidenzlevel nach DiCenso: Stufe 1

Anhang B2: Kassam et al. (2014)

Zusammenfassung der Studie: Kassam et al. (2014). Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice?

Einleitung	Die Studie behandelt die Präferenzen vom Ort der EOL-Care und des Todes der Eltern und des Behandlungsteams ihres Kindes. Das Ziel der Studie besteht darin herauszufinden, wo es dabei Unterschiede gibt und wo sich die Meinungen unterscheiden. Die Relevanz wird anhand mehrerer Studien erläutert. Es gibt laut den Autorinnen bisher nur Studien, welche aussagen, wo das Kind gestorben ist, jedoch nicht was die Präferenzen gewesen wären.
Methode	In der Studie werden anhand eines Fragebogens die Daten erhoben, welche an die Eltern und Gesundheitsfachpersonen verschickt wurden. Die Eltern waren teilnahmeberechtigt, wenn sie in Nordamerika wohnten, englisch sprachen, ihr Kind mindestens sechs Monate vor der Teilnahme an der Studie an Krebs verstarb und der oder die primäre Onkolog:in den Kontakt mit der Familie erlaubte. Bei acht Eltern wurde die Erlaubnis verweigert. Ausgeschlossen wurden Eltern, deren Kind innerhalb von vier Wochen nach der Krebsdiagnose verstarb. Als teilnahmeberechtigt galten Kliniker:innen, welche als pädiatrische Onkolog:innen, onkologische Krankenpfleger:innen, onkologische Klinikpfleger:innen, onkologische Sozialarbeiter:innen oder als in Kanada ausgebildete Hämatolog:innen beziehungsweise Onkologiestudent:innen tätig waren. Kliniker:innen wurden ausgeschlossen, wenn sie weniger als ein Jahr beschäftigt waren. Insgesamt wurden 140 mögliche Eltern angefragt, wovon 75 zustimmten und 52 Gesundheitsfachpersonen, wovon 48 zustimmten. Falls möglich wurden Fragen von validierten Instrumenten genommen, ansonsten wurden von Expert:innen, auf Grundlage einer Literaturrecherche, neue Fragen gebildet, welche anschliessend in einer Gruppe von trauernden Eltern getestet wurden. Diese Daten wurden einmalig erhoben, fehlende Werte wurden nicht ergänzt. Die Analyse wurde mit dem statistischen Softwarepaket SAS durchgeführt, Unterschiede zwischen den Einstufungen von Eltern und Kliniker:innen wurden mit einem Mantel-Haenszel-Trendtest getestet. Statistische Unterschiede zwischen Teilnehmenden und Nichtteilnehmenden wurden mit einem t-Test für kontinuierliche Variablen und einem Chi-Quadrat-Test für dichotome Variablen getestet. Eine multivariate Analyse wurde unter Verwendung aller Variablen aus der univariaten Analyse durchgeführt.
Ergebnisse	Es werden die Eigenschaften der Kinder und deren Behandlung, der Eltern und der Kliniker:innen beschrieben. Danach werden die Präferenzen zum Ort der EOL-Pflege und des Todes tabellarisch abgebildet. Zudem wird eine Kongruenz zwischen dem gewünschten und dem tatsächlichem Sterbeort aufgezeigt und welche diese beeinflusst. Diese Haupterkenntnisse wurden durch die Umfrage gewonnen: <ul style="list-style-type: none"> • Eltern und Kliniker:innen bevorzugen das Zuhause als Ort für die EOL-Pflege und als Sterbeort. • 15.3 % der Eltern bevorzugen das Spital für die EOL-Pflege, jedoch nur 2.2 % der Kliniker:innen. 23.9 % der Eltern bevorzugen das Spital als Sterbeort. • Kliniker bevorzugen das Hospiz vor dem Spital, während es bei den Eltern umgekehrt ist.

	<ul style="list-style-type: none"> • Wenn die Präferenz das Zuhause war, war die Kongruenz zwischen gewünschtem und tatsächlichem Ort am höchsten, danach die Präferenz für das Spital. Im Hospiz ist kein Kind gepflegt worden oder gestorben, da in Amerika nur sehr wenige vorhanden sind und es dabei sehr stark vom Wohnort der Familie abhängig ist.
Diskussion	<p>Die wichtigsten Ergebnisse werden diskutiert und eine Schlussfolgerung gezogen. Dazu gehört, weshalb die Eltern das eigene Zuhause bevorzugen, sowie auch die Präferenzen der Kliniker:innen. Für einen Tod zu Hause spricht, dass die Eltern die Umgebung mehr kontrollieren können, es eine gewohnte Umgebung ist, sich mehr Privatsphäre bietet und mehr Alltag in diese schwierige Situation gebracht werden kann. Für das Spital spricht, dass jederzeit Unterstützung geboten ist und dadurch Sicherheit vermittelt wird. Des Weiteren werden Daten von Fällen angeschaut, in denen der gewünschte Ort nicht eingehalten werden konnte. Als Limitationen werden folgende Punkte aufgezählt: (1) Nur 54 % der angeschriebenen Eltern nahmen an der Studie teil, wobei eine Nichtteilnahme möglicherweise mit einer schlechten Erfahrung einherging. (2) Der hohe Anteil an Müttern, da die Sicht des Vaters zu kurz kommen könnte.</p>

Würdigung der Studie: Kassam et al. (2014). Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice?

<p>Einleitung</p>	<p>Da es noch fast keine Studien gibt, welche die drei Möglichkeiten (Spital, zu Hause, Hospiz) und die Präferenzen der Eltern untersuchen, beantwortet dies eine wichtige Frage unserer BA, zudem zeigt sie auch die Präferenzen der Kliniker:innen auf. Dabei wird in der Einleitung mit vorhandener Literatur die Relevanz nachvollziehbar beschrieben und ein sinnvolles Ziel daraus abgeleitet. Eine Eingrenzung in Bezug auf das Alter wird leider nicht beschrieben und nur der IQR des Alters der Kinder angegeben, jedoch keine gesamte Spannbreite. Aufgrund der gegebenen Daten, kann jedoch interpretiert werden, dass kein Kind unsere Grenze weit überschreitet. Zudem geht es nicht direkt um das Kind, sondern um die Erfahrungen der Eltern, daher verwenden wir diese Studie trotz dieser kleinen Einschränkung.</p>
<p>Methode</p>	<p>Der quantitative Ansatz ist zur Beantwortung des Zieles angemessen, dabei werden die Ein- und Ausschlusskriterien aufgeführt und sind für den Leser nachvollziehbar. Durch diese Kriterien werden Verzerrungen und Einflüsse unserer Meinung nach minimiert. Die Methode ist überschaubar und es wird klar beschrieben, wie diese aufgebaut ist. Die grosse Population ist gut eingegrenzt und bezieht sich auf ganz Nordamerika. Die Rekrutierung der Stichprobe ist nachvollziehbar und angemessen (zuerst wurden die Ärzte/Ärztinnen gefragt, welche Eltern angeschrieben werden sollen). Des Weiteren wird die Stichprobenziehung der Kliniker:innen ebenfalls nachvollziehbar und verständlich beschrieben. Viele angefragte Eltern wollten nicht an der Studie teilnehmen, dies wurde in der Diskussion weiter beschrieben. Die Datenanalyse wurde klar beschrieben, unter Verwendung reliabler und valider Instrumente. Das Skalenniveau und die daraus folgende Signifikanz wurden beschrieben. Ethische Fragen werden nicht diskutiert, ein Ethikkomitee wurde nicht hinzugezogen. Die Beziehung zwischen den Forschenden und den Befragten wird nicht weiter beschrieben.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die Ergebnisse werden sehr präzise in einer Tabelle präsentiert und im Fliesstext weiter erläutert. Diese Studie kann von uns problemlos genutzt werden, da wir nur die Daten der Eltern für die Beantwortung unserer Fragestellung benötigen. Wäre diese präzise Beschreibung entfallen, so wäre es schwierig gewesen allgemeine Aussagen über die Bedürfnisse der Eltern zu machen.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Ergebnisse werden nachvollziehbar diskutiert, dabei wird Bezug auf vorhandene Studien genommen, welche teilweise andere Ergebnisse zeigten. Die Gründe für diese Unterschiede werden erläutert. Durch die Diskussion wird ein sinnvoller Theorie-Praxis-Transfer sichergestellt und zusätzlich weitere Punkte erläutert, welche mit einem positiveren Outcome einhergegangen sind. Die Limitationen werden erläutert, jedoch nicht weiter diskutiert. Die Schlussfolgerung ist kurz beschrieben mit den wichtigsten Ergebnissen, was erneut die Relevanz der Resultate in der Praxis aufzeigt. Die Studie könnte durch die Autorenschaft nicht 1:1 durchgeführt werden, da nicht über den Fragekatalog verfügt wird. Es wäre jedoch möglich eine ähnliche Studie durchzuführen und die Resultate zu vergleichen.</p>

Güte/ Evidenzlage: Anhand von Bartholomeyczik et al. (2008)

Objektivität: Die Ergebnisse der Studie sind unabhängig von Störfaktoren, da klare Ausschlusskriterien definiert worden sind und dadurch die Einflüsse minimiert wurden. (weitere Erläuterung im AICA)

Reliabilität, Zuverlässigkeit: Die Vorgehensweise wurde klar beschrieben, sowie auch die Auswahlmöglichkeiten bei den einzelnen Fragen, jedoch ist nicht ganz klar, welche Fragen gestellt worden sind. Es ist jedoch mit einer Interpretation möglich, eine ähnliche Studie zu erheben und die Resultate zu vergleichen.

Validität, Gültigkeit:

- **Konstruktvalidität der Studie:** Die Relevanz der Studie wurde mit vorhandenen Forschungsergebnissen begründet, daher ist dieser Punkt sichergestellt.
- **Interne Validität der Studie:** Die Limitationen werden im AICA näher beschrieben, jedoch können durch diese Limitationen, die Ergebnisse nur sehr geringfügig verändert werden. Zudem werden kaum Störfaktoren genannt, wodurch dieser Punkt ebenfalls sichergestellt ist.
- **Externe Validität der Studie:** Die Resultate werden sehr präzise beschrieben, wodurch der Transfer und somit auch die Validität sichergestellt ist.
- **Statistische Validität der Studie:** Die Tests, welche angewendet wurden, sind alle valide, reliabel und mit vorhandener Literatur gestützt.

Evidenzlevel nach DiCenso: Stufe 1

Anhang B3: Manor-Binyamini & Schreiber Divon (2022)

Zusammenfassung der Studie: Manor-Binyamini und Schreiber Divon (2022). Listening to Parents of Children With Cancer - Between Life and its end

Einleitung	Die Betreuung eines Kindes am Lebensende ist eine komplexe und mehrdimensionale Erfahrung. Der erhebliche Stress, das Gefühl von Verlust und der gleichzeitige Kampf zwischen Aufrechterhaltung des Status des Kindes und dessen Loslassen, sind zentrale Faktoren, mit denen betroffene Eltern konfrontiert sind. Bisherige Literatur weist auf, dass Unsicherheiten über die Rolle der Fachkräfte und ihr Angebot besteht bezüglich einer angemessenen Betreuung von Eltern krebskranker Kinder in der EOL-Phase. Für Kliniker:innen ist es unerlässlich, zu wissen und besser zu verstehen, wie Eltern die Situation ihres Kindes am Lebensende erleben und welche spezifischen Bedürfnisse sie haben, um eine qualitativ hochwertige Pflege anbieten zu können. Diese Lücken sollen in der vorliegenden Studie aufgedeckt werden, indem sie die Erfahrungen der Eltern eines krebskranken Kindes am Lebensende herausfindet. Ziel der Studie ist es, die Erfahrungen und Wahrnehmungen von Eltern krebskranker Kinder am Ende des Lebens zu erforschen und einen vertieften Einblick in diese zu ermöglichen.
Methode	Diese qualitative Forschung wurde mit Hilfe eines phänomenologischen Ansatzes analysiert. Qualitative Forschung ermöglicht ein systematisches Verständnis eines komplexen, multidimensionalen, schwer zu messenden Phänomens aus der subjektiven Sicht der Person, die es erlebt. Zur Unterstützung der subjektiven Sichtweise der einzelnen Teilnehmenden wurde in der Studie der theoretische Rahmen des Post-Positivismus verwendet. In Bezug auf die Massnahmen zur Reflexivität der Forschenden wurde das Verfassen einer Feldnotiz sowie das Schreiben eines Reflexionstagebuches genannt. Bei der Population handelt es sich um Eltern krebskranker Kinder, welche sich in der EOL-Phase befinden. Genauer ergab sich die Stichprobe aus 15 Eltern krebskranker Kinder (im Alter von 2-18 Jahren), rekrutiert aus einer pädiatrischen Onkologieabteilung eines israelischen Krankenhauses. Teilnahmeberechtigt waren Eltern, die ihr Kind in der EOL-Phase betreuten, keine Diagnose einer mentalen Erkrankung hatten, in der Lage waren auf Hebräisch zu kommunizieren und bereit waren ihr schriftliches Einverständnis zu geben. Schliesslich wurden 15 Eltern zwischen Januar 2021 und Juli 2021 für die Teilnahme an dieser Studie rekrutiert. Die Eltern nahmen an semi-strukturierten face-to-face Interviews teil. Die Befragung erfolgte anhand eines Interview-Leitfadens. Alle Antworten wurden aufgezeichnet und verbatim transkribiert. Die Interviews wurden in einem Zeitraum von 3 Wochen bis 2 Monaten vor dem Tod der Kinder abgeschlossen. Die thematische Analyse der Interviews wurde von beiden Forschenden durchgeführt, wobei verschiedene Techniken und Verfahren verwendet wurden. Diese ermöglichten den Vergleich von Codes, die in jedem einzelnen Interview generiert worden waren und die Interrater-Reliabilität der Analyse zu bewerten. Daten wurden nach dem Zufallsprinzip von einem unabhängigen Rater untersucht, um Themen zu identifizieren. Es fand ein Vergleich dieser neuen Themen mit den ursprünglich ermittelten Themen statt, wobei Cohens Kappa verwendet wurde, um die Übereinstimmung der analysierten Themen zu berechnen. Die ethische Genehmigung zur Durchführung der Studie wurde von der Ethikkommission des Krankenhauses gegeben. Den Eltern wurde zugesichert, dass die Interviews absolut vertraulich sind und anonym bleiben. Aufgrund der Sensibilität des Forschungsthemas und den fundierten Kenntnissen eines Forschenden,

	über die zu untersuchende Kultur sowie des Studiengebietes, wurde beschlossen, dass nur der/die Forschende ohne diese Kenntnisse die Interviews durchführt.
Ergebnisse	Im Ergebnisteil wird auf die drei, in der Interview-Analyse erlangten, Hauptthemen eingegangen. "Hoffnung und Endgültigkeit": Hier wird der Konflikt zwischen Hoffnung und der Erkenntnis der Eltern, dass das Leben des eigenen Kindes zu Ende geht beleuchtet. "Unterstützung und Rückzug": Hier spielt die Komplexität der Beziehung der Eltern zur Familie eine zentrale Rolle. "Zuhause und Krankenhaus": Es wird auf die individuellen Bedürfnisse und Ansichten der betroffenen Eltern bezüglich stationärer und häuslicher Pflege eingegangen. Die Ergebnisse werden als Fliesstext dargestellt, wobei auf Teilnehmergeschichten eingegangen wird und ein Grossteil bestimmter Aussagen in Form von Zitaten dargelegt ist.
Diskussion	Die Ergebnisse gekoppelt an die Untersuchungen der Forschenden ergeben folgende Erkenntnisse: (a) den kulturellen Aspekt der israelischen Gesellschaft in Bezug auf die Bedeutung der Familie und der Kinder innerhalb der Familie, (b) die besondere Art der Eltern, mit der Situation umzugehen, ein doppeltes Bewusstsein zu haben und (c) die Betonung, dass Hoffnung und Unterstützung notwendige Komponenten für die Fähigkeit der Eltern sind, mit der Krebserkrankung ihres Kindes im Endstadium umzugehen. Vor allem die Existenz der "Zwischenzone", in welcher das sogenannte "doppelte Bewusstsein" aufrechterhalten wird, wird von der Autorenschaft diskutiert und mit den genannten Erkenntnissen in Verbindung gebracht. Dieses Bewusstsein beinhaltet zwei scheinbar widersprüchliche Zustände. Es handelt sich hierbei um eine wichtige Art der Bewältigungsform betroffener Eltern. Diese soll den Eltern helfen ein Gleichgewicht innerhalb dieser Zustände aufrechtzuerhalten. Durch das vertiefte Eingehen der Autorenschaft auf die Ergebnisse und die Erkenntnisse, verbunden mit der genannten "Zwischenzone", wird die Problemstellung der Studie klar beleuchtet. Zudem wird auf eine Reihe wichtiger praktischer Empfehlungen für Fachkräfte, die krebserkrankte Kinder am Lebensende und ihre Familien behandeln, eingegangen: Verständnis für das "doppelte Bewusstsein", Entwicklung von Interventionsprogrammen für die gesamte Familie sowie Schulung von medizinischem Personal zu diesem Thema. Ergebnisse aus dieser Studie stimmen auch mit Ergebnissen anderer Studien überein. Folgende Limitationen zeigt die Studie auf: Die einmalige Interview-Durchführung erschwert es, die gesamten Erfahrungen der Eltern und die Komplexität dessen, was sie erlebt haben zu erfassen. Hier wäre es aufschlussreich, die Einstellungen und Wahrnehmungen der Eltern in verschiedenen Stadien der Krankheit ihrer Kinder zu untersuchen. Zudem konzentriert sich diese Studie nur auf die Sichtweise der Eltern, die wichtige Sichtweise der Kinder wird nicht berücksichtigt.

Kritische Würdigung der Studie: Manor-Binyamini und Schreiber Divon (2022). Listening to Parents of Children With Cancer - Between Life and its end

Einleitung	Die Problemstellung wird mit ausreichender und nachvollziehbarer Literatur sowie epidemiologischen Daten eingeleitet. Es handelt sich um eine Thematik, die für die Pflege, sprich für ein Behandlungsteams eine grosse Relevanz hat und woraus Unterstützungsmassnahmen abgeleitet werden können. Forschungslücken werden aufgezeigt, der Forschungsbedarf wird begründet. Das Forschungsziel ist klar definiert und erreicht.
Methode	Da es um die persönlichen Erfahrungen der Studienteilnehmenden geht, ist das qualitative Studiendesign sinnvoll und in Verbindung mit dem Forschungsziel logisch gewählt. Es besteht eine Kongruenz bezüglich Ontologie-Epistemologie-Methodologie. Die Erkenntnistheorie des Post-Positivismus ist objektiv und Wissen wird durch Replikation gesucht, weshalb dieser theoretische Rahmen in Anbetracht des Themas dieser Studie angemessen ist. Im Verlauf der Studie wird durch die Autorenschaft nicht mehr darauf eingegangen, inwiefern die beschriebenen Massnahmen die Reflexivität der Forschenden bestätigen. Die Stichprobe und das Setting werden reichhaltig beschrieben. Die Stichprobenziehung ist für das Forschungsdesign angebracht. Um einen Mehrwert zu generieren und die Datensättigung zu optimieren, hätte die Stichprobengrösse erweitert werden und beispielsweise die betroffenen Kinder inkludieren können. Die Teilnehmenden erleben die zu erforschende Problemstellung und sind somit geeignete Informant*innen. Es soll menschliches Erleben erfasst werden, daher erfolgt die Datenerhebung mittels Interviews. Die Interviewleitfäden werden aufgezeigt. Das Vorgehen bei der Datenanalyse ist klar und präzise beschrieben. Die analytischen Schritte sind nachvollziehbar aufgeführt und Referenzierungen angegeben. Die Teilnehmenden unterzeichneten eine Einverständniserklärung. Den Eltern wurde die Anonymität ihrer Interviewangaben zugesichert. Ethische Überlegungen werden klar dargelegt. Es wird ausführlich und nachvollziehbar die Beziehung zwischen den Forschenden und Teilnehmenden sowie das daraus resultierende Vorgehen erläutert.
Ergebnisse	Die Ergebnisse sind aufgrund einer präzisen und ausreichenden Analyse entstanden. Sie sind klar dargelegt und konsistent zum Studiendesign, werden logisch kategorisiert und mit Zitaten untermauert. Durch die gewählte Darstellung kann stets ein Bezug zum Phänomen sowie zum Forschungsziel hergestellt werden. Hinsichtlich der Datensättigung könnte nebst der oben genannten Erweiterung der Stichprobengrösse auch eine Ausdehnung der Themenbereiche des Ergebnisteils erfolgen. So könnten mehr Erkenntnisse gewonnen werden, was wiederum mehr Implikationen für die Praxis bedeuten würde. Zudem wäre es aufschlussreich, die Erfahrungen und Wahrnehmungen der Eltern in verschiedenen Stadien der Krankheit ihres Kindes zu untersuchen und nicht nur einmalig. So könnten ebenso neue Kenntnisse erzielt und mögliche Unterstützungsmöglichkeiten für medizinisches Fachpersonal abgeleitet werden.
Diskussion	Die Hauptthemen des Ergebnisteils sowie die Erkenntnisse des Diskussionsteils können gut mit dem Forschungsziel in Verbindung gebracht werden. Die Interpretation der Ergebnisse durch die Forschenden leistet einen Beitrag zum besseren Verständnis des Phänomens. Die Relevanz der Resultate und Erkenntnisse für die Berufspraxis werden von den Forschenden ausgesprochen. Die eigenen Ergebnisse werden diskutiert und mit Resultaten von bereits bestehender empirischer Literatur

verglichen. Die von den Forschenden benannten praktischen Empfehlungen für Fachkräfte werden sinnvoll und nachvollziehbar genannt und spiegeln die Ergebnisse wider. Limitationen der Studien werden erwähnt.

Güte/ Evidenzlage: Anhand von Lincoln und Guba (1985):

Credibility (Glaubwürdigkeit): Das Peer-Debriefing wurde insofern durchgeführt, dass lediglich der/die Forschende ohne fundierte Kenntnisse des zu untersuchenden Phänomens die Datenerhebung durchführte. So konnte die Unvoreingenommenheit gewährleistet werden. Im Hinblick auf die Reflexivität verfassten beide Forschenden entweder eine Feldnotizen oder ein Reflexionstagebuch. Die Ergebnisse werden zudem mit Resultaten anderer Literatur verglichen. Das Member-Checking sowie die Triangulation wurden nicht durchgeführt. Die offene Darlegung der Limitationen begünstigt die Glaubwürdigkeit.

Transferability (Übertragbarkeit): Es erfolgt eine klare und nachvollziehbare Präsentation der Ergebnisse, plausible Zitate werden miteingebracht. Die Resultate und Erkenntnisse wirken durch die Diskussion der Forschenden greifbar und echt. Die Umsetzung und das Einbringen der Ergebnisse in die Praxis scheinen realistisch. Auch für die weitere Forschung können die erlangten Ergebnisse gebraucht werden.

Dependability (Zuverlässigkeit): Die Datenerhebung wurde nur durch eine/einen der zwei Forschenden durchgeführt. Die Datenanalyse hingegen führten beide Forschenden durch. Das Vorgehen ist nachvollziehbar beschrieben. Unter Einhaltung vorgegebener Techniken und Analyseverfahren wurde u.a. der Aspekt der Gegenprüfung und des Vergleichs der unterschiedlichen Interviews berücksichtigt. Die Codes, die aus den jeweiligen Interviews generiert worden waren, wurden so verglichen. Auch konnte hiermit die Inter-Rater-Reliabilität der Analyse bewertet werden. Um die Übereinstimmung der analysierten Themen zu berechnen, wurde zudem Cohens Kappa verwendet. Von einem externen Gremium wird nicht gesprochen.

Confirmability (Nachvollziehbarkeit): Die verwendeten Interviewleitfäden sind zielführend für die Erreichung des Forschungsziels. Analysetechniken wurden nachvollziehbar beschrieben und entsprechend angemessen angewendet. Die Kategorienbildung erfolgte strukturiert, gemäss einem 3-stufigen Verfahren, anhand der erlangten Daten. Die erlangten Ergebnisse sind aussagekräftig, praxisrelevant und es erfolgt eine nachvollziehbare Schlussfolgerung.

Evidenzlevel nach DiCenso: Stufe 1

Anhang B4: Noyes et al. (2022)

Zusammenfassung der Studie: Noyes et al. (2022). Location of end-of-life care of children with cancer: A systematic review of parent experiences

Einleitung	In diesem qualitativen Review geht es um die Erfahrungen der Eltern in der Entscheidungsfindung am Lebensende ihres Kindes zum Sterbeort. Die Relevanz wird aufgezeigt, indem mit vorhandener Literatur beschrieben wird, dass diese Entscheidung einen wichtigen Einfluss auf die Trauerphase hat. Daraus hat sich folgende Fragestellung ergeben: Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidungsfindung der Eltern bei der Wahl des Ortes, an dem ein krebskrankes Kind am Lebensende versorgt wird und stirbt?
Methode	Es handelt sich bei der Studie um ein qualitatives, systematisches Review, um eine aktuelle Zusammenfassung über die aktuelle Studienlage zu erstellen. Es wird erwähnt, dass quantitative Studien ausgeschlossen wurden, Studien über die Erfahrungen von Kliniker:innen, Studien welche vor dem Jahr 2000 veröffentlicht wurden sowie Studien welche nicht in englischer Sprache waren. Einschlusskriterien waren Kinder mit Krebs und nur qualitative Antworten. Zur Reflexivität wurde beschrieben, dass zwei Forschende unabhängig voneinander die Abstracts gelesen haben. Anschliessend hatte eine forschende Person den Full-Text gelesen. Wenn dort nicht klar war, ob die Studie miteinbezogen werden sollte, wurde eine zweite forschende Person hinzugezogen und es wurde über den Miteinbezug derer diskutiert. Als Population wurden Eltern von Kindern von 0-18 Jahren mit Krebs am Ende ihres Lebens genannt. Es wurden Suchen auf CINAHL Complete, MEDLINE, Embase und PsycINFO durchgeführt. Jede Studie wurde in eine Excel-Tabelle eingefügt, danach wurden verschiedene Hauptkategorien gebildet (allgemeiner geografischer Standort der Studie, Forschungsziel, Teilnehmermerkmale, Studiendesign, Datenerhebungsmethoden, ethische Überlegungen, Primärdaten und Studienergebnisse). Es wurden zwei Arten von Analysen durchgeführt (narrative Synthese und thematische Analyse).
Ergebnisse	Das übergreifende Phänomen, wie Eltern den Ort der Sterbebegleitung für ihr Kind wählen, wird beeinflusst durch (a) die Qualität der Kommunikation und (b) die Qualität der erhaltenen Pflege. Diese Faktoren werden mit acht Themen verwoben, die die Entscheidungsfindung der Eltern und die Gesamterfahrung der Sterbebegleitung ihres Kindes beeinflussen. Folgende Themen werden gebildet: <ul style="list-style-type: none">• Gesamterfahrung:<ul style="list-style-type: none">○ Bedürfnisse der Kinder wahrnehmen○ Wohlfühlen und Privatsphäre zu Hause○ Eltern als Hauptpfleger○ Angst/Furcht○ Schlechte Erinnerungen, wenn zu Hause○ Vertrauen in Behandlungsteam○ Kann die Familie die pflegerischen Tätigkeiten übernehmen?○ Wohlfühlen im Spital

	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikation: <ul style="list-style-type: none"> ○ Offene und ehrliche Kommunikation ○ Bereitstellen von Informationen • Pflege: <ul style="list-style-type: none"> ○ Qualität der EOL-Care im Spital ○ Qualität der EOL-Care zu Hause ○ Mitfühlende EOL-Care <p>Jedes dieser Themen wird mit unterstützenden Zitaten vorgestellt und in einer Abbildung veranschaulicht.</p>
Diskussion	<p>Es wird eine Zusammenfassung über die aktuelle Studienlage gemacht, des Weiteren werden Punkte erwähnt, welche aus Sicht der Forschenden berücksichtigt werden sollen. Folgende Limitationen werden genannt: Es wurden zehn Studien aus Ländern mit hohem Einkommen eingeschlossen, daher benötigt es noch weitere Studien zu ärmeren Ländern und anderen ethnischen Hintergründen. Zudem ist die Anzahl an Eltern, welche sich für eine Hospiz entschieden haben, eher klein. Die Forschenden äussern dazu, dass diese Zahl wesentlich höher ist. Zuletzt wird als Limitation genannt, dass nur englische Studien miteinbezogen wurden. Als Stärke wird beschrieben, dass dies das erste Review zur Perspektive der Eltern von Kindern mit Krebs am Ende ihres Lebens ist und es dieses Blatt hilft, die Eltern besser auf den Tod des Kindes vorzubereiten. Als Schlussfolgerung wird genannt, dass eine klare Kommunikation und der Miteinbezug der gesamten Familie wichtig ist. Zudem kann auch eine frühzeitige Überweisung oder Implementierung einer Palliativversorgung den Familien helfen, ihre Ziele zu priorisieren und zusätzliches Fachwissen bereitzustellen, um eine optimale Lebensqualität des Kindes zu erhalten.</p>

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

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

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

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

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

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

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

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

Paper for appraisal and reference: Noyes et al. (2022). Location of end-of-life care of children with cancer: A systematic review of parent experiences

Section A: Are the results of the review valid?

1. Did the review address a clearly focused question?

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

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

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

Comments: Es ist das erste Review, welches sich mit diesem Thema auseinandersetzt, dadurch wird die Relevanz klar aufgezeigt. Zudem wurde folgende Fragestellung gebildet: Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidungsfindung der Eltern bei der Wahl des Ortes, an dem ein krebskrankes Kind am Lebensende versorgt wird und stirbt.

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

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

HINT: 'The best sort of studies' would

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

Comments: Die Studienlage zu dieser Thematik ist eher beschränkt, daher wurden noch zusätzliche Studien miteinbezogen zu Kindern am Lebensende mit anderen Krankheiten als Krebs. In der Analyse wurden diese Kinder/Familien jedoch ausgeschlossen. Die Literaturrecherche wurden in passenden Datenbanken durchgeführt. Ansonsten zielt ihr Ansatz darauf ab, die Fragestellung zu beantworten.

Is it worth continuing?

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

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

HINT: Look for

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

Comments: Die Vorgehensweise der Suche der Studien wird anhand eines Flussdiagramms nachvollziehbar beschrieben, zudem ist ein Anhang vorhanden mit verschiedenen Tabellen zur besseren Übersicht und Verständlichkeit. Es wurden systematisierte Suchen in vier verschiedenen Datenbanken durchgeführt und die Suchbegriffe sind nachvollziehbar gewählt. Jedoch wurden durch die Ein- und Ausschlusskriterien nur englische Studien berücksichtigt. Aufgrund der Studienlage ist die Stichprobe eher gering, jedoch haben die Forschenden das Beste daraus gemacht. Den Umständen entsprechend wirkt der methodologische Ansatz uns sinnvoll gewählt.

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
-----	-------------------------------------

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

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

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

Comments: Jede Studie wurde anhand eines CASP-Rasters gewürdigt, dabei wurden zehn Fragen zur Bewertung jeder Studie herangezogen. Des Weiteren wurde eine zusätzliche Studie über den Ort der Sterbebegleitung hinzugefügt. Neun von 15 wurden mit hoher Qualität bewertet, die restlichen sechs als mässig. Es wurde keine Studie aufgrund ihrer Qualitätsbewertung ausgeschlossen. Zudem wird durch die genannten Handlungen die Reflexivität der Forschenden sichergestellt (siehe AICA-Raster; Methode).

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

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

HINT: Consider whether

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

Comments: Die Ergebnisse werden nachvollziehbar dargestellt und beantworten die Fragestellung. Durch die Erläuterung jedes einzelnen Themas sind diese genauer beleuchtet und sehr präzise in ihrer Bedeutung. Dadurch wirkt das Ergebnis als Gesamtes stimmig und gesättigt. Es ist jedoch nicht klar, ob die Resultate der Studien ähnlich waren und daher die Themen gebildet wurden, jedoch ist bekannt, dass die Studien, welche miteinbezogen wurden, ähnliche Themen untersucht haben. Es wird beschrieben, dass zuerst eine narrative Synthese der Studien gemacht wurde und anschliessend eine thematische Analyse, jedoch wurde nur die thematische Analyse genauer beschrieben.

Section B: What are the results?

6. What are the overall results of the review?

HINT: Consider

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

Comments: Die Entscheidung der Eltern wurde beeinflusst durch (a) die Qualität der Kommunikation und (b) die Qualität der erhaltenen Pflege. Diese Faktoren wurden mit acht Themen verwoben, die die Entscheidungsfindung der Eltern und die Gesamterfahrung der Sterbebegleitung ihres Kindes beeinflussen.

7. How precise are the results?

HINT: Look at the confidence intervals, if given

Comments: Die Ergebnisse sind mit Zitaten der Eltern unterstützt und dadurch verständlich und nachvollziehbar. Zudem wurde eine Abbildung erstellt, welche dem/der Leser:in hilft zu verstehen, wie die einzelnen Kategorien und Themen zueinanderstehen.

Section C: Will the results help locally?

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

Yes	x
Can't Tell	
No	

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

Comments: Da es sich in dieser Bachelorarbeit ebenfalls um eine Population mit hohem Einkommen handelt, können die Ergebnisse auf die Schweiz angewendet werden.

9. Were all important outcomes considered?

Yes	x
Can't Tell	
No	

- HINT: Consider whether
- there is other information you would like to have seen

Comments: In der Diskussion werden die Resultate diskutiert und ein Theorie-Praxis-Transfer hergestellt. Die Resultate wirken auf uns stimmig und abschliessend. Zudem widerspiegeln sich diese Resultate mit anderen Studien zu dieser Thematik.

10. Are the benefits worth the harms and costs?

Yes	x
Can't Tell	
No	

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

Comments: Die Forschungsfrage wurde unserer Meinung nach mit den Ergebnissen beantwortet. Durch die Diskussion werden diese weiter vertieft und wichtige Informationen hinzugefügt, welche wichtig sind für den Praxistransfer. Schlussendlich ist dieses Review ein wichtiger Beitrag zu dieser Thematik und zeigt genau auf, wo es noch weiteren Bedarf an Forschung benötigt. Auch ist die Wichtigkeit anzusprechen, dass es sich um das erste Review zu dieser Thematik handelt.

Güte/ Evidenzlage: Anhand von Lincoln und Guba (1985)

Credibility (Glaubwürdigkeit): Durch das Offenlegen der Limitationen der verschiedenen Studien, welche miteinbezogen wurden, ist die Glaubwürdigkeit gewährleistet. Zudem wird aufgezeigt, aus welchen Gebieten die einzelnen Forscher kommen.

Transferability (Übertragbarkeit): Durch die Tabellen mit den Suchbegriffen und der entsprechenden Datenbanken kann die gleiche Suche aktuell durchgeführt werden.

Dependability (Zuverlässigkeit): Durch das unabhängige Lesen der Studien von zwei Forschern und das Diskutieren über den Ausschluss und Miteinbezug verschiedenen Studien wird dieser Punkt sichergestellt. Jedoch hat das Review sehr viele Punkte, welche beachtet werden mussten, daher kann dies schnell zu Verzerrungen führen.

Confirmability (Nachvollziehbarkeit): Durch die Aufzählung der Schritte wird eine nachvollziehbare Analyse gewährleistet, auch durch ein gegliedertes Raster der Suchbegriffe und der Datenbanken wird die Nachvollziehbarkeit sichergestellt.

Evidenzlevel nach DiCenso: Stufe 3

Anhang B5: Robert et al. (2022)

Zusammenfassung der Studie: Robert et al. (2022). Bereaved Parent Perspectives on End-of-Life Conversations in Pediatric Oncology

Einleitung	Auszubildende in der Pädiatrie lernen Gespräche hauptsächlich über die Perspektive des Arztes/der Ärztin kennen. Hinterbliebene Eltern können die Ausbildung von Onkolog:innen und des interdisziplinären Teams bereichern, indem sie ihre Wahrnehmung und Präferenzen durch persönliche Erzählungen mitteilen. Zudem wird häufig die Perspektive des/der Behandelnden in Schulungsleitfäden einbezogen und nicht die der Eltern. Das Ziel dieser Studie ist es, das Verständnis des Gesundheitsteams für die Präferenzen der trauernden Eltern in Bezug auf die Pflege am Lebensende durch Erzählungen zu verbessern.
Methode	Es handelt sich bei der Studie um ein qualitatives Forschungsdesign, dieses wurde gewählt, um die Perspektiven der Eltern besser zu verstehen (explorativer Ansatz). Die Population waren Eltern, welche Teil sind vom Pediatric Supportive Care Committee (PSCC). Die Eltern hatten jeweils ein Kind, welches in der Einrichtung behandelt wurde und mindestens ein Jahr vor dem Eintritt in den Ausschuss an Krebs verstarb. Die Eltern lebten im Grossraum des Krankenhauses, verpflichteten sich zu einer zweijährigen Mitarbeit im Ausschuss und daran an monatlichen Sitzungen teilzunehmen. An der Studie nahmen vier Mütter und drei Väter von fünf verschiedenen Kindern teil. Die Datenerhebung erfolgte durch eine einmalige einstündige Elternrunde zwischen den PSCC-Mitgliedern, diese Erzählungen wurden aufgezeichnet und transkribiert. Da diese Elternrunde nur einmalig stattfand, wurde keine Anpassungen erwähnt. Die Daten wurden anhand einer offenen Kodierung und anschliessend einer axialen Kodierung ausgewertet, zuerst von der Hauptforschenden. Anschliessend wurde eine zweite, unabhängige Analyse durchgeführt und der Hauptforschenden vorgestellt. Daraus liessen sich Themen bilden. Geringfügige Unterschiede wurden im Konsens behandelt. Die Studie wurde als keine Forschung am Menschen eingestuft, daher wurde auf eine Genehmigung durch das Institutional Review Board (IRB) und eine ethische Prüfung verzichtet. Alle Teilnehmenden erteilten die Genehmigung zur Freigabe personenbezogener Daten.
Ergebnisse	Aus der Analyse ergaben sich zehn Themen, diese wurden nach ihrer zeitlichen Relevanz für den Tod gruppiert. Die Themen wurden anschliessend ausgeführt und mit Aussagend der Eltern unterstützt. Folgende Themen wurden identifiziert (die Gruppierung "nach dem Tod" wurde nicht beachtet, da diese für die Fragestellung dieser Arbeit nicht von Bedeutung ist): <ul style="list-style-type: none">• Vor dem Tod<ul style="list-style-type: none">○ Offene und andauernde Kommunikation anstreben und prüfen, ob die Eltern alles verstanden haben. Dies ist nicht ein einmaliges Gespräch○ Ein multidisziplinäres Team miteinbeziehen○ Hoffnung sowie Realismus unterstützen, man kann auch Hoffnung für andere Dinge haben, auch wenn eine Heilung nicht mehr realistisch ist○ Gespräche fördern zu Zielen der Eltern und Patientenverfügungen machen

	<ul style="list-style-type: none"> • Während dem Tod <ul style="list-style-type: none"> ○ Vorausschauende Aufklärung über den Tod des Kindes, von physikalischen Veränderungen bis zur Erleichterung des Abschlusses/Verlust für die Geschwister
Diskussion	<p>Die Forschenden belegen ihre Aussagen mit bereits bestehenden Studien. Es wird beschrieben, dass diese Fähigkeiten, welche in der Betreuung der Eltern wichtig sind, sehr komplex und nicht Teil der Ausbildung sind. Diese müssen sich daher in der Praxis selbst beigebracht werden, dabei kann auch ein Multidisziplinäres Team helfen. Des Weiteren wird beschrieben, dass Eltern die besten Lehrer:innen sind in diesem Bereich. Zudem ist die Krankheitsunsicherheit ein wichtiger Begriff, eher bei Ärzten/Ärztinnen, jedoch auch die Pflege, wenn sie die Krankheit nicht genau kennen oder der Verlauf unsicher ist. Dabei sind klare Informationen wichtig. Des Weiteren werden die einzelnen Resultate aus dem Ergebnisteil noch weiter ausgeführt. Stärken und Schwächen werden nicht expliziert aufgezeigt.</p>

Würdigung der Studie: Robert et al. (2022). Bereaved Parent Perspectives on End-of-Life Conversations in Pediatric Oncology

Einleitung	Die Studie behandelt die Fragestellung dieser Bachelorarbeit, ist zudem auch ein wichtiges Thema in der Praxis und kann in vielen Teilgebieten appliziert werden. Dabei wird die Problemstellung sinnvoll aufgeführt und die Forschungslücke anhand der aktuellen Forschungslage beschrieben. Die Studien, welche die Relevanz aufzeigen sind unserer Meinung nach nachvollziehbar gewählt. Zudem ist das Ziel des Projekts klar aufgeführt und die Bedeutung der Arbeit in der Praxis aufgezeigt. Die Problemstellung wird mit vier verschiedenen Quellen bestätigt. Ein theoretischer Bezugsrahmen ist nicht beschrieben, aber auch nicht zwingend notwendig.
Methode	Die Forschungsmethode, sowie der Ansatz und die Analyse sind sinnvoll gewählt und durch eine zweite unabhängige Analyse der Daten aussagekräftiger. Als Alternative hätte man Einzelinterviews führen können, sodass die Personen nicht voneinander beeinflusst werden können. Das Design wurde nicht diskutiert. Eine Reflexion ist nicht nötig, da das Forschungsteam aus gleich vielen Eltern wie onkologischem Fachpersonal (n=7) bestand. Mit der gewählten Methode konnten die Personen noch neue Ideen erhalten, welche ihnen ansonsten nicht eingefallen wären. Die Kongruenz bezüglich Ontologie, Epistemologie und Methodologie ist erkennbar. Dabei folgt der methodologische Ansatz logisch dem Forschungsziel und mit den durchgeführten Massnahmen bestätigt sich die Reflexivität der Forschenden während des Prozesses (aufgrund unabhängiger Analyse, Unterschiede im Konsens behandelt). Die Stichprobenziehung war bereits mit den Anforderungen an die Befragten eingeschränkt, zudem wird dieses zu Beginn auf sechs bis acht festgelegt, welches mit sieben Befragten erfüllt wird. Diese Grösse scheint auf uns nachvollziehbar. Zudem wäre das Bilden von Themen aufgrund eines qualitativen Forschungsdesign mit einer grösseren Stichprobe schwieriger gewesen. Begründet wird diese in der Studie nicht. Das Setting wurde klar und nachvollziehbar beschrieben und eignet sich, um das Ziel des Projekts zu erreichen. Bei der Datenerhebung geht es darum, vertiefte Kenntnisse zum Erleben der Eltern während dieser Phase zu erhalten. Die Vorgehensweise der Datenerhebung ist nachvollziehbar beschrieben. Die Sättigung wird nicht explizit beschrieben, jedoch wird mehrmals erwähnt, wie viele Personen eine ähnliche Aussage gemacht haben. Das Vorgehen und die einzelnen Schritte der Analyse sind sehr ausführlich beschrieben und nachvollziehbar, wobei eine Referenzierung gemacht wird. Aufgrund der Beschreibung der einzelnen Schritte ist die Datenanalyse glaubwürdig und die intersubjektive Nachvollziehbarkeit sichergestellt. Die Beziehung der Forschenden und Teilnehmenden wurde nicht konkret diskutiert. Da jedoch alle aus einem Ausschuss sind, ist dieser Punkt unserer Meinung nach nicht nötig. Ethische Fragen sind beschrieben und ein das Nicht-Miteinbeziehen einer Ethikkommission geklärt. Zudem wurde der Schutz der Teilnehmenden beschrieben.
Ergebnisse	Die Ergebnisse sind konsistent zum Studiendesign, diese sind aufgrund der Analyse präzise und anschaulich dargestellt. Dabei reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten und sind im Kontext verankert. Die Konzeptualisierung stimmt mit den Daten der Forschenden überein. Die Kategorien sind nicht mit Zitaten oder Konzepten widerlegt, dies wird erst im Diskussionsteil gemacht, jedoch lässt sich aus den gebildeten Themen die Problemstellung als Ganzes klar und deutlich widerspiegeln. Zudem wirkt das Ergebnis auf uns als stimmig und als grossen Gewinn für die Forschung in diesem Bereich.

	Eine Kategorie befasst sich mit der Betreuung der Eltern nach dem Tod, daher werden die Themen dieser Gruppe nicht in unsere Ergebnisse einfließen.
Diskussion	Die Forschungsfrage kann mit den Ergebnissen ausführlich und nachvollziehbar begründet und geklärt werden, dabei wird vorhandene Literatur mit den Ergebnissen verglichen und diskutiert. Da der Ergebnisteil äusserst ausführlich ist, wird nicht auf jedes Thema konkret eingegangen, durch die Diskussion wird jedoch ein abschliessendes Statement gemacht, welches die Ergebnisse "zusammenfasst". Dabei wird erneut auf die Relevanz des Themas und der neugewonnen Ergebnisse in Bezug auf die Praxis eingegangen. Diese Schlussfolgerungen sind nachvollziehbar und spiegeln die Ergebnisse der Studie wider.

Güte/ Evidenzlage: Anhand von Lincoln und Guba (1985):

Credibility (Glaubwürdigkeit): Die Forschenden sind alles onkologische Fachkräfte aus verschiedenen Professionen, dabei sind mehrere Forschende an der Studie beteiligt, wodurch die Analyse differenzierter ist. Zudem wird beschrieben, dass Differenzen diskutiert und behoben werden. Es werden insgesamt sieben Eltern befragt, wodurch nicht zu schnell Themen gebildet werden können. Zudem werden die Resultate mit den Ergebnissen anderer Studien verglichen.

Transferability (Übertragbarkeit): Die Ergebnisse und die Vorgehensweise werden äusserst ausführlich beschrieben, daher kann man diese sehr gut auf die eigene Praxis anwenden.

Dependability (Zuverlässigkeit): Es ist nicht beschrieben, wie schnell die Analyse stattfand. Da die Studie jedoch eine einmalige Befragung war und alles aufgezeichnet wurde, gehen wir nicht zwingend davon aus, dass die Daten verfälscht wurden. Ergebnisse wurden jedoch mit Literatur gestützt, Peer-Feedbacks fanden nicht statt.

Confirmability (Nachvollziehbarkeit): Die Diskussion bestand aus nur einer Frage, die Analyse und die Bildung der Themen wird nachvollziehbar beschrieben, die Ergebnisse werden durch Literatur gestützt und es wird eine praxisrelevante und nachvollziehbare Schlussfolgerung gezogen.

Evidenzlevel nach DiCenso: Stufe 1

Anhang B6: *Snaman et al. (2016)*

Zusammenfassung der Studie: Snaman et al. (2016). Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution

Einleitung	Die Interaktion von Gesundheitsfachpersonen und Krankenhauspersonal mit Patient:innen und Familien am Lebensende wirkt sich auf die Trauererfahrung der Eltern aus. Sowohl die verbale als auch die non-verbale Kommunikation sind wichtige Bestandteile dieser Interaktion. Schlechte Nachrichten werden oft herausgezögert, dies kann ein falsches Gefühl der elterlichen Hoffnung vermitteln, da diese sich dadurch nicht auf die Möglichkeit eines schlechten Ausganges vorbereiten können. Das Ziel der Studie besteht darin, die Kommunikation zwischen Gesundheitsfachpersonen und Patient:innen und deren Eltern am Ende ihres Lebens zu untersuchen.
Methode	In der Studie handelt es sich um ein qualitatives Studiendesign. Als Massnahmen zur Reflexivität ist beschrieben, dass externe Forschende die Fokusgruppe geleitet, danach die Daten transkribiert und in Themen eingeteilt haben. Als Population werden Eltern von Patient:innen mit Krebs beschrieben, welche im St. Jude Children's Research Hospital verstorben sind. Die Eltern wurden vom institutiellen Familienbeirat rekrutiert, Ausschlusskriterien gab es keine. Es nahmen 12 Eltern an der Fokusgruppe teil, diese wurden kurz beschrieben. Daten wurden einmalig während eines Fokusgruppeninterviews anhand eines narrativen Interviewtyps aufgezeichnet, transkribiert und einer qualitativen semantischen Inhaltsanalyse mit der Software MaxQDA unterzogen. Es wurden Codes erstellt und diese anschliessend geprüft. Der Prüfungsausschuss prüfte diese Studie und verzichtete auf das Erfordernis einer schriftlichen Zustimmung.
Ergebnisse	Es wurden zwei Fragen gestellt. Die Erste ergab 109 Codes, welche in 12 Themen gruppiert wurden. Die Zweite ergab 208 Codes, welche in 15 Themen gruppiert wurden. Die Gedankenwege der Forschenden zu den Codes und Themen werden genau beschrieben. Die Resultate an sich werden anhand einer Tabelle abgebildet, jedoch nicht in einen Fliesstext eingebunden. Zudem wurden die Themen mit Aussagen der Eltern unterstützt. Folgende Themen wurden herausgearbeitet (nur Themen aufgezählt, welche relevant sind für diese Bachelorarbeit): <ul style="list-style-type: none">• Positive Aspekte der Kommunikation<ul style="list-style-type: none">○ Gute Beziehung zwischen Team und Familie○ Empathische Erklärungen des Prozedere/Meinungen der Eltern zustimmen○ Team nimmt sich Zeit und passt sich Eltern an (individuelle Anpassung)○ Patient involvieren○ Team zeigt Emotionen○ Angemessene Überbringung von Informationen• Negative Aspekte der Kommunikation<ul style="list-style-type: none">○ Unterschiedliche Pflege; Eltern unsicher, ob Team über genügend Know-How verfügt○ Nicht alle Infos erhalten○ Team ist auf Wissen der Eltern angewiesen

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Eltern haben das Gefühl, alles was gemacht wird kontrollieren zu müssen ○ Unterbruch der Kontinuität der Betreuungspersonen ○ Schlechte Überbringung von Informationen ○ Eltern verstehen die schwerliegende Lage ihres Kindes nicht
Diskussion	<p>Die Forschenden äussern, dass die Studie neue Kenntnisse bringt und unterstreicht bereits beschriebene Aspekte der Kommunikation, dabei werden einige Studien referenziert. Eines der wichtigsten Erkenntnisse dieser Studie war, dass es wichtig ist, dass das Kind von Tag eins an darüber Bescheid weiss, wie das Prozedere aussieht. Oftmals wird vergessen, das Kind miteinzubeziehen. Des Weiteren sind passive Interventionen, wie beispielsweise einfach bei der Familie zu sein, sowie aktive Interventionen, wie das Zuhören und Zeigen von Emotionen, wichtige Aspekte einer gelungenen Kommunikation. Als Limitationen werden genannt: Nur eine Fokusgruppe / wenig Befragte / bei einigen Eltern lange her / von nur einer Institution. Die Resultate werden schlussendlich kurz und bündig zusammengefasst und ein Theorie-Praxis-Transfer hergestellt.</p>

Würdigung der Studie: Snaman et al. (2016). Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution

<p>Einleitung</p>	<p>Die Studie passt gut zu dieser Bachelorarbeit, da positive und negative Aspekte genannt werden, dadurch können Gesundheitsfachpersonen geschult werden in der Betreuung der Eltern. Dabei werden Studien genannt, welche die Relevanz aufzeigen. Dazu gehört, das realistisch zu sein und Hoffnung zu erhalten nicht zusammen gefördert werden können. Durch zusätzliche Literatur wird die Forschungslücke aufgezeigt und nachvollziehbar begründet. Es werden keine Altersgrenzen genannt, dennoch wird die Studie für diese Arbeit genutzt, da sie wichtige Erkenntnisse nennt und ähnliche Resultate zeigt wie unsere anderen verwendeten Studien.</p>
<p>Methode</p>	<p>Das Forschungsdesign wurde sinnvoll gewählt und eignet sich, um das Ziel der Studie zu erreichen. Da die Analyse in verschiedene Schritte unterteilt und jeweils von verschiedenen Personen behandelt wurden, bestätigt dies eine differenzierte Reflexion während des gesamten Forschungsprozesses. Die Studie äussert in den Limitationen, dass die Stichprobe eher klein ist (N=12). Wir denken jedoch, dass aufgrund des qualitativen Ansatzes dennoch repräsentative Schlüsse gezogen werden können. Setting und Population werden ausführlich beschrieben, sind jedoch eine weitere Limitation der Studie (siehe Zusammenfassung; Diskussion). Bei der Datenerhebung werden die Aussagen in Codes und anschliessend in Themen unterteilt, dies kann als Interpretieren angeschaut werden, da jedoch eine weitere Person die Themen dem Transkript zuordnete, ist die Wahrscheinlichkeit einer Verfälschung gering. Die Vorgehensweise ist dabei klar und nachvollziehbar beschrieben. Die einzelnen Schritte werden nicht klar genannt, jedoch ist die intersubjektive Nachvollziehbarkeit der Analyse sichergestellt. Auf die Beziehung zwischen Forschenden und Eltern wurde Rücksicht genommen und passende Massnahmen wurden getroffen. Ein Grund für das Nicht-Miteinbeziehen einer Ethikkommission wurde nicht beschrieben, jedoch ist laut des Spitals keine schriftliche Genehmigung nötig, daher ist der Gedankengang der Forschenden nachvollziehbar.</p>
<p>Ergebnisse</p>	<p>Die Ergebnisse sind konsistent zum Design der Studie. Sie werden nicht ausführlich beschrieben, es werden lediglich vereinzelte Beispiele beschrieben. Die Ergebnisse könnten daher präziser in ihrer Bedeutung sein, dennoch reflektieren sie die Reichhaltigkeit der Daten. Die Konzeptualisierung ist bereits im Abstract und in der Einleitung nicht vollständig kongruent, daher sind die Ergebnisse teilweise etwas "zusammengewürfelt". Zudem betonen die Forschenden die Relevanz der interprofessionellen Zusammenarbeit während der Palliative Care und der Betreuung am Lebensende, jedoch wird in den Ergebnissen hauptsächlich auf die Kommunikation zwischen den Eltern und den Ärzten und Ärztinnen eingegangen und nur selten auf das gesamte behandelnde Team. Zudem werden viele spezifische Themen gebildet, wobei ein Überblick eher schwierig ist und die Beziehung zwischen den einzelnen Themen nicht immer nachzuvollziehen ist. Dennoch bringen die Resultate wichtige Erkenntnisse mit sich, welche sich in die Praxis implementieren lassen.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>In der Diskussion wird eine nachvollziehbare Schlussfolgerung gemacht. Wie jedoch bereits im Ergebnisteil erwähnt, ist diese aufgrund des unklaren Ziels nicht mit allen Abschnitten der Studie kongruent. Die Ergebnisse wurden jedoch mit bereits vorhandener Literatur gestützt und füllen eine Lücke in einem Themenbereich der Forschung, welcher noch unbehandelt war.</p>

Güte/ Evidenzlage: Anhand von Lincoln und Guba (1985)

Credibility (Glaubwürdigkeit): Die einzelnen Forschenden werden kurz beschrieben und deren Hintergrund wird geklärt. Es sind mehrere Forschende involviert, wobei die meisten aus dem Bereich der Onkologie oder Palliative Care kommen. Zudem werden die Ergebnisse jeweils unabhängig analysiert.

Transferability (Übertragbarkeit): Die Beispiele, woraus die Themen gebildet wurden, sind teilweise nicht klar verständlich aufgezeigt, jedoch wird der Ablauf des Fokusgruppeninterviews und der anschließenden Analyse konkret beschrieben.

Dependability (Zuverlässigkeit): Die Studie bestand aus einer einmaligen Befragung, welche aufgezeichnet wurde. Des Weiteren hat nach dem Bilden der Themen eine weitere Person die Themen dem Transkript zugeteilt und diese bei Bedarf angepasst. Zudem wurden die Aussagen mit Literatur gestützt.

Confirmability (Nachvollziehbarkeit): Der Prozess der Datenerhebung und der Analyse ist nachvollziehbar beschrieben, jedoch ist der Ergebnisteil eher kurz und die Bildung der Themen ist nur teilweise angedeutet. In der Diskussion werden die Aussagen wieder mit bereits vorhandener Literatur belegt. Zudem ist der Theorie-Praxis-Transfer nachvollziehbar beschrieben mithilfe des Ergebnisteils.

Evidenzlevel nach DiCenso: Stufe 1

Anhang C: Interview mit Eva Bergsträsser

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Gesundheit
Pflege

Einverständniserklärung

Betrifft: Bachelorarbeit von Fatzer Celine und Grünenwald Nicolas im Bachelorstudiengang Pflege an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW. Diese Bachelorarbeit wird in elektronischer Form eingereicht.

Im Rahmen der Bachelorarbeit wird eine Fachdiskussion mit PD Dr. med. Eva Bergsträsser, Abteilungsleiterin Palliative Care; Interdisziplinärer Schwerpunkt Palliativmedizin, Master of Science in Palliative Medicine, Schwerpunkt Pädiatrische Onkologie-Hämatologie, FMH für Kinder- und Jugendmedizin des Universitäts-Kinderspitals Zürich geführt. Die Expertise von Frau Bergsträsser Eva wird in den Diskussionsteil und gegebenenfalls in den Theorie-Praxis-Transfer einfließen. Das Interview wird als Audiodatei aufgenommen. Nach bestandener Bachelorarbeit wird die Audiodatei gelöscht. Mit den Interviewinhalten wird sorgfältig umgegangen. Es findet keine Transkription des Gesprächs statt.

Ich bin damit einverstanden, dass die fachlichen Inhalte des Gesprächs in der Bachelorarbeit angeführt werden. Ja Nein

Ich bin damit einverstanden, dass mein Name in der Bachelorarbeit genannt wird. Ja Nein

Ich bin damit einverstanden, dass meine Funktion in der Bachelorarbeit genannt wird. Ja Nein

Ich bin damit einverstanden, dass die Institution, in der ich tätig bin, in der Bachelorarbeit genannt wird. Ja Nein

Bei einer allfälligen Veröffentlichung der Bachelorarbeit auf der digitalcollection der ZHAW sollen alle Daten, die auf meine Person oder die Institution schliessen lassen, geschwärzt werden (Eine auf der digitalcollection veröffentlichte Bachelorarbeit kann z.B. über Google oder Google Scholar gefunden werden). Ja Nein

— ich würde dies nach Vorlage der Veröffentlichung gerne separat entscheiden

Ort, Datum

Unterschrift

Einverständniserklärung

Betrifft: Bachelorarbeit von Fatzer Celine und Grünenwald Nicolas im Bachelorstudiengang Pflege an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW. Diese Bachelorarbeit wird in elektronischer Form eingereicht.

Im Rahmen der Bachelorarbeit wird eine Fachdiskussion mit PD Dr. med. Eva Bergsträsser, Abteilungsleiterin Palliative Care; Interdisziplinärer Schwerpunkt Palliativmedizin, Master of Science in Palliative Medicine, Schwerpunkt Pädiatrische Onkologie-Hämatologie, FMH für Kinder- und Jugendmedizin des Universitäts-Kinderspitals Zürich geführt. Die Expertise von Frau Bergsträsser Eva wird in den Diskussionsteil und gegebenenfalls in den Theorie-Praxis-Transfer einfließen. Das Interview wird als Audiodatei aufgenommen. Nach bestandener Bachelorarbeit wird die Audiodatei gelöscht. Mit den Interviewinhalten wird sorgfältig umgegangen. Es findet keine Transkription des Gesprächs statt.

Auf Wunsch von E. Bergsträsser sendet die Autorenschaft den gewünschten Punkt aus der Einverständniserklärung zu, da sie dies nach Vorlage der finalen Arbeit entscheiden möchte.

Bei einer allfälligen Veröffentlichung der Bachelorarbeit auf der digital-collection der ZHAW sollen alle Daten, die auf meine Person oder die Institution schliessen lassen, geschwärzt werden (Eine auf der digital-collection veröffentlichte Bachelorarbeit kann z.B. über Google oder Google Scholar gefunden werden).

Ja Nein

Ort, Datum

Unterschrift

Was ist wichtig in der Kommunikation mit den Eltern und welche Relevanz hat sie in der EOL-Phase?

Die Kommunikation ist ein sehr wesentliches Element, auch wenn es um etwas Banales geht. Je komplexer die Situation, desto wichtiger ist die Kommunikation. Dabei soll darauf geachtet werden, dass die Kommunikation fokussiert ist und ins Detail geht, aber auch ein Bezug auf das grosse Ganze nimmt. Zudem soll sie den Eltern angepasst werden, nicht alle möchten gleich viel Informationen erhalten. Des Weiteren soll regelmässig verglichen werden, ob man mit den Eltern auf der gleichen Wellenlänge ist. Dazu äussert E. Bergsträsser, dass nicht alle Eltern gleich viel Informationen erhalten möchten, wenn das Lebensende des Kindes naht. Sie möchten sich auf die Situation konzentrieren, dabei sollen immer weniger Leute miteinbezogen sein. Der Kreis wird dann immer kleiner. Pflegende sind dabei oftmals wichtige Bezugspersonen im stationären und häuslichen Setting aufgrund der vorhandenen Beziehungen. Demnach spielt nicht nur die Kommunikation eine wichtige Rolle, sondern auch die Person und die Beziehung. Kommunikation findet nicht ohne Beziehung statt.

Was ist Ihrer Erfahrung nach den Eltern wichtig in der Beziehungsgestaltung? Was machen Sie, um eine gute Beziehung zu den Eltern zu haben?

In der Beziehungsgestaltung ist eine Bezugspflege oder eine ärztliche Bezugsperson wichtig. Nebst der Beziehung braucht es aber auch Vertrauen. Vertrauen braucht Zeit und dieses wird aufgebaut durch Beziehung und Zeit. Dabei ist die gesamte Beziehungsgestaltung zwischen den Eltern und dem Behandlungsteam sehr individuell. Dabei stimmt entweder die Chemie oder sie stimmt nicht, unabhängig davon wie gut man im Beziehungsaufbau oder in der Kommunikation ist. In gewissen Situationen lohnt es sich daher, folgende Frage aus der Ich-Perspektive zu stellen: "Ich habe hier kein gutes Gefühl, hätten Sie lieber eine andere Person?". Die Teammitglieder übernehmen nicht die Rolle einer Freundin/eines Freundes, sondern diejenige der Fachperson und diese kann damit umgehen, wenn Eltern diese Chemie als nicht passend empfinden. Es gilt diese Unstimmigkeit als Fachperson anzusprechen und nicht darauf zu warten, bis sich die Eltern in ihrer Notlage hierzu

äussern. Unklarheiten können so direkt beseitigt werden. Hat man als Fachperson jedoch kein ungutes Gefühl, so muss dieses Thema der Chemie auch nicht angesprochen werden. Zudem kann dies ebenfalls im Team angesprochen und bei Bedarf weiter besprochen werden.

In unseren Ergebnissen äussern die Eltern die Wichtigkeit zur Aufrechterhaltung von realistischer Hoffnung. Ist Hoffnung ein Thema in der Betreuung der Eltern? Auf was haben die Eltern aus Ihrer Erfahrung noch Hoffnung in der EOL-Phase?

Hier gibt es das Sprichwort: "Die Hoffnung stirbt zuletzt". Manchmal machen Fachpersonen den Fehler, zu glauben, die Hoffnung bezieht sich nur darauf, dass alles wieder gut kommt und/oder auf Heilung abgezielt wird. Dabei kann man auch Hoffnung darauf haben, dass ein Kind nicht leidet, nicht allein ist und es gut sterben kann. Dabei ist die Frage, was individuell einen guten Tod ausmacht. Dies kann beinhalten, dass beispielsweise die Grossmutter aus dem Ausland noch ein letztes Mal das Kind sehen und sich verabschieden möchte. Hier soll beachtet werden, was Hoffnung für die Eltern bedeutet. Ältere Studien zeigen, dass selbst wenn die Prognose schlecht ist, dies nicht zwingend negative Auswirkungen auf die Hoffnung der Eltern hat. Hoffnung heisst nicht per se, dass alles gut kommt, Hoffnung heisst eben auch, dass das Beste für das Kind getan wird, die Eltern gut informiert und bereit sind für das was kommt, auch wenn diese Realität sehr schlimm ist. Hierbei spielt auch die Resilienz der Eltern eine zentrale Rolle. Des Weiteren ist das Kind eine wichtige, aber nicht die einzige Lebensaufgabe der Eltern. Es gilt, auch die Geschwister, den Job oder weitere Aufgaben zu bewältigen. Es ist die Aufgabe des Behandlungsteams das Thema anzusprechen, die Geschwister des erkrankten Kindes miteinzubeziehen, sodass diese nicht in Vergessenheit geraten. Wenn den Eltern das Wasser bis zum Hals steht, dann denken diese nur an das Allernötigste. Für manche Eltern, je nachdem wie diese von ihren emotionalen, kognitiven, sozialen Ressourcen aufgestellt sind, hat nichts anderes mehr im Leben Platz. Dabei kann der Ehemann, die anderen Kinder oder Freunde schnell vergessen oder vernachlässigt werden. Dafür soll ein Plan erstellt werden.

Auch beschreibt E. Bergsträsser, dass die Eltern sich auf den bevorstehenden Lebensabschnitt vorbereiten sollen und mit dem Behandlungsteam einen Plan zusammengestellt werden soll, bevor das Kind im "Sterben liegt". Dabei soll beispielsweise geplant werden, was für die Geschwister getan werden kann, damit diese nicht vernachlässigt werden. Pflegefachpersonen sollen hierbei die Ressourcen stärken, die Eltern und Familien zu Verfügung haben, sodass diese an Sicherheit und Kontrolle gewinnen. Hierbei können Familie und Freunde miteinbezogen werden, um diese nicht auszuschliessen. Das Umfeld möchte oft helfen, weiss aber oftmals nicht genau wie. Als weitere Ressource kann auch angeboten werden, dass jemand aus dem Behandlungsteam telefonisch jederzeit erreichbar ist und zur Verfügung steht. Bei der Erstellung des Plans soll eine Fachperson, die einen guten Draht zur Familie hat, diese darauf ansprechen, wie es für sie weitergeht und was sie tun werden, wenn die letzte Stunde des Kindes geschlagen hat. Beispielsweise kann gefragt werden: "Haben sie über folgende Situation einmal nachgedacht? Was würden Sie in folgender Situation tun?" Es hilft hierbei, konkrete Szenarien durchzuspielen, sodass die Eltern in der Situation handlungsfähig bleiben. Es hilft den Eltern, sich zu diesem Zeitpunkt im Dunst daran zu erinnern, wie sie handeln können. Fachpersonen übernehmen nicht die Aufgaben der Eltern, sind aber für sie da und bieten Unterstützung. Fachpersonen wollen die Eltern nicht entmündigen oder noch unselbstständiger machen als sie es in diesem Moment sowieso schon sind, sondern ihre Kräfte mobilisieren.

Was sind die Präferenzen der Eltern bezüglich dem Sterbeort? Welche Gründe gibt es für den Tod im Spital? Welche für zu Hause? Gibt es eine Verbindung zwischen den gemachten Erfahrungen der Eltern und dem gewünschten Sterbeort?

Nebst dem Wunsch der Eltern, sollte auch die Präferenz des Teams berücksichtigt werden. Dabei soll das Team ihre Präferenzen teilen und nicht alles ohne Weiteres unterstützen, was die Eltern möchten. Es sollen realistische Informationen weitergegeben werden, wodurch die Eltern danach erneut abschätzen können, ob sie beispielsweise wirklich nach Hause gehen oder dennoch im Spital bleiben möchten. So entstehen keine falschen Hoffnungen oder Erwartungen, welche nicht

eingehalten werden können. Zudem kann auch versucht werden, zuerst einen Nachmittag nach Hause zu gehen, danach einen Tag, danach einen Tag und eine Nacht. Anschliessend kann dies evaluiert werden. Zudem kann auch festgelegt werden, dass die Familie tagsüber nach Hause geht und für die Nacht wieder ins Spital kommt.

Die Voraussetzungen müssen klar aufgezeigt werden, wie zum Beispiel, dass das Team Zeit braucht, um zu Hause alles zu organisieren. Dabei soll auch nach den Prioritäten der Eltern gefragt werden. Wenn es den Eltern wichtig ist, dass sie klingeln können und gleich jemand kommt, dann müssen sie im Spital bleiben, wenn sie jedoch mehr Privatsphäre möchten, dann ist das Zuhause der richtige Ort.

Wir können uns noch nicht so vorstellen wie die Behandlung zu Hause abläuft. Wie sieht das bezüglich Materialien und Personal aus? (Infusomat, Perfusor, Medikamente, Spitex, Palliative Care Team)

Man braucht Zeit, um alles genau zu planen. In der Regel sind dabei die Professionen der Pflege, Arzt/Ärztin, Psycholog:in und Sozialberatung involviert. Bei Bedarf kann dabei auch eine Seelsorge beigezogen werden. Dabei soll versucht werden, Personen zu involvieren, welche die Eltern bereits kennen und bevorzugen. Wenn die Eltern diese bereits kennen, können durch das Vertrauen Ängste gelindert werden.

Zudem werden Eltern beispielsweise zur patientenkontrollierten Analgesie instruiert, dabei muss es auf das Team so wirken, dass die Eltern dies wirklich beherrschen. Wenn Eltern dies nicht möchten, ist es auch möglich Alternativen zu suchen, wie zum Beispiel Morphin-Tropfen, welche als Reserve verabreicht werden können. Das Material muss dafür früh geplant werden und für jede erdenkliche Situation soll ein Plan erstellt werden. Es ist jedoch nicht möglich, jede Situation genau zu planen, weil nicht alles vorausgesagt werden kann. Die Eltern lassen sich jedoch darauf ein, wenn sie nach Hause gehen.

Es kann auch eine Apotheke involviert werden, welche Reserve-Medikamente an Lager nimmt und diese bei Bedarf, auch in der Nacht zur Verfügung stellt. Eine andere Situation wäre über Weihnachten: Die Apotheke soll ein gewisses

Medikament an Lager haben, da während dieser Zeit nichts bestellt werden kann und es das Kind eventuell braucht.

In dieser ganzen Planung darf man sich nicht auf die Eltern verlassen. Die Eltern müssen sich bereits mit ihrer neuen Rolle zurechtfinden, da Eltern nicht mehr Eltern sein können.

Während dieses ganzen Prozesses ist der Austausch zwischen dem Palliative Care Team und der Kispex von hoher Relevanz, sodass einheitliche Informationen gegeben werden und das gesamte Behandlungsteam am gleichen Strang zieht. Bezüglich der Hospizmöglichkeiten äussert E. Bergsträsser, dass sie dies eher weniger sieht bei onkologischen Kindern, sondern eher bei Kindern mit neurologischen Erkrankungen. Es könnte jedoch bei onkologischen Erkrankungen ein gutes Überbrückungsangebot sein, um danach nach Hause zu gehen. Dabei stellt jedoch auch der Personalmangel ein Problem dar. Wenn dieses Angebot jedoch in der Schweiz besteht, dann wird dies in passenden Situationen gerne genutzt.

Abschliessend kann gesagt werden, dass...

man sich selbst nicht zu wichtig nehmen soll, denn ich [als Teil des Behandlungsteams] bin für die Familie da und nicht für mich.

Ich bin nicht da, um Dinge schwieriger zu machen, als sie schon sind. Wir sind dafür da, mit der Familie einen Weg zu bestreiten, welcher für sie stimmt. Wir helfen ihnen, dass dieser möglichst gut begehbar wird. Ich helfe einfach so gut es geht, oftmals gelingt es, aber manchmal auch nicht. Ob das Kind gut sterben kann, liegt nicht an mir. Ich trage dazu bei, was möglich ist und pflege eine Beziehung zu den Eltern. Mehr kann ich nicht beeinflussen. Dadurch entsteht auch kein Gefühl des Versagens oder dass das Leben nichts Schönes mehr zu bieten hat. Gut genug sein ist schon ganz viel, besser als stets Top-Leistungen zu bringen, welche man auf Dauer nicht bieten kann. Es soll ein gesundes Mittelmass gefunden werden.