



# Wenn das Kinderzimmer zum Krankenhaus wird

Wie Pflegefachpersonen Eltern mit Kindern in der palliativen und der letzten Lebensphase im häuslichen Setting unterstützen können

Kübler Michelle  
17-667-585

Rajeswaran Thashanaa  
17-667-668

Departement Gesundheit  
Institut für Pflege  
Studienjahr: PF17  
Eingereicht am: 30. April 2020  
Begleitende Lehrperson: Bonomo Armanda

**Bachelorarbeit  
Pflege**

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>Abstract</b>	<b>3</b>
<b>1. Einleitung</b>	<b>4</b>
1.1. <i>Fragestellung der Arbeit</i>	5
1.2. <i>Ziel der Arbeit</i>	6
<b>2. Theoretischer Hintergrund</b>	<b>6</b>
2.1. <i>Palliative Care</i>	6
2.2. <i>Pädiatrische Palliative Care</i>	6
2.3. <i>End-of-Life-Care</i>	7
2.4. <i>Bedürfnisse der Eltern</i>	8
2.5. <i>SENS-Modell</i>	8
2.6. <i>Advance-Care-Planning</i>	9
<b>3. Methodik</b>	<b>11</b>
<b>4. Ergebnisse</b>	<b>15</b>
4.1. <i>Erfahrungen</i>	19
4.2. <i>Ziele</i>	22
4.3. <i>Aufgaben/ Verpflichtungen</i>	23
4.4. <i>Bedürfnisse</i>	23
<b>5. Diskussion</b>	<b>25</b>
5.1. <i>Diskussion der Literaturgüte</i>	25
5.2. <i>Inhaltliche Diskussion anhand des SENS-Modells</i>	36
5.2.1. <i>Symptom-Management</i>	37
5.2.2. <i>Entscheidungsfindung</i>	38
5.2.3. <i>Netzwerk</i>	40
5.2.4. <i>Support</i>	43
5.3. <i>Gründe für Hospitalisationen</i>	46
<b>6. Schlussfolgerung</b>	<b>48</b>
6.1. <i>Theorie-Praxis-Transfer</i>	48
6.2. <i>Schlussfolgerung und Ausblick</i>	49

<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>51</b>
<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>59</b>
<b>Tabellenverzeichnis</b>	<b>59</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>60</b>
<b>Danksagung</b>	<b>61</b>
<b>Eigenständigkeitserklärung</b>	<b>62</b>
<b>Anhang</b>	<b>63</b>
<i>Anhang A - Studiendarstellungen</i>	<i>63</i>
<i>Anhang B - Suchverlauf</i>	<i>105</i>
<b>Wortzahl</b>	<b>111</b>

## **Abstract**

**Hintergrund:** Der Wunsch von vielen Eltern ist es, ihr Kind, welches an einer lebenslimitierenden Erkrankung leidet, während seiner letzten Lebensphase zu Hause betreuen zu können. Jedoch zeigen Ergebnisse aus Studien, dass dieser Wunsch mit verschiedenen psychischen und physischen Belastungen der Eltern einhergeht.

**Ziel:** Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, die Bedürfnisse der Eltern, welche ihre schwerkranken Kinder während der palliativen oder während der letzten Lebensphase (End-of-Life Phase) zu Hause betreuen, aufzuzeigen und anhand dieser Ergebnisse Empfehlungen und Unterstützungsmöglichkeiten für die Pflegefachpersonen aufzustellen.

**Methode:** Mithilfe einer systematischen Literaturrecherche in gesundheitsrelevanten Datenbanken sowie einer unsystematischen Recherche wurde nach evidenzbasierter, zur Fragestellung geeigneter Literatur gesucht. Es wurden sechs geeignete Studien gefunden, welche zusammengefasst, kritisch gewürdigt und diskutiert wurden.

**Ergebnisse:** Als wichtige Bedürfnisse beschreiben die Eltern Unterstützung im Haushalt, bei der Kinderbetreuung und bei administrativen Angelegenheiten, bei der Entscheidungsfindung bezüglich der Planung der EOL-Phase und des Sterbeortes und Informationsbedarf bezüglich des Verlaufs der Erkrankung und Prognose.

**Diskussion:** Es haben nicht alle Familien einen Zugang zu einem spezialisierten Team der pädiatrischen Palliative-Home-Care (PPHC) oder ein entsprechendes Team ist in einigen Ländern nur bedingt verfügbar. Die Implementierung eines spezialisierten PPHC-Teams kann die betroffenen Eltern in vielen Bereichen unterstützen und ihre Lebensqualität, aber auch die der ganzen Familie, positiv beeinflussen.

**Keywords:** palliative care, end-of-life care, home, pediatric, parents, needs

## 1. Einleitung

In der Schweiz versterben jährlich 400–500 Kinder im Alter von 0–18 Jahren. Bei krankheitsbedingten Todesfällen stehen oft unheilbare Krankheiten wie neurologische, onkologische oder kardiologische Erkrankungen sowie kongenitale und chromosomale Fehlbildungen im Vordergrund. Dabei stirbt weniger als eines von fünf Kindern zu Hause. Ein Grossteil der Kinder, welche in ihrem zu Hause versterben, leidet an einer onkologischen Erkrankung. Vor allem Neugeborene mit schweren Fehlbildungen, welche den grössten Anteil ausmachen, die Hälfte der Kinder mit kardiologischen Erkrankungen, fast die Hälfte der Kinder mit neurologischen Erkrankungen und etwa ein Viertel der Kinder mit onkologischen Erkrankungen versterben im Spital auf einer Intensivstation (PELICAN-Forschungsteam, 2016). Auch das Alter hat einen Einfluss, so zeigt sich, dass junge Kinder eher im Spital versterben (Eskola, Bergstraesser, Zimmermann & Cignacco, 2017).

Die PELICAN (Paediatric End-of-Life Care Needs)-Studie von Bergstraesser et al. (2015), welche die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer unheilbaren oder lebenslimitierenden Erkrankung während der letzten Phase ihres Lebens untersucht, zeigt auf, dass die Pädiatrische Palliative Care (PPC) in der Schweiz, im Vergleich zu anderen Ländern, noch nicht ausgeprägt ist. Mangelndes Wissen und fehlende Weiterbildungsmöglichkeiten für die Betreuung von Kindern, welche an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden, stellen für die involvierten Fachpersonen eine grosse Belastung dar (Kinderspital Zürich-Eleonorenstiftung, 2016).

Besonders die auf einer Kinderintensivstation tätigen Pflegefachpersonen haben häufig mit PPC zu tun, da in diesem Setting oft eine Transition von einer kurativen zu einer palliativen Behandlungsmethode erfolgt (Bergstraesser et al., 2015).

Immer mehr Kinder, die Palliative Care benötigen, werden zu Hause betreut. Erfolgt jedoch die Transition zur End-of-Life-Care (EOL-Care), werden viele der Kinder erneut hospitalisiert. Obwohl wenige der kranken Kinder zu Hause sterben, ist es der Wunsch der meisten Kinder und deren Eltern, in den letzten Wochen ihres Lebens zu Hause betreut zu werden (Kassam, Skiadaresis, Alexander & Wolfe, 2014; Verberne et al.,

2017). Die häusliche Betreuung bringt viele Vorteile mit sich. Das Zuhause bietet den erkrankten Personen eine vertraute Umgebung, in der sie sich geborgen fühlen können und die Betreuung an die jeweiligen Personen angepasst werden kann (World Health Organization, 2008). Zudem kann das Familienleben so gewohnt wie möglich weitergeführt werden und es wird mehr Privatsphäre und Normalität geboten (Kassam et al., 2014). In der Pflege von palliativ betreuten Kindern zu Hause werden die Eltern und Angehörigen jedoch auch mit vielen neuen Herausforderungen konfrontiert. Neben den gewohnten erzieherischen Aufgaben kommen pflegerische, krankheitsbezogene, therapeutische und organisatorische Aufgaben hinzu (Verberne et al., 2017). Viele Eltern erleben die häusliche Pflege von Kindern, welche von einer lebenslimitierenden Krankheit betroffen sind, als leidvoll und traumatisierend. Studien zeigen zudem auf, dass bei Eltern von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung ein erhöhtes Risiko für eine posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) besteht (Kazak et al., 2006; Kazak & Noll, 2015; Price, Kassam-Adams, Alderfer, Christofferson & Kazak, 2016, zit. nach Verberne et al., 2017, S. 344).

### **1.1. Fragestellung der Arbeit**

Da es der Wunsch vieler kranker Kinder und deren Eltern ist, die letzten Wochen ihres Lebens in ihrer gewohnten Umgebung zu verbringen, stellt sich die Frage, wie dies ermöglicht werden kann und welche Gründe dazu beitragen, dass letztlich doch zu einer Hospitalisation entschieden wird. Vor allem für das Pflegepersonal, welches die Patienten und Patientinnen und deren Angehörigen betreut, ist es wichtig zu erfahren, in welchen Bereichen Unterstützung fehlt, damit die Palliative und EOL-Care zu Hause durchgeführt werden kann. Es ergibt sich somit folgende Fragestellung für die Bachelorarbeit:

«Was sind die Bedürfnisse der Eltern, welche ihre Kinder in der Palliative oder End-of-Life-Phase zu Hause betreuen, und wie können Pflegefachpersonen unterstützend einwirken?»

## **1.2. Ziel der Arbeit**

Ziel ist das Aufzeigen der Bedürfnisse und Erfahrungen der Eltern, welche ihr krankes Kind zu Hause betreuen. Dadurch sollen Möglichkeiten abgeleitet werden, wie die Pflegefachpersonen die Eltern bestmöglich unterstützen können, sodass die Palliative und EOL-Care zu Hause durchgeführt werden und das Kind wunschgemäss tatsächlich zu Hause versterben kann.

## **2. Theoretischer Hintergrund**

Im folgenden Kapitel werden die zentralen Begriffe dieser Literaturlarbeit definiert: Palliative Care, die Pädiatrische Palliative Care und die End-of-Life-Care. Zudem wird auf die Bedürfnisse der Eltern eingegangen. Anschliessend werden das SENS-Modell sowie das Advance-Care-Planning vorgestellt, welche zur Diskussion der Ergebnisse dienen.

### **2.1. Palliative Care**

Palliative Care bezeichnet die Betreuung und Behandlung von Personen, welche von einer unheilbaren, lebenslimitierenden oder einer chronisch fortschreitenden Erkrankung betroffen sind. Dabei steht nicht mehr die Heilung der Krankheit im Vordergrund, sondern die Erhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität bis ans Lebensende der erkrankten Person. In der Palliative Care werden nicht nur die erkrankten Personen betreut, sondern auch die Angehörigen der Betroffenen. Beide Seiten werden von einem professionellen Team pflegerisch, medizinisch, sozial, psychologisch und spirituell unterstützt (palliative ch, 2020).

### **2.2. Pädiatrische Palliative Care**

Wie auch die Palliative Care für Erwachsene, wird bei der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) der Fokus auf die Lebensqualität des Kindes und seiner Familie gerichtet. Die Entscheidungsfindung und Kommunikation zwischen allen Beteiligten wird während der unterschiedlichen Krankheitsphasen und an verschiedenen Orten aktiv unterstützt. Im

Vergleich zur Palliative Care für Erwachsene ist in der PPC spezifisch, dass ein Tod eines Kindes mit weniger als 1 % aller Todesfälle ein seltenes Ereignis ist. Das Krankheitsspektrum im Kindesalter ist umfangreicher als jenes der Erwachsenen. Zudem gibt es viele seltene Erkrankungen, was zu Unsicherheiten der Familie und des Behandlungsteams bzgl. Diagnose, Therapieoptionen und Prognose führt. Häufig ist es schwierig, sich von einem kurativen Ansatz zu distanzieren, obwohl der palliative Ansatz bereits sinnvoll sein kann (Streuli, Bergstraesser, Flury & Satir, 2018).

Auch durchläuft ein Kind während seiner Erkrankung oft verschiedene Entwicklungsstadien und hat dementsprechend abweichende Bedürfnisse oder zu fördernde Fähigkeiten: «Gleichzeitig ist gerade der Verlust oder die Stagnation von Fähigkeiten im Kindesalter besonders schwierig zu ertragen» (Streuli et al., 2018, S. 14). Kinder sind abhängig von ihren Eltern und den familiären Ressourcen. Eine Betreuung und Pflege zu Hause oder in einem vertrauten Umfeld hat für Kinder eine grosse Bedeutung, zudem sind Geschwister und Eltern ebenso betroffen von der Situation. Die Betreuung ist für die Eltern jedoch mit grossem Aufwand verbunden und oft wird die Familie mit beruflichen, sozialen und auch familiären Konflikten konfrontiert (Streuli et al. 2018).

### **2.3. End-of-Life-Care**

Der englische Begriff End-of-Life (EOL) beschreibt in der Medizin die letzte Lebensphase einer Person. Die Dauer dieser Phase kann verschieden sein. EOL-Care meint somit die pflegerische Behandlung und Betreuung während der letzten Lebensphase einer Person und beachtet die medizinischen, psychologischen, spirituellen und soziokulturellen Aspekte (palliative ch, 2020). EOL-Care ist Teil der PPC und konzentriert sich auf die Vorbereitung des zu erwartenden Tod (Institute of Medicine, 2003 zit. nach Bergstraesser et al., 2015, S. 1941). In dieser Bachelorarbeit beziehen sich die Autorinnen auf die letzten vier Lebenswochen eines Kindes.



## 2.4. Bedürfnisse der Eltern

Der amerikanische Psychologe Abraham Maslow unterteilt die Bedürfnisse eines Menschen ihren Prioritäten entsprechend in <niedrige> und <hohe> Bedürfnisse ein. Zu den niedrigen Bedürfnissen gehören die Grund- und Existenzbedürfnisse, z. B. Hunger, Durst, Schlaf, Bewegung oder Sicherheit. Liebe, Wertschätzung und Zugehörigkeit sind den höheren, sozialen Bedürfnissen zuzuordnen, Anerkennung und Wertschätzung hingegen den sogenannten Individualbedürfnissen. Der Kategorie der höchsten Bedürfnisse gehören Selbstverwirklichung und das Bedürfnis nach Wissen und Verstehen an. Maslow beschreibt, dass die oberen Bedürfnisse erst dann erreicht werden können, wenn die unteren Bedürfnisse mindestens teilweise erfüllt wurden (Scheichenberger & Scharb, 2018).

## 2.5. SENS-Modell

Beim SENS-Modell handelt es sich um ein Struktur- und Assessment-System, welches speziell für die stationäre und ambulante Palliative Care entwickelt wurde und die ganzheitliche Behandlung ermöglichen soll.

**Abbildung 1:** Die vier Hauptbereiche des SENS-Modells.



Quelle: Eigene Darstellung

Es besteht aus den vier Hauptbereichen Symptom-Management, Entscheidungsfindung, Netzwerk und Support (siehe Abbildung 1) und soll in der Praxis als Hilfsinstrument für das Basisassessment, das Verlaufsassessment sowie als Arbeitsinstrument für die Vorbereitung der letzten Lebensphase dienen. Das Modell stützt sich auf das Golden Standard Framework (GSF), einem Modell aus England, welches die Ziele für die Betreuung in der letzten Lebensphase definiert. Zu den Zielen des GSF gehören «Consistent high quality care» (Einheitliche, qualitativ hochwertige Pflege), «Alignment with patients' preferences» (Orientierung an Präferenzen des Patienten und der Patientin), «Pre-planning and anticipation of needs» (Vorausplanung und Vorwegnahme von Bedürfnissen), «Improved staff confidence and teamwork» (Verbesserte Sicherheit des Personals und Teamwork) und «More home based and less hospital based care» (mehr häusliche und weniger stationäre Pflege). Angelehnt daran entstand das 4-S-Modell: ein schweizerisches Modell, welches die Ziele der Palliative Care während der letzten Lebensphase definiert. Die vier Ziele des Modells sind Selbsteffizienz, Selbstbestimmung, Sicherheit und Support. Aus diesen Zielen sowie den Vorgaben des GSF wurde folglich das SENS-Modell strukturiert (Eychmüller, 2014). Im Kapitel 5.2 werden die Bedürfnisse, welche aus den ausgewählten Studien eruiert wurden, mithilfe des SENS-Modells diskutiert.

## **2.6. Advance-Care-Planning**

Unter dem englischen Begriff Advance-Care-Planning (ACP) wird die Vorausplanung der Betreuung und Behandlung für Situationen der Urteilsunfähigkeit verstanden (Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative.ch, 2018). Im Vergleich zur Patientenverfügung, die einer punktuellen Festlegung entspricht, wird beim ACP von einem kontinuierlichen Entscheidungsprozess ausgegangen, der sich flexibler hinsichtlich veränderter Präferenzen gestaltet. Auch entsteht das ACP in einem Gespräch mit dem Patienten oder der Patientin, Angehörigen, dem Arzt oder der Ärztin, Pflegepersonal und eventuell anderen Fachpersonen (Bosshard, 2018). Wichtige Bestandteile der Diskussion im ACP sind die ärztliche Notfallanordnung sowie der Notfallplan, die in einer einheitlichen Dokumentation gehalten werden sollen. Darin legen Patienten und Patientinnen und deren Angehörige gemeinsam mit Fachpersonen

fest, wie und in welchen möglichen auftretenden Situationen sie sich eine lebenserhaltende Massnahme wünschen. Die ärztliche Notfallanordnung beinhaltet ein ABC-Schema, welches als Code für das Behandlungsziel dient und lebenserhaltende, aber auch kausale symptomatische Massnahmen beschreibt (siehe Abbildung 2). Im Notfallplan werden konkrete Vorgehen bei bestimmten Symptomen oder Situationen festgelegt, sodass alle Betroffenen in Notfallsituationen schnell und gemäss dem Willen des Patienten oder der Patientin handeln können. Die Entscheidung wird basierend auf den Wertvorstellungen, Wünschen, Zielen und dem Lebenswillen der Erkrankten getroffen (Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch, 2018).

**Abbildung 2:** Ärztliche Notfallanordnung mit ABC-Schema des Universitätsspitals Zürich.



## Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO)

### Patientenverfügung: Aktueller Reanimations- und Notfallstatus

Vor-/Nachname \_\_\_\_\_

Geburtsdatum \_\_\_\_\_


In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei oben genannter Person, sofern sie selbst nicht urteilsfähig ist: **Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3, C) – sonst ungültig!**

#### Therapieziel: Lebensverlängerung - soweit medizinisch möglich und vertretbar


**A**  Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie einschliesslich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung

#### Therapieziel: Lebensverlängerung, aber mit folgenden **Einschränkungen der Mittel**


**B0**  **Keine** Herz-Lungen-Wiederbelebung  
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

**B1**  **Keine** Herz-Lungen-Wiederbelebung  
**Keine** invasive (Tubus) Beatmung  
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

**B2**  **Keine** Herz-Lungen-Wiederbelebung  
**Keine** invasive (Tubus) Beatmung  
**Keine** Behandlung auf einer Intensivstation  
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie

**B3**  **Keine** Herz-Lungen-Wiederbelebung  
**Keine** invasive (Tubus) Beatmung  
**Keine** Behandlung auf einer Intensivstation  
**Keine** Mitnahme ins Spital/auf eine Notfallstation  
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie am aktuellen Lebensort

#### Therapieziel: Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung

**C**  **ausschliesslich lindernde Therapie**  
wenn möglich Verbleib am aktuellen Lebensort

Quelle: In Anlehnung an das Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch, 2018

### 3. Methodik

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde eine systematische Literaturrecherche auf den pflegerelevanten Datenbanken PubMed und CINAHL Complete durchgeführt. Zudem wurde auf Google Scholar eine unsystematische Recherche durchgeführt und in den Literaturverzeichnissen der ausgewählten Studien nach weiterführender Literatur gesucht (Handsuche). Für die systematische Suche wurden die Keywords, welche in Tabelle 1 aufgelistet werden, verwendet.

**Tabelle 1**

*Keywords der systematischen Literaturrecherche.*

	Keywords Deutsch	Keywords Englisch
<b>Phänomen</b>	Palliative Care	Palliative care, palliative nursing, palliative care nursing
	End-of-life-Care	End-of-life care, terminal care
	Bedürfnis	Needs, requirement
<b>Setting</b>	zu Hause	Home care service, home care, home nursing, home, home-based
<b>Population</b>	Kinder	Pediatric, adolescent, child, child preschool, infant, newborn
	Eltern	Parents
Weitere	Sterbeort	Place of death, location of death
	Erfahrung	Experience
	Unterstützung	Support

Die Keywords wurden mit den Booleschen Operatoren ‹OR› und ‹AND› verbunden und um die Trunkierung ‹\*› ergänzt. Um die Suchergebnisse einzuschränken, wurden einige Limits in den Datenbanken gesetzt. Die Studien sollten in deutscher oder englischer Sprache verfasst sein, um eine Übersetzung durch die Autorinnen der Bachelorarbeit zu ermöglichen. Um die Aktualität der Studien zu berücksichtigen, wurde zuerst nur nach Studien gesucht werden, welche ab dem Jahr 2009 publiziert wurden. Während der Recherche stellte sich heraus, dass die Thematik seit längerer Zeit relevant und verhältnismässig konstant blieb, weshalb die Suche auf die Zeitspanne ab dem Jahr 2000 bis zum aktuellen Zeitpunkt erweitert wurde.

Die Relevanz der Ergebnisse wurde nach den in Tabelle 2 aufgelisteten Kriterien beurteilt.

**Tabelle 2**

*Ein- und Ausschlusskriterien.*

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Patienten und Patientinnen von 0–18 Jahren	Patienten und Patientinnen älter als 18 Jahre, Frühgeborene
Lebenslimitierende Erkrankung	Keine lebenslimitierende Erkrankung
Palliative oder End-of-life-Phase	Normale Lebenserwartung
Studien aus Europa, Nordamerika, Australien	Studien aus anderen Ländern

Obwohl sich die Entwicklungsstadien bei Kindern von 0–18 Jahren stark unterscheiden, beziehen sich viele der gefundenen Studien auf Kinder zwischen 0 und 17 oder 18 Jahren (Bergstraesser et al., 2015; Friedrichsdorf et al., 2015). Deshalb wurden alle Studien mit Kindern zwischen 0 und 18 Jahren in die Literaturliste eingeschlossen. Ausgeschlossen wurden lediglich Patienten und Patientinnen über 18 Jahre, da dieses grosse Spektrum von der Pädiatrie zu weit abweicht, auch wenn es für z. B. chronisch kranke junge Erwachsene immer noch wichtig ist, von ihren Pädiatern betreut zu werden. Auch Frühgeborene wurden aus der Arbeit ausgeschlossen, da diese

vorwiegend auf einer Intensivpflegestation behandelt werden und andere Pflege benötigen.

Die verschiedenen Erkrankungen galten nicht als Ausschlusskriterium. Als Einschlusskriterium galt lediglich, dass es sich um eine lebenslimitierende Erkrankung handeln muss. Es wurden somit Studien untersucht, welche Kinder mit Erkrankungen unterschiedlicher Ätiologie (onkologisch, neurologisch, kardiologisch, Stoffwechselerkrankungen etc.) untersuchen, die sich jedoch alle in der palliativen oder EOL-Phase befinden.

Die Studien sollten deshalb in Europa, Nordamerika oder Australien durchgeführt worden sein, damit eine möglichst hohe Übertragbarkeit auf das schweizerische Gesundheitssystem gewährleistet werden konnte.

Die ausgewählten Studien wurden anhand des Arbeitsinstruments für ein Critical Appraisal (AICA) nach Ris und Preusse-Bleuler (2015), welche Leitfragen basierend auf Lincoln und Guba (1985), LoBiondo-Wood und Haber (2005) und Burns und Grove (2005) enthalten, kritisch gewürdigt. Die Güte der ausgewählten qualitativen Studien wurde nach Lincoln und Guba (1985) und jene der quantitativen nach und Bartholomeyczik (2008) bewertet. Die Zusammenfassungen und Würdigungen der Studien werden ausführlich in Anhang A dargestellt. Beim Beurteilen der Mixed-Method-Studie von Eskola et al. (2017) wurden die Leitfragen und Gütekriterien zur Beurteilung einer qualitativen Studie verwendet, da der Fokus der Studie auf den qualitativen Komponenten lag. Für die Studie von Groh et al. (2013) wurden dagegen die Leitfragen und Gütekriterien zur Beurteilung einer quantitativen Studie verwendet, da der Grossteil der Studie aus quantitativen Fragen bestand und nur wenig auf die qualitativen Daten eingegangen wurde. Zusätzlich wurde für die Beurteilung der Evidenz der Studien die 6S-Pyramide nach DiCenso, Bayley und Haynes (2009) verwendet. In der Diskussion werden die Ergebnisse anhand des SENS-Modells diskutiert und kategorisiert.

Die Literaturrecherche wurde im Zeitraum von Mai 2019 bis Dezember 2019 durchgeführt. In Tabelle 3 ist ersichtlich, welche Studien anhand welcher Suchstrategie gefunden wurden. Die vollständige Suchstrategie ist in Anhang B dargestellt. Es ist anzumerken, dass einige Studien mittels mehrerer verwendeter Suchstrategien

gefunden wurden. Im Folgenden wird jeweils nur die Suchstrategie aufgeführt, die das erste Mal zum Auffinden der Studie geführt hat.

**Tabelle 3**

*Suchstrategie.*

<b>Titel der Studie</b>	<b>Datenbank und Datum</b>	<b>Suchstrategie</b>
Maintaining family life balance while facing a child's imminent death—A mixed methods study (Eskola et al., 2017)	PubMed am 22.07.2019	palliative care OR hospice nursing OR palliative care nursing OR palliative nursing) AND (pediatric OR pediatric nursing OR adolescent* OR child* OR infant*) AND home care service* AND (symptom OR symptom management) → title, abstract, 2009-current, English
Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study (Verberne et al., 2017)	CINAHL Complete am 22.07.2019	(palliative care OR end-of-life care) AND (pediatric* OR pediatric nursing OR adolescent* OR child* OR infant*) AND (home care service* OR home care OR home nursing OR home) (→ title) AND (symptom* OR symptom management) → abstract, 2009- current, English
Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer (Friedrichsdorf et al., 2015)	CINAHL Complete am 22.07.2019	(palliative care OR end-of-life care) AND (pediatric* OR pediatric nursing OR adolescent* OR child* OR infant*) AND (home care service* OR home care OR home nursing OR home) (→ title) AND (symptom* OR symptom management) → abstract, 2009- current, English
Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study (Verberne et al., 2019)	CINAHL Complete am 18.12.2019	end-of-life care OR EOL care OR terminal care OR palliative care OR palliative nursing OR palliative care nursing) AND (home care service* OR home care OR home nursing OR home OR home-based) AND parent* AND (need* OR requirement* OR support* OR experience*) AND (pediatric* OR adolescent* OR child* OR child* preschool OR infant* OR newborn*) → abstract, 2000- current, English
Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care (Vickers & Carlisle, 2000)	CINAHL Complete am 18.12.2019	(end-of-life care OR EOL care OR terminal care) AND (pediatric* OR child*) AND (home care service* OR home care OR home nursing OR home OR home-based) AND parent* AND

---

		(need* OR necessit* OR requirement* OR experience*) → abstract, 2000- current, English
Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation (Groh et al., 2013)	Handsuche, Google Scholar am 19.12.2019	Unsystematische Literaturrecherche, aus der Studie von Eskola et al. (2017) Auf Google Scholar mit «Pediatric Palliative Care at home»

---

Alle Abkürzungen, welche in der Arbeit verwendet werden, sind mit den dazugehörigen Bedeutungen im Abkürzungsverzeichnis zu finden.

#### 4. Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die wichtigsten Ergebnisse der Studien dargestellt und in der nachfolgenden Tabelle 4 kurz zusammengefasst. Die Ergebnisse werden anschliessend in folgende Kategorien eingeteilt: Erfahrungen der Eltern während der Palliative oder EOL-Care sowie die Ziele, welche sich die Eltern aufgestellt haben und die Aufgaben beziehungsweise Verpflichtungen, mit denen sie konfrontiert wurden. Zudem werden in dem Unterkapitel 4.4 «Bedürfnisse» die Bedürfnisse der Eltern, welche in den Studien genannt werden, diskutiert. Ausserdem werden einige Bedürfnisse aus den genannten Erfahrungen, Zielen und Aufgaben bzw. Verpflichtungen der Eltern abgeleitet.



**Tabelle 4***Zusammenfassung der gewählten Studien.*

<b>Titel</b>	<b>Autoren/-innen</b>	<b>Jahr, Land</b>	<b>Design/ Methode</b>	<b>Ziel</b>	<b>Ergebnisse</b>
Maintaining family life balance while facing a child's imminent death- A mixed methods study	Eskola, Bergstraesser, Zimmermann & Cignacco	2017, Schweiz	Mixed-method Studie mit dominanten qualitativen Komponenten  Halbstrukturierte Interviews zu den Bedürfnissen und Erfahrungen der Eltern	Verständnis für elterliche Bedürfnisse und Erfahrungen der EOL-Care von Kindern zu Hause, und Einflussfaktoren der Erbringung von häuslicher EOL-Care in der Schweiz	Als wichtigstes Bedürfnis der Eltern stellte sich Unterstützung beim Haushalt heraus, um mehr Zeit mit dem erkrankten Kind verbringen zu können, sowie Trauerbegleitung auch nach dem Tod des Kindes
Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study	Verberne, Kars, Schouten-van Meeteren, Bosman, Colenbrander, Grootenhuis & van Delden	2017, Niederlande	Interpretative qualitative Studie  Offenes Leitfadenterview zu der elterlichen Sichtweise	Umfassender Einblick in die Sicht der Eltern zur häuslichen Pflege von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung	Es wurden drei Hauptziele, welche die Eltern anstrebten und vier Aufgabenbereiche, mit denen sie konfrontiert wurden, beschrieben. Die Symptomkontrolle und das Wohlergehen des Kindes standen immer im Vordergrund, das Erhalten des Familiengewichts stand an zweiter Stelle.

<b>Titel</b>	<b>Autoren/-innen</b>	<b>Jahr, Land</b>	<b>Design/ Methode</b>	<b>Ziel</b>	<b>Ergebnisse</b>
Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer	Friedrichsdorf, Postier, Dreyfuss, Osenga, Sencer & Wolfe	2015, USA	Quantitative Studie  Retrospektive, schriftliche Umfrage von hinterbliebenen Eltern zu den verschiedenen Bereichen der EOL-Care	Vergleich des Schmerz- und Symptommanagements und des Outcomes bzgl. Lebensqualität und Sterbeort von Kindern, welche während der EOL-Phase durch ein PPC-Programm betreut wurden und deren welche durch ein pädiatrisches Onkologie Team betreut wurden	Keine signifikanten Unterschiede bzgl. der Symptome. Es verstarben 34 Kinder ihren Wünschen entsprechend zu Hause. Davon waren 28 Kinder in der Interventionsgruppe und nur 7 Kinder in der Kontrollgruppe ( $p < 0.001$ ). Laut Aussagen der Eltern hatten mehr Kinder der PPC-Gruppe viel Spass während ihrer EOL-Phase ( $p = 0.08$ ).
Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study	Verberne, Kars, Schouten-van Meeteren, van den Bergh, Bosman, Colenbrander, Grootenhuis & van Delden	2019, Niederlande	Interpretative qualitative Studie  Semistrukturierte Tiefeninterviews zu Erfahrungen und Coping-Strategien der Eltern	Einblick in die Erfahrungen und Coping-Strategien von Eltern eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Erkrankung	Die Ungewissheit führte einerseits zu Gefühlen von Kontrollverlust andererseits aber auch dazu, das Hier und Jetzt genießen zu können. Es werden folgende fünf Coping-Strategien benannt: Unterdrücken der Emotionen, Unterstützung holen, Kontrolle übernehmen, Anpassen und Akzeptieren.

<b>Titel</b>	<b>Autoren/-innen</b>	<b>Jahr, Land</b>	<b>Design/ Methode</b>	<b>Ziel</b>	<b>Ergebnisse</b>
Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care	Vickers & Carlisle	2000, Grossbritannien	Qualitative Studie Fokussierte Leitfaden-Interviews zu den Erfahrungen, Bedenken und Ängste der Eltern	Die Erfahrungen und Sichtweisen von Eltern welche ihr krankes Kind zu Hause betreuen, zu erkunden	Das zu Hause bot den Familien mehr Kontrolle über die Situation, die Familie konnte besser zusammengehalten werden, sie waren aktive Beteiligte in der Situation und hatten das Gefühl, etwas Gutes für ihr Kind tun zu können, sie erlernten die nötigen Skills dazu, waren aber auch eher in Entscheidungen bzgl. der Pflege involviert. Die 24-Stunden-Bereitschaft war jedoch auch sehr belastend.
Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation	Groh, Borasio, Nickolay, Bender, von Lüttichau & Führer	2013, Deutschland	Quantitative prospektive Studie mit einem qualitativen Anteil Zwei Fragebögen zur Lebensqualität des Kindes und der Zufriedenheit der Eltern	Akzeptanz und Wirksamkeit eines PPHC-Teams zur überprüfen, und ob die Bedürfnisse der Eltern damit gedeckt werden	Die Lebensqualität der Kinder und der Eltern, die empfundene Symptomkontrolle und die Zufriedenheit der Eltern mit der Pflege konnten signifikant gesteigert werden. Die pflegerische Belastung und der psychische Distress der Eltern wurden gelindert.

## **4.1. Erfahrungen**

### **Belastung**

In den Studien ist ersichtlich, dass die häusliche elterliche Betreuung von Kindern in der EOL-Phase oder in der Palliative Phase als sehr belastend empfunden wird und mit erhöhtem physischem und psychischem Stress einhergeht (Eskola et al., 2017; Verberne et al., 2017, 2019). Viele Eltern fühlen sich trotz Erschöpfung und Fatigue dazu verpflichtet, zu jeder Zeit für ihr Kind da zu sein und sich zu kümmern. Dies führte zu einem erhöhten Risiko, eine PTBS zu entwickeln (Eskola et al., 2017; Verberne et al., 2017). Die Eltern waren mit der täglichen Angst vor dem Verlust ihres Kindes konfrontiert. Das Gefühl von Trauer überkam sie in alltäglichen Situationen, in denen sie merkten, dass ihr Kind krank ist, z. B., wenn das Kind aufgrund seines Gesundheitszustandes nicht mehr zur Schule gehen konnte (Verberne et al., 2019).

### **Familiensystem**

Laut Vickers und Carlisle (2000) ist die Erkrankung des Kindes mehr eine «Familien-Krankheit». Das Familienleben war durch die Erkrankung stark beeinträchtigt, musste ständig der neuen Situation angepasst und umstrukturiert werden (Eskola et al., 2017; Verberne et al., 2017, 2019). Viele Eltern betonten, wie sie versuchten, den Bedürfnissen aller Familienmitglieder gerecht zu werden, das erkrankte Kind dann jedoch oft Vorrang hatte und die Bedürfnisse der Eltern und der Geschwister zweitrangig waren (Verberne et al., 2017, 2019; Vickers & Carlisle, 2000). Das private Leben einiger Eltern wurde durch die Betreuung des erkrankten Kindes eingestellt. Sie äusserten, dass sie wenig Möglichkeiten hatten, ihre persönlichen Ziele zu verfolgen, Hobbys nachzugehen, den Kontakt zu Freunden zu halten und ihre Karriere voranzutreiben (Verberne et al., 2019). Durch die häusliche Pflege wurde die Familie dennoch zusammengehalten (Vickers & Carlisle, 2000). Die Situation bot den Familien mehr Kontrolle über ihre Umwelt und die Involvierung von Familien und Freunden. Vor allem die Normalität und die Privatsphäre, welche die Pflege zu Hause mit sich bringt, wurde von den Eltern geschätzt (Friedrichsdorf et al., 2015; Vickers & Carlisle, 2000).

## **Mangelnde Unterstützung**

Besonders in der Schweiz scheint die Unterstützung durch die Kinderspitex oder ein stationäres PPC-Team nicht ausreichend zu sein. Viele Eltern bemängelten die Expertise der Pflegenden zu seltenen pädiatrischen Erkrankungen und das Angebot von pädiatrischen häuslichen Pflegediensten (Eskola et al., 2017). Laut Groh et al. (2013) konnte die von den Eltern empfundene Entlastung und psychologische Unterstützung durch ein PPHC-Team, welches 24 Stunden für die Familie erreichbar ist, signifikant gesteigert werden. Dies verdeutlicht die Ergebnisse aus anderen Studien, in denen die meisten Teilnehmenden die Verantwortung ihrer 24-Stunden-Bereitschaft für ihr Kind als beängstigend und belastend wahrnahmen (Eskola et al., 2017; Verberne et al., 2017; Vickers & Carlisle, 2000).

## **Eltern als Hauptpflegende**

Gleichzeitig empfanden die Eltern oft, dass sie die beste Betreuung bzw. die beste Pflege für ihr Kind anbieten und diese an die Bedürfnisse ihres Kindes anpassen konnten. Deshalb gestaltete es sich für sie schwierig, die Pflege anderen Personen, wie den Gesundheitsfachpersonen, zu überlassen (Verberne et al., 2017, 2019). Durch die Übernahme von pflegerischen Tätigkeiten hatten sie das Gefühl, aktiv und erhöht an den Entscheidungen bezüglich ihres Kindes beteiligt zu sein. Sie erlernten pflegetechnische Skills, welche normalerweise die Aufgaben der Gesundheitsfachpersonen wären (Vickers & Carlisle, 2000). Für ihr Kind da zu sein stärkte die Eltern zudem in ihren Tätigkeiten und es gab ihnen das Gefühl, wichtig zu sein und gebraucht zu werden (Verberne et al., 2019).

## **Entscheidungsfindung**

Besonders das Treffen von wichtigen Entscheidungen stellte die Eltern vor Herausforderungen. Sie äusserten das Bedürfnis, bei schwerwiegenden Entscheidungen mehr Zeit zur Verfügung zu haben (Verberne et al., 2017). Die

Verantwortung, immer das Richtige zu tun und die richtigen Entscheidungen zu treffen, machte einigen Eltern Angst und setzte sie unter hohen Druck. Der Wunsch des Kindes war jedoch stets am wichtigsten (Vickers & Carlisle, 2000). In der Studie von Vickers und Carlisle (2000) wird deshalb die Bedeutsamkeit betont, offen mit dem Kind über dessen Wünsche und Bedürfnisse zu reden, soweit dies möglich ist.

In den Ergebnissen von Eskola et al. (2017) sahen sich mehr Eltern, die ihr Kind zu Hause betreuten, in Entscheidungen «immer» miteinbezogen. Allerdings fühlten sie sich auch sicherer, Entscheidungen allein zu treffen, als die Eltern, welche ihr Kind in der EOL-Phase im stationären Setting betreuten (Eskola et al., 2017).

### **Coping-Strategien**

Verberne et al. (2019) erwähnen zudem die Coping-Strategien, welche die Eltern anwandten, um mit der Situation zurechtzukommen. Als Coping-Strategien werden Strategien genannt, welche man zur Bewältigung von schwierigen oder belastenden Situationen bzw. Ereignissen anwendet. Viele Eltern äusserten, dass sie während der Betreuung ihres kranken Kindes nicht an den bevorstehenden Tod dachten. Sie unterdrückten ihre Gefühle, damit sie ihr Leben so normal wie möglich weiterführen und ihren Verpflichtungen als Eltern nachgehen konnten. Sie konzentrierten sich auf die gegenwärtige Situation und stellten ihre eigenen Gefühle und Bedürfnisse in den Hintergrund. Jedoch war dies nicht immer möglich. Eine andere Coping-Strategie stellte die Ablenkung durch die Arbeit, Hobbys oder Sport dar. Einige Eltern äusserten, dass ihre Religion und ihr Glauben ihnen halfen, mit der Situation umzugehen (Verberne et al., 2019).

### **Nach dem Tod des Kindes**

Die Eltern beschrieben ein Gefühl von Leere, Einsamkeit und Erschöpfung nach dem Tod ihres Kindes. Sie mussten sich wieder in das «normale Leben» eingliedern und in

der Aussenwelt zurechtfinden. Jedoch fühlten sich diese oft nach dem Tod des Kindes von den Gesundheitsfachpersonen nicht ausreichend betreut (Eskola et al., 2017).

#### **4.2. Ziele**

Als zentrales Ziel galt bei den meisten Eltern, das Wohlergehen und die Lebensqualität des Kindes aufrechtzuerhalten (Friedrichsdorf et al., 2015; Verberne et al., 2017, 2019; Vickers & Carlisle, 2000). Die befragten Eltern aus den Studien von Verberne et al. (2017, 2019) betonten zudem das Ziel, das Leben des Kindes zu sichern und die Lebensdauer so lange wie möglich zu verlängern. Die Symptomkontrolle nahm eine zentrale Aufgabe ein, sodass die Kinder trotz der Erkrankung auch in der EOL-Phase so wenig wie möglich leiden mussten. Vor allem, wenn die Kontrolle über die Erkrankung kein realistisches Ziel mehr war, rückte das Symptommanagement für die Eltern zunehmend in den Vordergrund (Verberne et al., 2017). Doch auch ein lebenswertes Dasein zu ermöglichen, das den Kindern Spass bot und sie das Leben geniessen liess, war in der Palliative Care eine der Bestrebungen vieler Eltern (Verberne et al., 2017). Laut Verberne et al. (2017) galten andere Ziele erst als wichtig, wenn die Symptomkontrolle erfüllt wurde. Dann widmeten sich die Eltern dem Familiengleichgewicht und investierten z. B. mehr Zeit in ihre Partnerschaft oder ihre anderen Kindern. Neben dem Ziel, dass alle Familienmitglieder ihrem gewohnten Leben nachgehen und sich weiterentwickeln können, wird auch die elterliche Verantwortung für die Familie angesprochen. Dazu gehört weiterhin, für ein Einkommen zu sorgen oder Ferien zu organisieren (Verberne et al., 2017). In der Studie von Eskola et al. (2017) wird das Aufrechterhalten des Familiensystems tiefergehend thematisiert. Für viele der betroffenen Eltern stand das Balancieren des inneren Familienzirkels im Vordergrund. Für sie war bedeutend, dass das Familienleben so gewohnt wie möglich weitergeführt werden konnte, obwohl sie regelmässig mit dem bevorstehenden Verlust des Kindes konfrontiert wurden. So beschrieb z. B. eine Familie, dass sie trotz des kritischen Gesundheitszustandes des Kindes, den Zirkus mit einem portablen Sauerstoffgerät besuchte, um etwas Normalität zu schaffen (Eskola et al., 2017).

### **4.3. Aufgaben/ Verpflichtungen**

Die betroffenen Eltern wurden mit unterschiedlichen pflegerischen Tätigkeiten konfrontiert und erlernten für die Pflege ihres Kindes die benötigten Skills, welche die Aufgaben der Gesundheitsfachpersonen wären (Eskola et al., 2017; Verberne et al., 2017; Vickers & Carlisle, 2000). Dazu zählten medizinaltechnische Skills wie das Verabreichen von Medikamenten und Sondennahrung, Absaugen und Prothesen fixieren sowie die Unterstützungen bei den täglichen Aktivitäten des Kindes und Aufgaben zur Symptomkontrolle (Verberne et al., 2017). Neben dem Erbringen der pflegerischen Tätigkeiten gehörte auch die ganze Organisation der Versorgung sowie das Suchen nach Unterstützung dazu (Eskola et al., 2017; Verberne et al., 2017). Dies empfanden viele Eltern als belastend und aufwendig. Eskola et al. (2017) beschreiben zudem die administrativen Aufgaben, welche die Eltern in der häuslichen Pflege in der Schweiz erledigen müssen, als kompliziert und langwierig in dieser grundlegend schwierigen Zeit. Diese Aufgaben nahmen den Eltern wertvolle Zeit mit ihrem erkrankten Kind (Verberne et al., 2017) und viele waren zu erschöpft, um sich neben der Pflege des Kindes um organisatorische und administrative Aufgaben zu kümmern (Eskola et al., 2017). In mehreren Studien wird zudem die Verantwortung der 24-Stunden-Pflege, welche die Eltern tragen mussten, erwähnt, welche zwar von keiner der Eltern in Frage gestellt wurde, jedoch auch als anspruchsvoll galt (Eskola et al., 2017; Verberne et al., 2019; Vickers & Carlisle, 2000). Das Treffen von Entscheidungen bezüglich Therapien oder Therapieabbrüchen lag oft bei den Eltern (Vickers & Carlisle, 2000). In der Studie von Verberne et al. (2017) wird beschrieben, wie Entscheidungen zudem durch das Abwägen von Risiken und Wünschen des Kindes getroffen werden mussten.

### **4.4. Bedürfnisse**

#### **Unterstützung**

Als wichtigstes Bedürfnis äusserten viele Eltern die externe Unterstützung im Haushalt und bei der Kindesbetreuung der anderen Kinder während der Erkrankung und auch



nach dem Tod des Kindes (Eskola et al., 2017; Verberne et al., 2017). Dies hätte die Eltern entlastet, ihnen mehr Zeit gegeben, um sich auszuruhen oder sie mit dem erkrankten Kind zu verbringen (Eskola et al., 2017). Dies wurde jedoch nur ermöglicht, wenn es sich die Familie finanziell leisten konnte, da diese Leistungen nicht von der Versicherung übernommen wurden (Eskola et al., 2017). Familien wünschten sich zudem mehr finanzielle Erleichterung durch den Staat (Eskola et al., 2017; Verberne et al., 2017). Eltern aus der Studie von Eskola et al. (2017) hätten sich besonders häusliche Unterstützung in der Zeit der Trauer und der Verarbeitung des Verlustes gewünscht, denn für sie endete die Betreuung mit dem Tod des Kindes abrupt. Auch Hilfestellung beim Erlernen der nötigen Pflegeskills war den Eltern wichtig (Eskola et al., 2017). Vielen Familien war zudem die Verfügbarkeit eines PPC-Teams und die Zusammenarbeit mit vertrauenswürdigen Gesundheitsfachpersonen, welche die Pflege organisieren, medizinische Betreuung und häusliche Besuche anbieten, ein Anliegen (Friedrichsdorf et al., 2015; Groh et al., 2013; Verberne et al., 2017).

### **Entscheidung bezüglich Sterbeort**

Die Planung des gewünschten Sterbeortes sollte so früh wie möglich stattfinden. Dies führt dazu, dass mehr Kinder an dem Ort versterben können, an dem es sich die Familien und die Kinder gewünscht haben. Wie bereits erwähnt, fühlten sich die Eltern oft damit überfordert, Entscheidungen bezüglich der Behandlung ihres Kindes allein treffen zu müssen. Auch wenn die Entscheidungen oft schwerwiegende Konsequenzen nach sich ziehen und nicht rückgängig gemacht werden können, sollte den Eltern bei der Wahl des Pflegeortes während der EOL-Phase versichert werden, ihre Entscheidung jederzeit ändern zu können (Friedrichsdorf et al., 2015). Vickers und Carlisle (2000) betonen vor allem die Schwierigkeit, Entscheidungen bezüglich eines Therapieabbruchs des Kindes zu treffen. Die Eltern benötigten die Bestätigung der Gesundheitsfachpersonen, dass alles Mögliche getan wurde, bis sie eine solche schwerwiegende Entscheidung treffen konnten (Vickers & Carlisle, 2000).

## **Informationen**

Die Eltern wünschten sich, über die weitere Prognose der Erkrankung ihres Kindes, den erwarteten Tod und die Art des Versterbens informiert zu werden (Groh et al., 2013). Die Kenntnislosigkeit über den weiteren Verlauf der Erkrankung führte bei einigen Eltern zu Kontrollverlust und Ungewissheit. Andere Eltern empfanden diese Ungewissheit hingegen als positiv, da ihnen dies mehr Hoffnung ermöglichte und die Gegenwart mit ihren Kindern geniessen liess (Verberne et al., 2019).

## **5. Diskussion**

Im folgenden Kapitel werden die ausgewählten Studien kritisch gewürdigt und deren Inhalte diskutiert.

### **5.1. Diskussion der Literaturgüte**

#### **Maintaining family life balance while facing a child's imminent death – a mixed methods study (Eskola et al., 2017)**

Die Studie von Eskola et al. (2017) bearbeitet ein für die Pflege relevantes Thema, da die Bedürfnisse der Eltern und die Hindernisse zur Durchführung von pädiatrischer EOL-Care zu Hause noch nicht erforscht wurden. Die Ergebnisse sollen die Ermöglichung der häuslichen EOL-Care von Kindern unterstützen. Das Phänomen und das Ziel der Arbeit werden eingehend erläutert und mit vorhandener Literatur eingeführt. Der gewählte gemischte Ansatz ist nachvollziehbar und die Verbindung zur PELICAN-Hauptstudie ist sinnvoll, um die Ergebnisse vergleichen zu können. Der quantitative Ansatz ist notwendig, um die Patientencharakteristika zu erfassen und den Fragebogen Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu) zu bearbeiten. Mithilfe des qualitativen Anteils können die Bedürfnisse der Eltern erarbeitet werden. Die drei Stichproben der Studie sind repräsentativ für die Population und das zu untersuchende Phänomen. Die Eltern aus der dritten Stichprobe, mit denen die Interviews durchgeführt wurden, sind

jedoch alle eher wohlhabend, sodass Familien, die womöglich finanziell eingeschränkter leben, nicht repräsentiert werden. Das Setting wird ausreichend beschrieben, allerdings wird nicht erwähnt, wie viele Eltern die Anfrage zur Teilnahme in der Studie ablehnten oder von der Untersuchung ausgeschlossen wurden. Auch, wie die Eltern für die Interviews ausgewählt wurden, ist nicht bekannt. Der Leitfaden für die Interviews basiert auf einem System von Feudtner, Hexem und Rourke (2011). Die offenen gestellten Fragen des qualitativen Anteils der Studie werden nicht beschrieben.

Die Sättigung wurde nach zehn erhobenen Interviews erreicht, indem von den Autorinnen ähnliche Themen festgestellt wurden. Die Vorgehensweisen der Datenanalyse werden genau beschrieben und korrekt referenziert. Das Signifikanzniveau von  $p < 0.05$  ist nachvollziehbar, wird jedoch nicht begründet. Der erstellte Interviewleitfaden wurde zuerst in einem Testinterview angewendet. So konnten die Fragen gegebenenfalls angepasst werden.

Die Studie wurde vom Humanforschungs-Ethikkomitee bewilligt. Die interviewenden Forschenden kannten keinen der Teilnehmenden. Um die intensivste Trauerphase der Eltern zu respektieren, wurden die Daten frühestens ein Jahr nach dem Tod des Kindes erhoben.

Die Ergebnisse werden anhand der vier Kategorien des systemischen Modells nach Feudtner et al. (2011) dargestellt und plausibel interpretiert. Zitate der Interviews mit der Stichprobe drei bestätigen die Ergebnisse. Die Kategorien beleuchten das Phänomen als Ganzes, sind logisch konsistent und inhaltlich unterscheidbar. Die Forschenden sind für die Problematik sensibilisiert. Die Interpretation der Ergebnisse durch die Autorinnen führt zu einem besseren Verständnis des Phänomens und schafft einen Überblick über die Erfahrungen und Bedürfnisse der Eltern während der EOL-Phase ihres Kindes zu Hause. Die Ergebnisse werden durch vorhandene Literatur ergänzt oder bestätigt. Die Ziele der Arbeit konnten mit den Ergebnissen erreicht werden, der pflegerische Kontext ist jedoch nur bedingt erkennbar. Die Forschenden schlagen ein neues Konzept vor, welches den Bedürfnissen der Eltern am meisten entsprechen könnte. Die Umsetzung wird jedoch nicht weiter angesprochen, es handelt sich lediglich um Empfehlungen. Es werden somit keine konkreten Lösungen für die Praxis angebracht. Das Evidenzlevel

der Studie entspricht nach DiCenso et al. (2009) der Stufe 6 auf der 6S-Pyramide, da es sich um eine ‹Singlestudie› handelt.

Nach Lincoln und Guba (1985) kann die Güte der Studie wie folgt beurteilt werden: Die Glaubwürdigkeit ist durch Peer-Debriefings sowie Member-Checking gewährleistet. Es fanden fünf Peer Group Treffen statt und der Interviewleitfaden wurde zuerst in einem Testinterview angewendet. Da es sich um eine mixed-method Studie handelt, wird die Glaubwürdigkeit zudem durch die Methodentriangulation gestärkt. Die Übertragbarkeit ist ebenfalls gewährleistet, da die Ergebnisse mit Hilfe von Zitaten bestärkt werden und Charakteristiken der befragten Eltern, wie der Bildungsstand, das Einkommen oder die Anzahl weiterer Kinder, beachtet und dargestellt werden. Jedoch wurden keine Beobachtungen gemacht oder dokumentiert. Zuverlässigkeit wurde dadurch erreicht, dass die Datenanalyse nachvollziehbar dokumentiert und referenziert wurde. Durch die Teilnahme eines externen Forschenden an dem Peer Group Treffen ist die Bestätigbarkeit gewährleistet. Dieser half bei der kritischen Interpretation der Daten.

### **Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study (Verberne et al., 2017)**

Diese Studie beschreibt die häusliche Betreuung von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung, welche unter Einbezug eines PPC-Teams von ihren Eltern betreut werden. Die Erfahrungen und die Wahrnehmung der Eltern in der PPC ist ein zentrales Thema für die Pflege, aber auch in dieser Literaturarbeit. Es wird keine Forschungsfrage erwähnt. Auch wenn das Ziel nicht explizit definiert wurde, äussern die Forschenden, dass sie sich mithilfe dieser Studie einen umfassenden Einblick in die elterliche Pflege von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung aus der Sicht der Eltern verschaffen möchten. Dazu führten die Forschenden eine interpretative qualitative Umfrage mit offenen Fragen durch. Dies ermöglichte den Eltern, aus ihrer Sicht besonders wichtige Punkte zu beschreiben. Bei der Umfrage wurden einige Eltern als zu vulnerabel eingestuft, um an der Studie teilzunehmen. Dieser Prozess wird

Gatekeeping genannt und ist laut den Forschenden in der Forschung von Palliative Care häufig anzutreffen.

Da für die Studie nur niederländischsprachige Eltern ausgewählt wurden, kann die Stichprobenziehung nur auf mitteleuropäische Eltern übertragen werden, da diese ähnliche Lebensweise und Werte teilen. Die Stichprobengrösse wird begründet und es wird beschrieben, wie viele Eltern die Umfrage ablehnten und welche Gründe hierfür vorlagen. Es werden jedoch keine Angaben zu den kulturellen und ethnischen Hintergründen der Teilnehmer gemacht. Die Forschenden erwähnen in der Diskussion, dass diese in der Studie nicht berücksichtigt wurden.

Die Studie wurde durch die Ethikkommission des Academic Medical Centre Amsterdam genehmigt. Zusätzlich wurde von allen Teilnehmern eine informierte Einwilligung schriftlich eingeholt.

Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung wird umfassend beschrieben. Die Ergebnisse werden umfangreich erläutert und in Kapiteln und Tabellen verständlich dargestellt. Die einzelnen Kapitel sind inhaltlich logisch differenzierbar und es werden Zusammenhänge zwischen den einzelnen Themen hervorgehoben, welche eine plausible Interpretation der Daten ermöglichen. Die Forschenden vergleichen ihre Ergebnisse mit früheren Studien. Da im Bereich der PPC eine Forschungslücke besteht, sind die Ergebnisse relevant für die Pflege. Die Autoren und Autorinnen erweitern die Ergebnisse durch Empfehlungen für die pflegerische Praxis, welche teilweise umsetzbar sind. Auch hier sind andere Faktoren, wie das Gesundheitssystem und die staatliche Unterstützung des jeweiligen Landes sowie die finanzielle Situation der Familie, entscheidend.

Da es sich bei der vorliegenden Studie um eine «Singlestudie» handelt, hat diese ein Evidenzlevel von 6 auf der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009).

Nach Lincoln und Guba (1985) lassen sich die Gütekriterien der Studie folgendermassen beurteilen: Die Glaubwürdigkeit wurde durch die Forscher-Triangulation sowie durch die Peer-Debriefings gewährleistet. Die Ergebnisse werden detailliert beschrieben und mit vielen Zitaten der Eltern belegt. Somit wurde die Übertragbarkeit erreicht. Anhand gemeinsamen Sitzungen wurden die Interpretationen

der Daten nach Übereinstimmungen überprüft und verglichen. Durch die externe Validation durch zwei Repräsentanten eines Elternverbandes und durch die Experten Sitzung mit neun Gesundheitsfachpersonen wurde die Bestätigbarkeit der Studie erreicht. Die Zuverlässigkeit der Studie wurde erreicht, da ein Audit-Trail durch ein Mitglied des Forschungsteams durchgeführt wurde.

### **Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer (Friedrichsdorf et al., 2015)**

Die Forschenden bearbeiten einen für die Pflege relevanten Sachverhalt. Die Thematik wird mit Ergebnissen aus bereits vorhandenen Studien eingeführt. Der Forschungsbedarf wird damit begründet, dass bisher keine Studien vorhanden sind, welche den Unterschied in der Lebensqualität und der Belastung durch Symptome zwischen einem stationären Setting und durch eine häusliche PPC untersuchen. Einige relevante Bedürfnisse der Eltern, welche ihre Kinder in der EOL-Phase betreuen, werden angesprochen. Es wird nicht begründet, aus welchem Grund sich einige Eltern gegen die Teilnahme an der Umfrage entschieden haben.

Der Fragebogen «Survey About Caring for Children with Cancer» mit 211 Einheiten wurde in der EOL-Care bereits ausgiebig benutzt, um die Wahrnehmung der hinterbliebenen Eltern in verschiedenen Bereichen zu erfassen. Die Forscher nennen spezifische Bereiche, welche in dieser Studie untersucht wurden, jedoch wird die Art der Fragen nicht näher beschrieben (z. B. Skalen, Ja-Nein-Fragen, Multiple Choice). Es ist unklar, ob für diese Studie alle 211 Fragen der Umfrage verschickt wurden, denn es wurden nicht alle Bereiche für die Auswertung der Studie genutzt. Falls die Eltern alle Fragen des Fragebogens beantworten mussten, könnte es sein, dass sie im Verlauf der Umfrage aufgrund der hohen Anzahl die Fragen nicht zuverlässig beantwortet haben.

In der Studie werden keine ethischen Fragen diskutiert. Es wird auch nicht erwähnt, ob eine Genehmigung durch eine Ethikkommission eingeholt wurde.

Die statistischen Tests entsprechen den Datenniveaus und wurden sinnvoll angewendet. Die Höhe des Signifikanzniveaus  $p < 0.05$  ist nachvollziehbar, wird jedoch nicht begründet.

Die Forschenden unterscheiden in den Ergebnissen «Symptom» und «Suffering». Da diese Differenzierung nicht erklärt wird, ist es für den Leser nicht nachvollziehbar, weshalb die beiden Ausprägungen unterschiedlich untersucht werden. Die Verfasser diskutieren alle Ergebnisse und vergleichen diese mit bereits vorhandener Literatur. Es werden mögliche Erklärungen genannt, jedoch wird auch erwähnt, dass weitere Forschung notwendig ist, um diese Aussagen zu belegen. Bei der Planung der EOL-Phase wird die Anzahl der Eltern erwähnt, welche sich wünschen, dass ihr Kind entweder zu Hause oder aber im stationären Setting versterben kann. Jedoch wird nicht erklärt, welche Wünsche die übrigen Eltern äusserten. Es ist unklar, ob sie keine Aussage dazu trafen oder ob sie sich noch nicht damit befasst hatten. Zudem werden keine Gründe für den Wunsch des Spitals als Sterbeort genannt. Die Umsetzung der Ergebnisse ist vom jeweiligen Gesundheitssystem und der finanziellen Unterstützung durch das Land abhängig. Da es sich bei der vorliegenden Studie um eine «Singlestudie» handelt, hat diese ein Evidenzlevel von 6 auf der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009).

Die Studie kann anhand den Gütekriterien nach Bartholomeyczik (2008) wie folgt beurteilt werden: Da alle Eltern, mit Ausnahme von einem Elternteil, den Fragebogen zu Hause in Abwesenheit der Forscher ausfüllten, ist die Objektivität der Ergebnisse gegeben. Die Studie ist nur bedingt replizierbar, da der Fragebogen zwar namentlich erwähnt wird, jedoch werden die Art der Fragen nicht näher beschrieben. Es wird nicht erwähnt, ob der Fragebogen angefragt werden kann und es ist auch unklar, ob für diese Studie alle Fragen des Fragebogens verwendet wurden. Beim Messinstrument handelt es sich um einen Fragebogen für hinterbliebene Eltern, welcher ausgiebig benutzt wurde um die EOL-Care Bereiche zu untersuchen und von den Forschern als valide beschrieben wird. Obwohl die Fragen der Studie nicht ersichtlich sind, sind die untersuchten Bereiche und Merkmale ersichtlich. Da diese für die Fragestellung relevant und geeignet sind, wurde die Validität wurde somit erreicht.

## **Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study (Verberne et al., 2019)**

Das Phänomen der Studie von Verberne et al. (2019) wird verständlich beschrieben und mit Literatur eingeführt. Die Relevanz für die Pflege wird ersichtlich, denn es wird die Hypothese aufgestellt, dass die Erkenntnis über die Erlebnisse der Eltern den Gesundheitsfachpersonen helfen wird, die Unterstützung den Wahrnehmungen und Bedürfnissen der Eltern anzugleichen. Daher ist die Studie besonders relevant für die vorliegende Arbeit. Das Ziel wird explizit dargestellt, die Signifikanz der Arbeit wird von den Forschenden nicht diskutiert.

Der gewählte Ansatz ist dem Ziel entsprechend sinnvoll gewählt und auch die Stichprobenziehung sowie die Stichprobengrösse ist angemessen. Die Stichprobe ist repräsentativ für die Population und die Teilnehmenden erleben das zu erforschende Phänomen. Es wurde eine grosse Variation der Teilnehmenden erreicht, allerdings können die Ergebnisse nur auf mitteleuropäische Familien übertragen werden. Das Setting und der Hergang der Stichprobe werden eingehend beschrieben und begründet. Die Themenliste, welche zur Hilfe der Interviews verwendet wurde, wird in einer anderen Publikation dargestellt, deshalb sind die gestellten Fragen nicht bekannt.

Es wurde die Einwilligung einer Ethikkommission eingeholt. Bei der Stichprobenauswahl wurde zudem darauf geachtet, Familien, die als zu vulnabel eingeschätzt wurden, nicht anzufragen. Die Interviewer waren unabhängige Forscher eines anderen Krankenhauses als dessen, von dem die Teilnehmenden angefragt wurden. Sie waren somit nicht in die Behandlung der Kinder involviert und kannten die Familien nicht.

Das Vorgehen der Datenanalyse ist nachvollziehbar beschrieben. Für die Analysemethoden werden entsprechende Referenzierungen vorgenommen, jedoch werden im Text die Methoden nicht namentlich benannt. Das Literaturverzeichnis müsste zurate gezogen werden, sodass keine gute Übersicht geboten ist. Validität und Reliabilität der Analyse wurden durch die Triangulation der Forschenden gewährleistet. Für die externe Validation wurden zwei Repräsentanten eines Elternverbands hinzugezogen, um die Resultate zu lesen, zudem wurden die Ergebnisse in einem Expertentreffen von Gesundheitsfachpersonen geprüft.



Es ist zu erkennen, dass die Forschenden hinsichtlich des Themas und der Ergebnisse der Studie sensibel sind. Die Kategorien der Ergebnisse sind inhaltlich logisch unterscheidbar, in ihrer Bedeutung präzise und bieten eine plausible Interpretation der Daten. Die Kategorien werden mit Zitaten der Interviews in einer Tabelle dargestellt. Das Phänomen wird so in einem grossen Rahmen abgedeckt, da zu jeder Kategorie mehrere Beispiele genannt werden. Die Ergebnisse werden in Bezug zu bereits vorhandener Literatur gesetzt und diskutiert. Die Resultate sind für die Pflege relevant, jedoch sind einige Schlussfolgerungen und Implikationen für die Praxis zu allgemein formuliert und müssten explizitere Empfehlungen für den Kontext enthalten. Es wird jedoch bereits auf das Thema sensibilisiert.

Das Evidenzlevel der Studie entspricht nach DiCenso et al. (2009) der Stufe 6 auf der 6S-Pyramide, da es sich um eine «Singlestudie» handelt.

Nach den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985) ist die Glaubwürdigkeit durch Peer-Debriefings und der Forscher-Triangulation gewährleistet. Die Übertragbarkeit ist ebenfalls gegeben, da die Ergebnisse mittels Zitaten aus den Interviews belegt werden und das Setting reichhaltig beschrieben wird. Die Zuverlässigkeit ist durch die Dokumentation der Entscheide sowie einem Audit Trail gewährleistet. Durch das Experten Treffen mit anderen Gesundheitspersonen und das Hinzuziehen von zwei Repräsentanten eines Elternverbands ist die Bestätigbarkeit auch gegeben.

### **Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care (Vickers & Carlisle, 2000)**

Durch die Studie von Vickers und Carlisle (2000) wird ein für die Pflege relevantes und wichtiges Thema bearbeitet, da es wenig erforscht ist, in welchen Bereichen Eltern, die ihr Kind in der letzten Phase ihres Lebens zu Hause pflegen, Unterstützung benötigen. Das Phänomen wird klar beschrieben, jedoch wird nicht festgelegt, auf welche Zeitspanne sich die Pflege in dieser Studie konzentriert und mit welchen Erkrankungen sich die Forschenden beschränken. Das Thema wird mit vorhandener Literatur eingeführt. Der Artikel enthält allerdings kein strukturiertes Abstract.

Die Interviews zur Datenerhebung stimmen mit dem Ziel der Arbeit überein. Der gewählte qualitative Ansatz ist für die Untersuchung der Bedürfnisse der Eltern nachvollziehbar. Die Stichprobe ist repräsentativ für die Population und es ist nachvollziehbar, wie die Stichprobe entstand. Das Einschlusskriterium «onkologische Erkrankung» der Kinder wird bei der Auswahl der Teilnehmenden nicht erwähnt, ist jedoch in den Ergebnissen offensichtlich. Die Stichprobengröße von zehn Familien ist für den qualitativen Ansatz angemessen und wird durch die erhaltenen Absagen begründet. Die Teilnehmenden erlebten das zu erforschende Phänomen, zudem wurde die Untersuchung darauf eingeschränkt, dass der Tod des Kindes nicht mehr als zwei Jahre zurückliegen durfte, damit die Erinnerungen der Eltern noch präsent sind. Dies bestärkt die Reliabilität der Ergebnisse. Der Interviewleitfaden wurde mithilfe eines umfangreichen Reviews von Literatur, Zusammenarbeit mit Kollegen, die mit PPC vertraut sind, und mit persönlichen Erfahrungen der Forschenden in diesem Themenfeld erstellt. Die Themen, zu denen gefragt wurde, werden in einer Tabelle dargestellt. Es wird nicht erwähnt, wann die Daten erhoben wurden oder wer die Teilnehmenden interviewt hat. Die Datensättigung wird ebenfalls nicht diskutiert.

Das Vorgehen der Datenanalyse wird nachvollziehbar beschrieben und es werden Referenzierungen zu den Methoden vorgenommen. Um die Reliabilität und Glaubwürdigkeit der Kategorien zu gewährleisten, lasen zwei unabhängige Forschende die Transkripte, um ihre eigenen Kategorien zu erstellen. Diese wichen jedoch nicht bedeutend von den bereits erstellten ab, wodurch die Interrater-Reliabilität sehr hoch war. Es werden keine ethischen Fragen diskutiert und es wird nicht erwähnt, ob eine Genehmigung der Ethikkommission eingeholt wurde.

Die Resultate werden in Unterkapiteln dargestellt, welche jedoch nicht mit den Kategorien zusammenhängen oder auf einem Konzept oder Modell basieren. Die Unterkapitel sind daher wenig konsistent, nicht nachvollziehbar benannt und nicht immer inhaltlich unterscheidbar. Auch sind die Beziehungen zwischen den Unterkapiteln nicht fundiert. Jedes Unterkapitel wird mit einem Zitat aus den Interviews illustriert. Das Phänomen wird als Ganzes beleuchtet, jedoch wird im Artikel nur auf die Kategorie «Wahl und Kontrolle» eingegangen. Die anderen drei Kategorien werden zwar erwähnt,

aber die Ergebnisse nicht beschrieben. Die Ergebnisse werden nur im Kapitel «Resultate» mit empirischer Literatur in Bezug gesetzt oder diskutiert, weshalb es teilweise schwierig ist, die neuen Erkenntnisse der Studie zu entnehmen. Es werden Schlussfolgerungen und Implikationen anhand der Resultate für die Pflegepraxis genannt, jedoch nicht genauer erläutert, sodass keine expliziten Konsequenzen daraus gezogen werden können. Die Forschenden nennen Themen, zu denen weitere Forschung benötigt wird, um das Phänomen besser zu erfassen und Empfehlungen zu geben. Das Evidenzlevel der Studie entspricht nach DiCenso et al. (2009) der Stufe 6 auf der 6S-Pyramide, da es sich um eine «Singlestudie» handelt.

Nach Lincoln und Guba (1985) lassen sich die Gütekriterien der Studie folgendermassen beurteilen: Die Glaubwürdigkeit wurde teilweise erreicht, da weder Triangulation noch Peer-Debriefings stattfanden, die Kategorien und Codes jedoch von zwei externen Forschenden verglichen wurde und durch das Testen des Interview-Leitfaden ein Member-Checking durchgeführt werden konnte, und die Fragen gegebenenfalls angepasst wurden. Die Übertragbarkeit ist bedingt gewährleistet. Es werden zwar Zitate zu Darstellung der Ergebnisse verwendet, allerdings werden keine genaueren Angaben zum Setting oder zu den Charakteristiken der Eltern gemacht. Die Zuverlässigkeit wurde erreicht, da der Vorgang der Datenanalyse nachvollziehbar beschrieben wird. Die Bestätigbarkeit ist durch den Miteinbezug von zwei unabhängigen Forschern gewährleistet.

### **Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation (Groh et al., 2013)**

In der Studie wird ein wichtiges Thema für die Pflege bearbeitet, denn es besteht nicht an allen Orten ein PPHC-Team und dessen Entwicklung und Wirksamkeit ist ein bedeutender Schritt für die häusliche Pflege von kranken Kindern. Das Ziel wird klar definiert. Die Wichtigkeit ist in der Einleitung erkennbar und wird mit vorhandener Literatur eingeführt. Das Thema wird jedoch knapp erläutert und es wird nicht erwähnt,

welche Kinder die Unterstützung des PPHC-Teams benötigen oder in welcher Phase sie sich befinden.

Der gewählte Ansatz ist zwar für das Ziel der Studie logisch und nachvollziehbar, jedoch hätte der qualitative Anteil für das Phänomen ausgeprägter sein können. Es sind Veränderungen vor und nach der Involvierung des PPHC-Teams ersichtlich, allerdings sind keine genauen Angaben zu den Aussagen oder Empfindungen der Eltern erkennbar. Diese hätten vielleicht gezeigt, welche Interventionen oder Unterstützungen die Ergebnisse beeinflusst hatten.

Die Datenerhebung ist bei allen Teilnehmenden gleich. Doch auch hier wird nicht darauf eingegangen, bei welchen Familien das PPHC-Team welche Interventionen durchgeführt hatte und wofür es zuständig war. Daher ist es nicht eindeutig, ob das spezialisierte Team bei allen Familien gleich involviert war. Es wurde eine Genehmigung einer Ethikkommission und eine informierte Einwilligung der Teilnehmenden vor der Untersuchung eingeholt.

Die Ergebnisse werden in verschiedene Kapitel aufgeteilt, welche logisch und nachvollziehbar sind. Einige Ergebnisse werden in einer beschrifteten Tabelle dargestellt, die präzise ist und zu der ein Hinweis im Text besteht. Diverse Resultate werden zudem anhand von Boxplots dargestellt. Die Ergebnisse aus den offenen Fragen aus Fragebogen zwei werden nur überblicksartig aufgegriffen. Es besteht keine Tabelle mit diesen Ergebnissen oder Unterkapitel dazu. Auch wird nicht näher auf die Kategorien der offenen Fragen eingegangen. Die Resultate werden anhand bereits existierender Literatur diskutiert oder bestätigt. Die Interpretation stimmt mit den Ergebnissen überein.

Die Forschenden erwähnen verschiedene Stärken der Studie, z. B., dass es eine der wenigen Studien ist, welche die Familien noch während der Betreuung ihrer Kinder befragt und nicht retrospektiv. Zudem konnte durch die persönlichen Interviews mit den Eltern eine hohe Rücklaufquote erreicht werden. Auch Limitationen werden erwähnt: Da die Untersuchung nur an einem Ort durchgeführt wurde und die Anzahl der Teilnehmer bereits gering war, gab es keine Kontrollgruppe. Dadurch ist eine Verallgemeinerung der

Ergebnisse nur bedingt möglich. Die Ergebnisse lassen sich nur auf Deutschland übertragen, da in der Studie nicht genau erwähnt wird, wie ein entsprechendes Team zustande kommt, finanziert wird oder wie stark es in die Pflege des Kindes involviert ist. Dafür ist weitere Forschung notwendig, auch da dieses Modell z. B. in der Schweiz noch nicht existiert. Die Autoren und Autorinnen erwähnen jedoch allgemein den weiteren Forschungsbedarf zu dieser Thematik. Einige Implikationen für die Praxis lassen sich jedoch unter allen Bedingungen umsetzen, beispielsweise die konkrete Information über die Erkrankung und deren Verlauf an die Eltern. Da es sich bei der vorliegenden Studie um eine ‹Singlestudie› handelt, hat diese ein Evidenzlevel von 6 auf der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009).

Die Studie kann anhand der Gütekriterien nach Bartholomeyczik (2008) wie folgt beurteilt werden: Der Psychologe oder die Psychologin, welche im Dialog mit den Eltern die Fragebogen ausfüllte, war nicht Teil des Forschungsteams und somit wurde die Objektivität der Studie erreicht. Der genutzte Fragebogen und die einzelnen Bereiche, welche untersucht werden und die Anzahl und Art der Fragen zu den einzelnen Bereichen werden benannt. Zudem kann der Fragebogen bei Bedarf angefordert werden. Jedoch dadurch, dass es nicht erkennbar ist, für welche Interventionen das PPHC Team zuständig war und wie involviert es war, ist die Reliabilität nur bedingt gegeben. Die Validität der Studie ist gegeben, da für die jeweiligen zu untersuchenden Bereiche, passende und valide Assessmentinstrumente benutzt wurden (NRS, QOLLI-F, HADS, HPS).

## **5.2. Inhaltliche Diskussion anhand des SENS-Modells**

Da bei der PPC neben dem Kind auch die Betreuung der Eltern im Vordergrund steht, wird das SENS-Modell als Anhaltspunkt gewählt, um die Ergebnisse der ausgewählten Studien zu diskutieren und Unterstützungsmöglichkeiten der Pflege abzuleiten. Das Modell eignet sich nicht nur für Betroffene, sondern kann für die ganzheitliche Pflege verwendet werden.

### 5.2.1. Symptom-Management

Dieser Bereich meint die «beste Möglichkeit der Symptombehandlung und Empowerment zur Selbsthilfe in der Symptombehandlung» (Eychmüller, 2014). Den Bedürfnissen der Eltern entsprechend können wichtige Unterstützungsmöglichkeiten in diesem Bereich erkannt werden. Das vorrangige Ziel vieler Eltern, welche ihr krankes Kind zu Hause betreuen, ist es die Lebensqualität des Kindes zu erhalten, das Leiden zu lindern sowie das Kind selbst pflegen zu können. Durch die Selbsthilfe in der Symptombehandlung sind die Eltern dazu befähigt und fühlen sich in ihren Tätigkeiten sicher, um ihr Kind im häuslichen Setting zu pflegen (Eskola et al., 2017). Besonders wenn sie 24 Stunden für die Pflege ihres Kindes zuständig sind, sind sie auf mögliche Symptome vorbereitet und können diese selbstständig behandeln. Dies deckt sich auch mit dem Bedürfnis einiger Teilnehmenden aus der Studie von Eskola et al. (2017), die sich wünschen, in den nötigen Pflegeskills geschult zu werden. Zuständige Pflegefachpersonen können so in ihrer Behandlung die Eltern zur Übernahme von pflegetechnischen Skills, welche auch die Symptombehandlung inkludieren, ermutigen und sie instruieren. Dabei soll die Unterstützung der Pflegefachpersonen jedoch nur soweit vermindert werden, wie es sich die Eltern wünschen, und nicht die gesamte Verantwortung den Eltern überlassen werden. Darüber hinaus ist zu beachten, dass nicht alle Eltern bereit sind, gleiche Anteile der Pflege, besonders im medizinisch-pflegerischen Bereich, zu übernehmen und dass dies respektiert werden muss (Vickers & Carlisle, 2000).

Um auf mögliche Symptome vorbereitet zu sein, bewährt sich zudem das Erstellen eines Notfallplans, wie es im ACP vorgesehen ist. Dies kann den gewünschten Sterbeort beeinflussen, da dadurch weniger Hospitalisationen stattfinden, wenn die Eltern oder die Betreuungspersonen gut informiert und vorbereitet sind. So kann davon ausgegangen werden, dass Eltern seltener den Notruf wählen, wenn ihr Kind ein Symptom entwickelt (Hoell et al., 2018).

Die Sicherheit in der häuslichen Pflege und eine bessere Symptomkontrolle wird zudem durch ein spezialisiertes PPHC-Team positiv beeinflusst, da die Pflegefachpersonen über die nötigen Expertisen verfügen (Friedrichsdorf et al., 2015; Groh et al., 2013). Die Angst der Eltern, dass die Symptomkontrolle in der häuslichen Pflege ungenügend ist

und das Kind im stationären Setting durch die 24-Stunden-Versorgung durch professionelle klinische Angestellte besser versorgt wird, kann durch die Ergebnisse von Friedrichsdorf et al. (2015) nicht bestätigt werden. Schmerzen und andere belastende Symptome der Kinder wurden durch ein PPHC-Team gleichermassen behandelt wie im stationären Setting (Friedrichsdorf et al., 2015). Auch die Resultate der Studie von Groh et al. (2013) zeigen auf, wie ein PPHC-Team die Symptome im häuslichen Setting adäquat behandeln kann. Den Eltern soll ermöglicht werden, ihr Kind zu Hause betreuen zu können, ohne das Gefühl zu haben, dass sie auf medizinische und pflegerische Behandlung oder angemessenes Symptommanagement ihres Kindes verzichten müssen.

Ist der Bereich der Symptomkontrolle abgedeckt und somit das Leiden des Kindes verhindert, können sich die Eltern ihrer Lebensqualität, dem Familiengleichgewicht und der Normalität widmen (Verberne et al., 2017).

### **5.2.2. Entscheidungsfindung**

Ein weiteres Element ist die Entscheidungsfindung. Es werden die eigenen Ziele und Prioritäten definiert, um selbstgesteuert Entscheidungen zu treffen. Dies beinhaltet jedoch auch die präventive Planung für mögliche Komplikationen und besonders die Entscheidungsfindung am Ende des Lebens (Eychmüller, 2014). Viele der Eltern fühlen sich damit überfordert, Entscheidungen allein zu treffen. Daher kann es hilfreich sein, als Pflegefachperson in der Entscheidungsfindung unterstützend mitzuwirken, ohne die Führung zu übernehmen oder eine Meinung aufzudrängen. Da aber auch viele Eltern das Bedürfnis äusserten, in Entscheidungen miteinbezogen zu werden oder sogar selbst entscheiden zu können, sollte ein Weg gefunden werden, dies zu ermöglichen, ohne die Eltern sich selbst zu überlassen oder zu überfordern. Streuli et al. (2018) betonen deshalb die zentrale Bedeutung des Prozesses Shared-Decision-Making (SDM) in der PPC. Die Autoren und Autorinnen definieren SDM wie folgt:

Shared Decision-Making bezeichnet den Prozess zwischen Eltern, Patient und Behandlungsteam, in dem eine Entscheidung auf der Grundlage geteilter Informationen zustande kommt. Die Beteiligung und damit verbundene

Verantwortung der beteiligten Personen wird dabei nicht einfach zu gleichen Teilen verteilt, sondern gemeinsam bestimmt und kontinuierlich den sich ändernden Bedürfnissen und Fähigkeiten entsprechend überprüft und angepasst. (Streuli et al., 2018, S. 21)

Für einen erfolgreichen Prozess muss zwischen allen Beteiligten Vertrauen vorhanden sein. In den ersten Gesprächen sollte geklärt werden, wie weit die Eltern in Entscheidungen miteinbezogen werden möchten. Anschliessend werden die Werte und Wünsche der Familie geklärt, um diese während der weiteren Entscheidungsfindung zu berücksichtigen. In einer folgenden Phase können die aktuellen Handlungsoptionen und mögliche Therapien sowie Prognosen vorgetragen werden (Streuli et al., 2018). Hier sollen die Gesundheitsfachpersonen vermehrt die Sicht der Eltern in Erfahrung bringen und sie dazu ermutigen, Fragen zu stellen (de Vos et al., 2015). Mithilfe ethischer Prinzipien und dem Fachwissen des Gesundheitspersonals soll im nächsten Schritt eine Konsensfindung bzgl. des weiteren Vorgehens stattfinden und nach realistischen Zielen und Handlungsoptionen gesucht werden. Dies stützt sich auf die Werte und Wünsche der Familie und setzt das Kindeswohl in den Fokus (Streuli et al., 2018). Anschliessend kann gemeinsam ein Behandlungsplan, in Form des ACP, erarbeitet werden, der unter anderem einen Notfallplan enthält und die Verantwortlichkeiten festlegt (Hoell et al., 2018; Streuli et al., 2018). Der Prozess ist als Zyklus zu verstehen und wird aufgrund der wechselnden Bedürfnisse und Ziele stetig wiederholt oder verändert (Streuli et al., 2018).

Die Entscheidungsfindung nimmt auch bei der Wahl des Sterbeorts eine wichtige Rolle ein. In der Studie von Friedrichsdorf et al. (2015) ist erkennbar, dass die meisten Eltern ihrem Kind das Sterben zu Hause ermöglichen möchten anstatt in einem Spitalsetting. Dies impliziert jedoch auch, den Eltern die Wahl zu ermöglichen und mit ihnen über die Möglichkeiten zu sprechen (Dussel et al., 2009; Jünger et al., 2010). Da das Planen des Todes eine Hauptaufgabe in der PPC darstellt, muss die Kommunikation mit den Eltern diesbezüglich verbessert werden (Friedrichsdorf et al., 2015). Das erfolgreiche Planen und das Sprechen über den Sterbeort des Kindes führt dazu, dass die Eltern ihre getroffene Entscheidung seltener bereuen (Dussel et al., 2009). Die Möglichkeiten sind



hinsichtlich der Verfügbarkeit eines PPHC-Teams in der Region oder der Entfernung des Wohnorts der Familie zu einem behandelnden Spital begrenzt. Dies kann die Entscheidung für den Sterbeort des Kindes wiederum beeinflussen (Eskola et al., 2017; Friedrichsdorf et al., 2015). Auch die Kommunikation mit dem Kind spielt hierbei eine wichtige Rolle. Viele Eltern betonten, dass die Entscheidung des Kindes ausschlaggebend für den Sterbeort war (Vickers & Carlisle, 2000).

Seitens der Pflege oder der Ärzte ist es besonders wichtig, der Familie zu versichern, dass die Wahl des Sterbeortes nicht endgültig ist und dass das zuständige Team der Fachpersonen in jedem Fall involviert bleibt (Friedrichsdorf et al., 2015).

### **5.2.3. Netzwerk**

In diesem Bereich geht es darum, ein Netzwerk aufzubauen, welches die Betroffenen während der Krankheitsphase umfassend betreut und behandelt. Hinsichtlich der PPC bedeutet dies, alle notwendigen Gesundheitsfachpersonen, andere Fachpersonen (Seelsorger und Seelsorgerinnen, Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen, ...), Firmen und Institutionen in die Betreuung miteinzubeziehen, welche die Familie und die Betroffenen während der Palliative oder EOL-Phase unterstützen können. Dazu gehören sowohl ambulante als auch stationäre Systeme. Neben der alltäglichen Unterstützung der Familie sind auch Notfallsituationen und die Vorausplanung alternativer Betreuungsumgebungen (bspw. Pflegeinstitution, Hospiz) abgedeckt (Eychmüller, 2014).

Groh et al. (2013) erwähnen in ihrer Studie, dass die Eltern der erkrankten Kinder den Einbezug eines PPHC-Teams als positive Erfahrung empfanden. Das Team bestand aus pädiatrischen Ärzten und Ärztinnen, Pflegefachpersonen, einem Sozialarbeiter oder einer Sozialarbeiterin sowie einem Seelsorger oder einer Seelsorgerin, welche eine Ausbildung in der palliativen Betreuung absolviert haben. Zu ihren Aufgaben gehörten die palliative medizinische und pflegerische Versorgung der Familien, die 24-Stunden-Verfügbarkeit, die psychologische Unterstützung der Eltern und die Organisation von professionellen Unterstützungen mithilfe der lokalen Gesundheitsfachpersonen. Die Involvierung eines PPHC-Teams führte bei den Eltern zu einem Gefühl von Sicherheit

und geteilter Verantwortung, was zu weniger unnötigen Hospitalisationen führte (Groh et al., 2013). Auch wenn keine signifikanten Unterschiede im Symptommanagement der erkrankten Kinder ersichtlich war, erwähnten in der Studie von Friedrichsdorf et al. (2015) die von einem PPHC-Team betreuten Eltern, dass ihre Kinder deutlich mehr Lebensqualität während ihrer letzten Lebensphase erlangten. Aus diesen Resultaten lässt sich ein möglicher sinnvoller Aufbau eines PPHC-Teams erkennen.

Die Ergebnisse verweisen auf die Wichtigkeit eines ambulanten spezialisierten PPC-Teams. Die Verfügbarkeit ist je nach Land und Wohnlage der Familie verschieden. In den USA haben die meisten Kinder keinen oder einen eingeschränkten Zugang zu einem ambulanten PPC-Dienst, z. B. nur mit Verfügbarkeit unter der Woche (Friedrichsdorf et al., 2015). Doch auch im deutschsprachigen Teil der Schweiz gibt es nur zwei stationäre PPC-Teams. Einen spezialisierten häuslichen PPC-Dienst gibt es bislang nicht. Es besteht zwar die Möglichkeit einer Kinderspitex, jedoch können ihre Dienste in der EOL-Phase nur bedingt genutzt werden, da diese nicht auf die Bedürfnisse während der letzten Lebensphase eingestellt sind. Zudem konnte ein Zusammenhang des Wohnortes und der erteilten häuslichen EOL-Care erkannt werden: Familien, die weiter entfernt von einem Krankenhaus wohnten, nahmen seltener die häusliche EOL-Care in Anspruch. Dies beeinflusste auch die Entscheidung der Eltern, ihr Kind in der letzten Phase zu Hause zu pflegen (Eskola et al., 2017). Auch in Deutschland haben Familien in ländlicheren Umgebungen schlechteren Zugang zu EOL-Care-Diensten (Jünger et al., 2010). Um ein Netzwerk von Fachleuten aufzubauen, sollte deshalb die Verfügbarkeit von palliativen und EOL-Diensten in allen Gebieten eines Landes gewährleistet werden.

Beim Aufbau eines entsprechenden Teams ist es wichtig, dass die einzelnen Mitglieder dazu ausgebildet sind, die betroffenen Kinder und ihre Angehörigen während der Palliative oder EOL-Phase zu betreuen. Besonders in der Schweiz ist erkennbar, dass die PPC durch Fachpersonen angeboten wird, welche keine spezifische Ausbildung in dieser Hinsicht haben und somit nicht über die nötige Expertise, vor allem für seltene pädiatrische Erkrankungen, verfügen (Eskola et al., 2017). In einer deutschen Studie, welche Fachpersonen zu dem Thema befragte, wiesen die Teilnehmenden ebenfalls auf

die Anforderungen an die involvierten Fachpersonen in der häuslichen PPC-Care hin und meinten, dass diese über «spezielle Eignungen, Supervisionen und Ausbildungen» verfügen müssten (Jünger et al., 2010, S. 4). Neben der Symptomkontrolle, von welcher viele Eltern befürchteten, dass sie im häuslichen Setting nicht genügend ist (Friedrichsdorf et al., 2015), fordert die häusliche PPC jedoch auch hohe kommunikative Kompetenzen der Fachpersonen (Jünger et al., 2010). Die Kommunikation sollte der Familie und der Krankheitsphase des Kindes entsprechend angepasst werden. Der angebrachte Austausch stellt einen wichtigen Bestandteil der hochwertigen Qualität der Pflege dar (Mack et al., 2005; Midson & Carter, 2010, zit. nach Bergstraesser et al., 2015). Auch Verberne et al. (2019) sind sich darüber einig, dass Gesundheitsfachpersonen in der PPC über ein spezifisches Feingefühl und über Fähigkeiten verfügen müssten, um die elterlichen Werte korrekt zu interpretieren und den erlebten Verlust der Eltern wahrzunehmen. Nur so könne eine adäquate Beziehung zwischen der Familie und dem zuständigen Team entstehen (Verberne et al., 2019). Für die Eltern war es von besonderer Bedeutung, dass die beteiligten Gesundheitsfachpersonen auf ihre Ziele und Aufgaben eingingen und die Betreuung des erkrankten Kindes und der Angehörigen an ihre Bedürfnisse anpasste (Verberne et al., 2017, 2019).

Informationen über die Erkrankung, den Krankheitsverlauf, mögliche Prognosen sowie das Sterben sind für viele Eltern bedeutsam und verleihen ein Gefühl von Kontrolle und Sicherheit (Groh et al., 2013; Verberne et al., 2019). Jedoch kann sich die Unterdrückung dieser Fakten auch positiv auf die Gefühle der Eltern auswirken, da sie so mehr in der Gegenwart leben können (Verberne et al., 2019). Es ist wichtig, die Familie angemessen zu informieren und ihnen keine Informationen vorzuenthalten. Bestehen die Eltern in einem Moment jedoch darauf, nicht informiert zu werden oder nicht über die Prognosen und die Erkrankung sprechen zu wollen, muss dies von den Gesundheitsfachpersonen akzeptiert werden.

Trotz der Verfügbarkeit eines Seelsorgers oder einer Seelsorgerin war in der Untersuchung von Groh et al. (2013) kein signifikanter Unterschied in der spirituellen Betreuung der Familie und des Kindes ersichtlich. Die teilnehmenden Eltern lehnten den Einbezug eines Seelsorgers oder einer Seelsorgerin explizit ab (Groh et al., 2013). In

der Studie von Verberne et al. (2019) dagegen erwähnten die Eltern, dass die Religion und ihr Glaube sie während der belastenden Phase gestärkt haben. Ein Seelsorger oder eine Seelsorgerin ist in einem PPHC-Team also dennoch sinnvoll und sollte gezielt genutzt werden. Damit die Unterstützung der Familie jedoch nicht grundsätzlich abgelehnt wird, ist eine Anpassung an die Bedürfnisse und an den kulturellen Hintergrund der Familie notwendig (Groh et al., 2013). Wie auch von den Forschenden der Studie von Groh et al. (2013) betont wird, ist die Differenzierung zwischen Spiritualität und Religion zudem besonders wichtig.

Neben dem Netzwerk von professionellen Betreuungspersonen und -strukturen gilt auch das private Umfeld als unterstützend. Da viele Eltern die nächsten Angehörigen, den Ehepartner oder die Ehepartnerin als bedeutendste zusätzliche Unterstützung empfanden, können diese als wichtige Ressource gezählt werden. Auch war das Erhalten des Familiensystems oft eine bedeutende Herausforderung für die Eltern. Pflegefachpersonen könnten somit unterstützend sein, indem sie in einem Gespräch mit den Eltern auf diese Ressourcen zu sprechen kommen und die nötigen Verantwortungen gemeinsam verteilen. Gerade im häuslichen Setting ist dies eine Möglichkeit, die genutzt werden kann, da die Pflege in einem privaten Umfeld stattfindet und die Besuche eigenverantwortlich geregelt werden können.

#### **5.2.4. Support**

Der letzte relevante Aspekt ist der Support. Dieser bezeichnet den Aufbau von Unterstützungssystemen, welche die Familie und die beteiligten Fachpersonen während der Palliative Phase betreuen und unterstützen können.

Neben der Unterstützung während der häuslichen Betreuung beinhaltet dies auch den Support der Eltern nach dem Tod des erkrankten Kindes (Eychmüller, 2014).

Die Eltern nennen, wie bereits erwähnt, die Unterstützung durch Fachpersonen oder Angehörige als eines der wichtigsten Bedürfnisse. Dazu gehört nicht nur die Unterstützung bei der Behandlung des erkrankten Kindes, sondern auch die Unterstützung im Haushalt, die Betreuung der anderen Kinder sowie organisatorische

Angelegenheiten, zum Beispiel die Koordination von Fachpersonen (Eskola et al., 2017; Verberne et al., 2017). Die 24-Stunden-Bereitschaft eines PPHC-Teams ist hierbei zentral. Für viele der Eltern war dies die grundlegende Unterstützung in der häuslichen PPC, da ihnen dies das Gefühl von Sicherheit verlieh (Groh et al., 2013). Vor allem, da die 24-Stunden-Verantwortung der Eltern als sehr belastend empfunden wurde, konnte das Wissen, dass die Verantwortung mit Gesundheitsfachpersonen geteilt wurde, entlastend wirken (Groh et al., 2013).

Bei der Planung der häuslichen PPC ist es wichtig, zuerst die aktuelle Situation der Familie zu erheben. Dazu gehören die Ressourcen, die Grenzen, die finanzielle Lage sowie die spirituellen, biologischen, psychologischen und soziologischen Bedürfnisse der Familie (Forum Tannenberg, 2017). Nach der Erhebung dieser Informationen, kann allen Beteiligten eine angepasste Unterstützung angeboten werden.

Der finanzielle Aspekt spielt bei der häuslichen Betreuung eine wichtige Rolle. Einige Eltern äusserten, dass sie oft Unterstützung im Haushalt, wie beim Putzen, Kochen oder Einkaufen, benötigt hätten. Dies hätte sie in dieser schwierigen Situation entlastet und ihnen zusätzlich wertvolle Zeit mit ihrem erkrankten Kind ermöglicht. Jedoch konnte diese Dienstleistung nur bei Eltern ermöglicht werden, welche sich dies finanziell leisten konnten (Eskola et al., 2017). In der Studie von Verberne et al. (2017) hingegen ist erkennbar, dass in vielen Familien oft ein Elternteil, oder während der EOL-Phase sogar beide Elternteile, nicht berufstätig waren, jedoch auch in den meisten Fällen von der niederländischen Regierung finanziell unterstützt wurden, damit sie ihr schwerkranken Kind zu Hause betreuen konnten (Verberne et al., 2017). Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass die Vorgehensweise wie in den Niederlanden die Bedürfnisse der Eltern besser abdecken würde.

Einige Eltern äusserten zudem, dass sie viel Zeit mit administrativen Angelegenheiten verbringen mussten. Dazu gehörten unter anderem Gesuche für Rückerstattungen von medizinischer Ausrüstung und Materialien. Im Gegensatz zu den Eltern, deren Kinder stationär betreut wurden, mussten sich die Eltern, welche ihre Kinder zu Hause betreuten, selbstständig um die administrativen und organisatorischen Angelegenheiten kümmern: «Ungefähr acht von zehn interviewten Eltern fühlten sich wie nur Nummern in

einem System und waren oft zu erschöpft, um ihre Rechte zu kämpfen.» (Eskola et al., 2017, S. 2469). Dieses Ergebnis impliziert die Relevanz der Unterstützung auch in anderen Bereichen als der Pflege. Es wäre hilfreich, wenn die Eltern auch in administrativen Aufgaben Unterstützung erhielten. So könnten Pflegefachpersonen, welche sich mit der Situation auskennen, zusammen mit den Eltern die administrativen und organisatorischen Angelegenheiten durchführen oder diese sogar übernehmen und, wenn notwendig, Kontakt mit zuständigen Behörden oder Firmen aufnehmen. Alternativ könnten sie auf jemanden verweisen oder jemanden hinzuziehen, der diese Aufgabe übernehmen könnte.

Mehrere Eltern äusserten das starke Bedürfnis, nach dem Tod ihres erkrankten Kindes bei der Trauerphase unterstützt zu werden und weiterhin mit den involvierten Fachpersonen Kontakt zu pflegen (Eskola et al., 2017). Betreuung der Eltern sollte auch nach dem Tod des erkrankten Kindes fortgesetzt werden und nicht übergangslos beendet werden. Einige Eltern beschrieben, dass die zuständigen Fachpersonen im Laufe der Betreuung ihres Kindes einen besonderen Wert innerhalb der Familie bekamen. Dies machte es schwierig für die Familie, nach dem Tod des Kindes den Kontakt zu ihnen zu verlieren (Parker et al., 2014). Die Familie empfand es als wertvoll, wenn der Kontakt auch nach dem Tod des Kindes fortgesetzt wurde. Der Tod eines Kindes und die anschliessende Trauerphase stellen für die Eltern eine belastende Erfahrung dar. Da es der natürlichen Erwartung entspricht, dass die Kinder erst nach den Eltern versterben, ist es umso schwieriger, den Tod eines Kindes zu bewältigen. Dies kann negative Folgen für die psychische und physische Gesundheit haben (October, Dryden-Palmer, Copnell & Meert, 2018). Studien belegen, dass die Eltern, deren Kinder verstorben sind, zudem eine höhere Mortalitätsrate aufweisen (Rostila, Saarela & Kawachi, 2012). Im Vergleich zu Eltern, welche ihre Trauer adäquat verarbeitet haben, zeigen Eltern, welche den Verlust ihres Kindes nicht bewältigen konnten, auch nach vier bis neun Jahren nach dem Tod ihres Kindes ein erhöhtes Level von Angstzuständen und Depression sowie eine verminderte Lebensqualität (Lannen, Wolfe, Prigerson, Onelov & Kreicbergs, 2008). Daher sollte den hinterbliebenen Eltern eine geeignete Trauerbegleitung angeboten werden, welche ihren Bedürfnissen entspricht und sie bei der Bewältigung

des Verlustes unterstützt. Ideale Lösungsmöglichkeiten wären die kontinuierliche Begleitung der Familie durch die ihnen vertrauten Fachpersonen (durch regelmässige Telefongespräche, persönliche Treffen, den Austausch von Briefen, E-Mails) über eine längere Zeit, was von den Eltern sehr geschätzt wurde (Contro, Larson, Scofield, Sourkes & Cohen, 2002). Zusätzlich äusserten Betroffene aus weiteren Studien den Wunsch, Gespräche mit anderen Eltern führen zu können, welche ihr Kind ebenfalls verloren haben (Parker et al., 2014). Dies kann auch schon vor dem Tod des Kindes geschehen, um sich gegenseitig zu unterstützen. Eine Mutter aus der Studie von Verberne et al. (2019) äusserte dazu:

[...] there is always someone who just has the same question, so other people can answer your questions. Because we, as parents, as a parent group.... with these diseases, we know a lot more than most doctors. So we can benefit from each other. (S. 1081)

Eltern gelten in der Pflege ihres erkrankten Kindes als Experten, daher ist diese Unterstützungsmöglichkeit eine wichtige Ressource. Pflegefachpersonen sollen deshalb Eltern dazu ermutigen, Kontakt mit anderen Betroffenen aufzunehmen (Verberne et al., 2019), oder Selbsthilfegruppen vermitteln. Besonders Väter äusserten, dass sie spezialisierte Unterstützung benötigten, da ihre Bedürfnisse oft nicht von herkömmlichen Trauerbegleitungen wahrgenommen wurden. Eine spezialisierte Selbsthilfegruppe für Väter, in der sie sich gegenseitig unterstützen und ihre Gefühle austauschen können, wäre eine sinnvolle Lösung (Parker et al., 2014).

Entscheidend ist, dass jede Person anders trauert und der Verlust eines Kindes in einer abweichenden Zeitspanne bewältigt wird (Eskola et al., 2017). Die Trauerbegleitung sollte ebenfalls ein Teil der Palliative und EOL-Care sein und für die Familie individuell angepasst werden.

### **5.3. Gründe für Hospitalisationen**

Die Anzahl der Kinder, welche tatsächlich zu Hause versterben, ist trotz dem häufigen Wunsch für das häusliche Setting in der EOL-Phase, verhältnismässig klein (Feudtner et

al., 2011; Pousset et al., 2010 zit. nach Eskola et al., 2017; Kassam et al., 2014). In diesem Unterkapitel werden deshalb die Gründe dafür, dass die Kinder in der letzten Phase trotzdem oft hospitalisiert werden und dort versterben, diskutiert.

Weitere Ergebnisse der Untersuchungen zeigen, dass vor allem die häusliche Betreuung für den Sterbeort ausschlaggebend ist. So konnte eine Korrelation zwischen dem Angebot einer ambulanten EOL-Betreuung und dem tatsächlichen Sterbeort festgestellt werden (Arland, Hendricks-Ferguson, Pearson, Foreman & Madden, 2013; Contro, Larson, Scofield, Sourkes & Cohen, 2002; Dussel et al., 2009; Hoell et al., 2018; Kassam et al., 2014). Kinder, die von einem spezialisierten PPC- oder EOL-Care-Team zu Hause betreut wurden, wurden seltener hospitalisiert (Arland et al., 2013) und starben häufiger an ihrem gewünschten Sterbeort (Kassam et al., 2014). Zudem führte die Planung des Sterbeorts zu weniger Hospitalisationen im letzten Lebensmonat des Kindes (Dussel et al., 2009). Diese Erkenntnis deckt sich mit der von Hoell et al. (2018), dass ACP zu weniger Hospitalisationen und eher zum Versterben am gewünschten Ort geführt hat, was ebenfalls mit der Planung und Vorbereitung der EOL-Phase zusammenhängt. Unzufriedenheit mit der häuslichen EOL-Care führte hingegen zu vermehrten Hospitalisationen des Kindes und zu anderen Entscheidungen bezüglich des Sterbeorts (Contro et al., 2002). Dies impliziert, dass die Betreuung den Bedürfnissen der Familie angepasst werden muss. Nur dann ist eine erfolgreiche Durchführung zu Hause gewährleistet und wird als beste und sicherste Wahl für das Kind angesehen. Die Forschenden der Studie von Arland et al. (2013) weisen darauf hin, dass in dieser Hinsicht vor allem die Symptomkontrolle einen grossen Einfluss hat. Dies entspricht den Ergebnissen dieser Arbeit, in der das Symptommanagement als bedeutende Unterstützungsmöglichkeit der Pflege gilt. Werden die Symptome nicht adäquat behandelt oder fühlen sich die Eltern mit der Betreuung zu Hause unsicher, da sie eine Verschlechterung des Zustandes oder ein Leiden ihres Kindes befürchten, ist das häusliche Setting nicht mehr geeignet. Hier kann auf das ACP zurückgegriffen werden, um den Eltern Sicherheit zu vermitteln und sie und andere involvierte Personen auf mögliche Situationen vorzubereiten, ohne unmittelbar eine Hospitalisation in Erwägung ziehen (Hoell et al., 2018).



## **6. Schlussfolgerung**

Im folgenden Kapitel wird die zu Beginn gestellte Fragestellung der Arbeit beantwortet, es werden Implikationen für die Praxis herausgestellt und anschliessend offene Fragen und ein Ausblick präsentiert.

### **6.1. Theorie-Praxis-Transfer**

Das Ziel der Studie war es, die Bedürfnisse und Erfahrungen der Eltern aufzuzeigen, welche ihr schwerkrankes Kind während seiner letzten Lebensphase zu Hause betreuen. Zudem sollten aus den eruierten Bedürfnissen Unterstützungsmöglichkeiten seitens der Pflegefachpersonen erarbeitet werden. Mittels einer Literaturrecherche auf den gesundheitsrelevanten Datenbanken, konnten diverse Studien gefunden werden, welche das benannte Thema bearbeiten. Die Ergebnisse zeigen, dass viele Bedürfnisse der Eltern, welche ihr Kind zu Hause betreuen, nicht oder nur begrenzt befriedigt werden. In den meisten Fällen liegt es daran, dass sie keinen Zugang zu einem PPHC-Team hatten, welches auf die Erfordernisse des Kindes aber auch der Familie spezialisiert war.

Das SENS-Modell stellte sich als geeignetes Instrument auch in der PPC heraus. Die erarbeiteten Unterstützungsmöglichkeiten für die Eltern, welche ihr krankes Kind zu Hause betreuen, können allen Bereichen zugeordnet werden. Es ergaben sich somit Unterstützungsmöglichkeiten, welche das Kind selbst betreffen, aber auch für das Umfeld und vor allem für die Eltern gelten. In der Symptombehandlung kann die Pflege unterstützend wirken und die Eltern in der Pflege stärken und entlasten, indem sie Expertise in der PPC aufweisen und die Eltern instruieren können. Bei der Entscheidungsfindung ist es seitens Pflegefachpersonen wichtig, mittels geteilter Informationen und immer stützend auf den Werten und Zielen der Eltern, die Familie in Entscheidungen zu begleiten. Das Netzwerk kann in der häuslichen PPC durch ein PPHC-Team gebildet werden, welches verschiedene Fachpersonen enthält und 24-Stunden-Verfügbarkeit gewährleistet. Der Support deckt die Bedürfnisse der Eltern am

besten, wenn Unterstützungen im Haushalt, bei der Betreuung der anderen Kinder sowie bei organisatorischen und administrativen Aufgaben gegeben wird.

Um alle geeigneten Unterstützungsmöglichkeiten umzusetzen, ist in der Schweiz eine Etablierung eines spezialisierten PPHC-Dienstes oder eine Weiterentwicklung der bereits existierenden ambulanten Pflegedienste notwendig. Dafür können bereits Weiterbildungen in der PPC ein erster Schritt sein, um die Expertise der Pflegefachpersonen zu erweitern. Neben der pflegerischen Unterstützung sollte auch finanzierte Unterstützung in anderen Bereichen geboten werden, um die Eltern während dieser besonders schwierigen Zeit zu entlasten. Die Eltern sollten während dieser vulnerablen Zeit von administrativen und organisatorischen Aufgaben entbunden werden.

Wird das Zuhause als gewünschter Sterbeort für das Kind festgelegt, sollten die Eltern über den möglichen Verlauf und dessen Konsequenzen und Bedeutung für die Familie informiert werden. Dies kann bei unvorhersehbaren Situationen der Familie viel Stress, Angst und Leiden ersparen. Nur, wenn die Familie ausreichend vorbereitet ist, kann dem Kind ein würdevoller Tod zu Hause ermöglicht werden.

Auch die Bedeutung des ACP wird ersichtlich. In allen Unterstützungsbereichen, welche in dieser Arbeit herausgearbeitet wurden, zeigt sich das ACP als essenziell. Die frühzeitige und kontinuierliche Planung verhindert häufige belastende Gespräche in Krisensituationen (Karzig-Roduner et al., 2019), Hospitalisationen und leistet einen positiven Beitrag zum Symptommanagement sowie zur gemeinsamen Entscheidungsfindung.

## **6.2. Schlussfolgerung und Ausblick**

Seit bereits mehr als zwanzig Jahren wird auf dem Gebiet der PPC geforscht. Zwar sind seitdem Fortschritte zu verzeichnen, doch auch heute noch haben viele Familien keinen Zugang zur pädiatrischen Palliative oder EOL-Care (Hain, 2005; Kreicbergs et al., 2007; Monterosso et al., 2007; Wijngaards-De Meij et al., 2008; Kassam et al., 2013, zit. nach

Bergstraesser et al., 2015, S. 1945). Dies zeigt den weiteren Forschungsbedarf sowie die Notwendigkeit der aktiven Umsetzung bereits gewonnener Erkenntnisse.

Als Limitation dieser Arbeit kann der kulturelle Hintergrund der Familien genannt werden. Da die Studien auf die deutsche und englische Sprache und zudem auf die Länder Nordamerikas, Europas sowie auf Australien eingegrenzt wurden, sind nicht alle Kulturen und somit deren Werte eingeschlossen. Auch wurden in allen gewählten Studien nur Familien untersucht, welche die Landessprache beherrschten.

Offen bleibt, wie die Bedürfnisse der Eltern mit Kindern unterschiedlicher Altersklassen und Krankheiten aussehen. Vor allem die Dauer der Erkrankung oder der palliativen Phase des Kindes hat hierbei möglicherweise einen grossen Einfluss. Das Erleben der Eltern, je nachdem, ob es sich beim erkrankten Kind um ein Neugeborenes oder ein älteres Kind handelt, zeigt wahrscheinlich grosse Differenzen auf. Somit würden sich auch die Unterstützungsmöglichkeiten unterscheiden.

## Literaturverzeichnis

- Arland, L. C., Hendricks-Ferguson, V. L., Pearson, J., Foreman, N. K. & Madden, J. R. (2013). Development of an in-home standardized end-of-life treatment program for pediatric patients dying of brain tumors: Development of an In-Home Standardized End-of-Life Treatment Program for Pediatric Patients Dying of Brain Tumors. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 18(2), 144–157. <https://doi.org/10.1111/jspn.12024>
- Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, Hanna & Mayer, Herbert. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung. Begriffe aus Forschung und Theorie* (1. Auflage.). München: Elsevier Urban & Fischer Verlag.
- Bergstraesser, E., Zimmermann, K., Eskola, K., Luck, P., Ramelet, A.-S. & Cignacco, E. (2015). Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 71(8), 1940–1947. <https://doi.org/10.1111/jan.12650>
- Bosshard, G. (2018, 23.03). *Patientenverfügung und Advance Care Planning - Referat am 4. Kongress Alterstraumatologie* [PowerPoint Präsentation]. Universitätsspital Zürich. <http://www.geriatrie.usz.ch/ueber-die-klinik/Seiten/vortraege.aspx>
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
- Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative.ch. (2018). Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. *Bern*, 32.

- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461–466.
- Burns, N. & Grove, S. K. (2005). *Pflegeforschung verstehen und anwenden*. München: Elsevier Urban & Fischer Verlag.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H. (2002). Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *ARCH PEDIATR ADOLESC MED*, 156, 6.
- DiCenso, A., Bayley, L. & Haynes, B. R. (2009). Accessing pre-appraised evidence: fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence Based Nursing*.
- Dussel, V., Kreichbergs, U., Hilden, J. M., Watterson, J., Moore, C., Turner, B. G. et al. (2009). Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 33–43. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.017>
- Eskola, K., Bergstraesser, E., Zimmermann, K. & Cignacco, E. (2017). Maintaining family life balance while facing a child's imminent death-A mixed methods study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(10), 2462–2472. <https://doi.org/10.1111/jan.13304>
- Eychmüller, S. (2014). *SENS - eine Strukturhilfe bei komplexen Fragestellungen in der Palliative Care*. Bern: palliative ostschweiz.
- Feudtner, C., Hexem, K. & Rourke, MT. (2011). Epidemiology and the care of children with complex conditions. In J. Wolfe, P.S. Hinds & B.M. Sourkes (Eds.), *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (S. 7–17). Philadelphia, PA: Elsevier Saunders.

- Forum Tannenberg. (2017). *Palliatives Assessment nach SENS-Modell - Ersterfassung*. palliative.ch. <https://www.palliative-ostschweiz.ch/palliative-ostschweiz/aktuelles-downloads/downloads/>
- Friedrichsdorf, S. J., Postier, A., Dreyfus, J., Osenga, K., Sencer, S. & Wolfe, J. (2015). Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 143–150. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0285>
- Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., Bender, H.-U., von Lüttichau, I. & Führer, M. (2013). Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine*, 16(12), 1588–1594. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0129>
- Hain, R. D. W. (2005). Palliative care in children in Wales: a study of provision and need. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm967oa>
- Hoell, J. I., Weber, H. L., Balzer, S., Danneberg, M., Gagnon, G., Trocan, L. et al. (2018). Advance care planning and outcome in pediatric palliative home care. *Oncotarget*, 9(25). <https://doi.org/10.18632/oncotarget.24929>
- Institute of Medicine. (2003). Concepts and definitions. In M.J. Field & R.E. Behrman (Eds.), *When Children Die: Improving Palliative and End-of-life Care for Children and Their Families* (S. 32-40). The National Academies Press, Washington, DC.
- Jünger, S., Pastrana, T., Pestinger, M., Kern, M., Zernikow, B. & Radbruch, L. (2010). Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts. *BMC Palliative Care*, 9(1), 10. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-10>

Karzig-Roduner, I., Bosisio, F., Jox, R. J., Drewniak, D., Krones, T. & Universitätsspital Zürich. (2019). *Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning*.

Bundesamt für Gesundheit BAG.

<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat->

[gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp\\_pflgende\\_angehoerige/Kurzfassungen\\_Schlussberichte/Kurzfassung\\_Advance\\_Care\\_Planning.pdf.download.pdf/Kurzfassung\\_ACP.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflgende_angehoerige/Kurzfassungen_Schlussberichte/Kurzfassung_Advance_Care_Planning.pdf.download.pdf/Kurzfassung_ACP.pdf)

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? *Pediatric Blood & Cancer*, 61(5), 859–864.

<https://doi.org/10.1002/pbc.24872>

Kassam, A., Skiadaresis, J., Habib, S., Alexander, S. & Wolfe, J. (2013). Moving Toward Quality Palliative Cancer Care: Parent and Clinician Perspectives on Gaps Between What Matters and What Is Accessible. *Journal of Clinical Oncology*, 31(7), 910–915. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.8936>

Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A. & Rourke, M. (2006). An Integrative Model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343–355.

<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj054>

Kazak, A. E. & Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: Collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychologist*, 70(2), 146–158.

<https://doi.org/10.1037/a0035695>

Kinderspital Zürich-Eleonorenstiftung. (2016). *Medienmitteilung - Palliative Care für Kinder in der Schweiz: Unterstützung und Enttabuisierung sind dringend nötig.*

Bundesamt für Gesundheit BAG. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/palliative-care-bei-kindern.html>

Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I. & Steineck, G. (2004).

Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175–1186.

<https://doi.org/10.1056/NEJMoa040366>

Lannen, P. K., Wolfe, J., Prigerson, H. G., Onelov, E. & Kreicbergs, U. C. (2008).

Unresolved Grief in a National Sample of Bereaved Parents: Impaired Mental and Physical Health 4 to 9 Years Later. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5870–5876. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.14.6738>

Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. London, New Dehli: SAGE Publications.

LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung*. München: Elsevier Urban & Fischer Verlag.

Mack, J.W., Hilden, J.M., Watterson, J., Moore, C., Turner, B., Grier, H.E., Weeks, J.C. & Wolfe, J. (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 9155–9161.

Midson, R. & Carter, B. (2010). Addressing end of life care issues in a tertiary treatment centre: lessons learned from surveying parents' experience. *Journal of Child Health Care*, 14, 52–66.



Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. & Phillips, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 21(8), 689–696.

October, T., Dryden-Palmer, K., Copnell, B. & Meert, K. L. (2018). Caring for Parents After the Death of a Child: *Pediatric Critical Care Medicine*, 19, 61–S68.  
<https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001466>

palliative.ch. (2020). *Fachbegriffe*. <https://www.palliative.ch/de/palliative-care/fachbegriffe/>

Parker, H., Farrell, M., Ryder, A., Fernley, K., Cox, C., Farasat, H. et al. (2014). Family-focused children's end of life care in hospital and at home: Helen Parker and colleagues describe how nurses applied practice development methodology and reflection to develop a flexible service supporting parents at a time and place they most need it. *Nursing Children and Young People*, 26(6), 35–39.  
<https://doi.org/10.7748/ncyp.26.6.35.e451>

PELICAN-Forschungsteam. (2016). *Wie Kinder in der Schweiz sterben – Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie*. Universitäts-Kinderspital Zürich.  
<https://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Seiten/pelican-studie.aspx>

Pousset, G., Bilsen, J., Cohen, J., Addington-Hall, J., Miccinesi, G., Onwuteaka-Philipsen, B., Kaasa, S., Mortier, F., Deliens, L. (2010). Deaths of children occurring at home in six European countries. *Child: Care, Health and Development*, 36(3), 375–384.

- Price, J., Kassam-Adams, N., Alderfer, M. A., Christofferson, J. & Kazak, A. E. (2016). Systematic Review: A Reevaluation and Update of the Integrative (Trajectory) Model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(1), 86–97. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv074>
- Rostila, M., Saarela, J. & Kawachi, I. (2012). Mortality in parents following the death of a child: a nationwide follow-up study from Sweden. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(10), 927–933. <https://doi.org/10.1136/jech-2011-200339>
- Ris, I., Preusse-Bleuler, B. (2015). AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW.
- Scheichenberger, S. & Scharb, B. (2018). *Spezielle Validierende Pflege: Emotion vor Kognition*. Berlin: Springer-Verlag.
- Streuli, J. C., Bergstraesser, E., Flury, M. & Satir, A. (2018). *Kinder-Palliativmedizin Essentials: das Wichtigste für die Palliative Care bei Kindern und ihren Familien* (1. Auflage.). Bern: Hogrefe.
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A. et al. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075–1085. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A. et al. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study.

*European Journal of Pediatrics*, 176(3), 343–354. <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3>

Vickers, J. L. & Carlisle, C. (2000). Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), 12–21. <https://doi.org/10.1177/104345420001700103>

de Vos, M. A., Bos, A. P., Plotz, F. B., van Heerde, M., de Graaff, B. M., Tates, K. et al. (2015). Talking With Parents About End-of-Life Decisions for Their Children. *PEDIATRICS*, 135(2), e465–e476. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1903>

Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., Bout, J. V. D., Van Der Heijden, P. G. M. et al. (2008). The Impact of Circumstances Surrounding the Death of a Child on Parents' Grief. *Death Studies*, 32(3), 237–252. <https://doi.org/10.1080/07481180701881263>

World Health Organization WHO. (2008). *The solid facts - Home Care in Europe*. [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0005/96467/E91884.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/96467/E91884.pdf)

Zimmermann, K., Cignacco, E., Eskola, K., Engberg, S., Ramelet, A.-S., Von der Weid, N. et al. (2015). Development and initial validation of the Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu) - an instrument to assess parental experiences and needs during their child's end-of-life care. *Journal of Advanced Nursing*, 71(12), 3006–3017. <https://doi.org/10.1111/jan.12741>

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: SENS-Modell

Abbildung 2: Ärztliche Notfallanaordnung mit ABC-Schema des Universitätsspitals  
Zürich

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Keywords der systematischen Literaturrecherche

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien

Tabelle 3: Suchstrategie

Tabelle 4: Zusammenfassung der gewählten Studien

## Abkürzungsverzeichnis

ACP	Advance-Care-Planning
AICA	Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal
BAG	Bundesamt für Gesundheit
CHC	Children's Hospitals and Clinics of Minnesota
EOL	End-of-Life
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HPS	Häusliche Pflegeskala
LLD	Life-limiting disease; lebenslimitierende Erkrankung
LTD	Life-threatening disease; lebensbedrohliche Erkrankung
PaPEQu	Parental PELICAN Questionnaire
PELICAN	Paediatric End-of-Life Care Needs
POONS	Pediatric Oncology Outreach Nurse Specialist
PPC	Pädiatrische Palliative Care
PPCT	Pädiatrisches Palliative Care Team
PPHC	Pädiatrische Palliative Home Care
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
QOL	Quality-of-Life
QOILLTI-F	Quality-of-Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version
NRS	Numerische Rating-Skala
SCCC	Survey About Caring for Children with Cancer
SDM	Shared Decision-Makings
SENS	Symptommanagement, Entscheidungsfindung, Netzwerk, Support

## **Danksagung**

An dieser Stelle möchten wir uns bei all denjenigen bedanken, die uns während der Ausarbeitung dieser Bachelorarbeit unterstützt und motiviert haben.

Ein herzliches Dankeschön geht an unsere Betreuerin Frau Armanda Bonomo für die kompetente Beratung und die engmaschige Begleitung.

Für die fachliche Beratung und hilfreiche Ratschläge bzgl. Wahl der Fragestellung bedanken wir uns zudem bei [REDACTED]

Abschliessend möchten wir uns bei unseren Familien und Freunden für die Ermutigungen und die emotionale Unterstützung während der gesamten Zeitspanne dieser Arbeit bedanken.

## **Eigenständigkeitserklärung**

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



Michelle Kübler

Amriswil, 30.04.2020



Thashanaa Rajeswaran

Chur, 30.04.2020

## Anhang

### Anhang A - Studiendarstellungen

**Maintaining family life balance while facing a child's imminent death- A mixed methods study** (Eskola, Bergstraesser, Zimmermann & Cignacco, 2017)

#### Zusammenfassung der Studie

<b>Einleitung</b>	<p>Die Studie handelt von häuslicher EOL-Care bei Kindern. Beim Artikel handelt es sich um die PELICAN HOME Studie, welche eine Substudie der PELICAN Hauptstudie ist und sich nur mit den Kindern befasst, welche zu Hause gepflegt werden.</p> <p><b>Hintergrund:</b> Die EOL-Phase des Kindes ist eine besonders vulnerable Zeit für die Eltern und testet deren mentalen physischen Grenzen. Die Länge der EOL-Phase ist unvorhersehbar, wird von der PELICAN Hauptstudie (Bergstraesser et al., 2015) jedoch als die letzten vier Wochen des Lebens definiert. In der Schweiz sterben pro Jahr ca. 350 Kinder aufgrund von chronischen Erkrankungen, es ist jedoch unklar, wie viele davon zu Hause versterben. Die meisten in Europa versterben in Spitälern, die Zahl der zu Hause Versterbenden nimmt jedoch zu (USA 36.6 %, GB 45 %). Die meisten Eltern und Kindern bevorzugen ihr zu Hause als Sterbeort, da das Familienleben so normal wie möglich weitergeführt werden kann, und das Kind von der Familie und Freunden umgeben ist.</p> <p><b>Ziel:</b> Ein umfassendes Verständnis über die elterlichen Erfahrungen und Bedürfnisse während der EOL-Phase ihres Kindes zu Hause zu erbringen. Zudem soll erfahren werden, welche systemischen Faktoren die Erbringung von der häuslichen EOL-Care in der Schweiz beeinflussen.</p> <p>Die Autorinnen orientierten sich für die Arbeit an einem Mehrebenensystem von Feudtner et al. (2011), das folgende vier Komponenten enthält: regionales und nationales System, Gesundheitssystem, Familiensystem und das individuelle System. Dadurch wird versucht, die Komplexität, die Herausforderungen und die Dynamik von betroffenen Kindern und deren Eltern zu beschreiben.</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> PELICAN HOME ist eine Substudie der PELICAN Hauptstudie. Es wurde ein mixed-methods Studiendesign mit einer dominanten qualitativen Komponente verwendet.</p>



**Stichprobe:** Die Population für die Studie sind Familien mit einem verstorbenen Neugeborenen oder Kind mit einer chronischen Erkrankung. Es handelt sich um ein non-probability sampling und es wurden 3 Stichproben erstellt:

- Stichprobe 1: Kindern/ Jugendliche die in 2011-2012 aufgrund einer kardiologischen, neurologischen oder onkologischen Erkrankung verstorben sind und mind. 21 Tage der letzten 4 Wochen ihres Lebens zu Hause verbracht haben (Frühgeborene ausgeschlossen) (aus der PELICAN Hauptstudie), n = 47
- Stichprobe 2: die Eltern der Kinder aus Stichprobe 1, n = 66
- Stichprobe 3: zielgerichtet ausgewählte Deutsch sprechende Eltern von Kindern mit unterschiedlichen Diagnosen, Alter und sozio-demographischen Charakteristiken aus der Stichprobe 2, n = 10

Die Auswahl wird teilweise begründet: unterschiedliche Diagnosen, verschiedene Alter, soziodemographische Unterschiede wurden für eine möglichst breite Perspektive beachtet. Frühgeborene wurden aus der Stichprobe 2 ausgeschlossen, da sie dazu tendieren, weniger als 21 Tage in den letzten 4 Wochen ihres Lebens zu Hause zu verbringen.

**Datenerhebung:**

Quantitative Daten:

- Stichprobe 1: die Daten stammen aus der PELICAN Hauptstudie, aus Krankenakten, eingeschränkt auf die letzten 28 Tage eines Lebens eines Kindes aus 13 Kinderkrankenhäuser und Allgemeinkrankenhäuser mit einer pädiatrischen Station und aus 10 pädiatrischen Spitex Organisationen der Schweiz, zwischen November 2013 und Juni 2014, sie enthielten folgende Patienten Informationen: Geschlecht des Kindes, Nationalität, Todesalter, Alter bei der Diagnosestellung, diagnostische Einteilung (kardiologisch, neurologisch oder onkologisch) und die Dauer der Erkrankung
- Stichprobe 2: Daten aus elterlichen Fragebögen, dem «Parental PELICAN Questionnaire» (PaPEQu) (Zimmermann et al., 2015), auch erhoben zwischen November 2013 und Juni 2014, er wurde für die PELICAN Hauptstudie entwickelt und ist strukturiert in 6 Qualitätsdimensionen in der familienzentrierten EOL-Care mit etwa 90 Einzelheiten und verschiedenen Fragetypen (Skalen, Multiple Choice oder Ja-Nein-Antworten)

Qualitative Daten:

- Stichprobe 3: es wurden Interviews auf Deutsch mit den Eltern in deren zu Hause durchgeführt, zwischen Januar und April 2014, interviewt wurde vom Erstautor oder zwei anderen Studienmitarbeiter/-innen, es wurden halbstrukturierte Interviews, die etwa 60- 90 Minuten dauerten und aufgenommen wurden, durchgeführt, es wurde wortwörtlich transkribiert

**Messverfahren/ Methodologische Reflexion:**

Quantitative Daten: Es wird keine Intervention getestet

Qualitative Daten: Es wurde ein induktiver und deduktiver Ansatz gewählt, der gewählte Ansatz wird jedoch nicht diskutiert

	<p><b>Datenanalyse:</b></p> <p>Quantitative Analyse: Die Variablen «Geschlecht», «diagnostische Gruppe» und «Nationalität» sind nominalskaliert, «Alter», «Alter während der Diagnose», «Todesalter» und «Dauer der Erkrankung» sind proportionalskaliert. Es wurden deskriptive statistische Verfahren zur Zusammenfassung der individuellen Variablen verwendet. Für den Vergleich der EOL-Care zu Hause und im Krankenhaus wurden GEE- Modelle (verallgemeinerte Schätzgleichung) verwendet. Für das Untersuchen der Zusammenhänge zwischen der Distanz des zu Hauses des Kindes zum behandelnden Krankenhaus und die Stunden geleisteten EOL-Care der Kinderspitex wurden generalisierte lineare Modelle verwendet. Das Signifikantsniveau wurde als <math>p &lt; 0.05</math> festgelegt.</p> <p>Qualitative Analyse: Die Ergebnisse der Interviews wurden anhand der thematischen Analyse nach Braun und Clarke (2006) induktiv und deduktiv analysiert. Die Autorinnen nahmen nach den erhobenen Interviews an einer Peer Group teil, um induktiv vorläufige Codes und Themen zu bestimmen, um wichtige von den Eltern empfundene Hindernisse und Unterstützungen der EOL-Care zu Hause, zu erkennen. Anschliessend wurden von der Peer Group die Codes deduktiv kategorisiert (mit Hilfe des systemischen Modells von Feudtner et al. (2011))</p> <p><b>Ethik:</b> Die Studie wurde vom Humanforschungs-Ethikkomitee bewilligt. Die Daten wurden mind. 1 Jahr nach dem Tod des Kindes erhoben, um die schwerste Trauerzeit der Eltern zu meiden. Die meisten Eltern schätzten die Gelegenheit, von ihren Erfahrungen zu berichten und nahmen uneigennützig an der Studie teil.</p>
<p><b>Ergebnisse</b></p>	<p>Die Patientencharakteristika, also die Ergebnisse aus Stichprobe 1, werden in einer Tabelle dargestellt und zudem neben die Ergebnisse aus der PELICAN Hauptstudie gestellt, jedoch nicht weiter erläutert. Ergebnisse aus den Fragebögen der Stichprobe 2 werden nicht dargestellt, alleine die Charakteristiken der Eltern werden in einer anderen Tabelle illustriert und ebenfalls mit den Daten aus der PELICAN Hauptstudie verglichen. Die Ergebnisse aus den Interviews werden verständlich dargestellt und in Kategorien des systemischen Modells von Feudtner et al. (2011) unterteilt. Als Hauptthema bei der EOL-Care zu Hause kam heraus, wie das Familienleben gestaltet und aufrechterhalten werden kann, wenn man mit dem bevorstehenden Tod eines Kindes konfrontiert wird. Die Forschenden identifizierten dabei zwei Phasen: Phase 1 beinhaltet die Phase vor dem Tod des Kindes, in der es gilt, die Familienbalance zu erhalten und das «normale» Familienleben zu stabilisieren, Phase 2 ist die Phase nach dem Tod des Kindes, in der ein neues Familienleben beginnt, und die Familie sich wieder in der Aussenwelt integrieren muss, der EOL-Prozess endet jedoch für die Eltern nicht mit dem Tod des Kindes. Das wichtigste Bedürfnis der Eltern war Unterstützung im Haushalt, um mehr Zeit mit ihrem kranken Kind verbringen zu können und Hilfestellung bei der Trauer, auch nach dem Tod des Kindes.</p> <p>Familien System:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eltern, die die notwendigen Skills für die Pflege ihres Kindes hatten, fühlten sich sicherer und konnten besser mit der Situation umgehen</li> </ul>

- 66.2 % der Eltern äusserten, immer bei Entscheidungen mit einbezogen zu sein, bei den Eltern aus der PELICAN Hauptstudie waren es im Vergleich nur 33.8 %, zudem fühlten sich die Eltern aus der HOME Studie weniger unwohl Entscheidungen alleine zu treffen, im Vergleich zu den Eltern, dessen Kinder in der EOL-Phase im Spital betreut wurden
- Die Eltern aus der HOME Studie wiesen mehr negative Einflüsse auf ihre persönliche Gesundheit auf, als die Eltern aus der Hauptstudie, da die tägliche Pflege zu Hause sehr viel Energie forderte und das Familiensystem sehr zerbrechlich machte
- Fatigue verbunden mit Trauer hielt bei vielen der Eltern für Monate bis Jahre an
- Die meisten Eltern empfanden den Beistand von Familie und Freunden als die essenzielle Unterstützung während der EOL-Phase
- Die wichtigste Ermöglichung für die Pflege des Kindes zu Hause war die elterliche Bereitschaft, die Eltern waren bereit alle nötigen Skills für die Betreuung zu erlernen und waren fest davon überzeugt, dass der Wunsch ihres Kindes, zu Hause zu versterben, das Beste für ihr Kind und die ganze Familie sei
- Die Eltern der HOME Studie tendierten zu einem höheren Familieneinkommen und waren zudem eher gebildete Leute, weshalb der finanzielle Faktor keine grosse Rolle gespielt hat, jedoch ist klar, dass einige Leistungen der EOL-Care zu Hause nicht von der Krankenkasse bezahlt werden, Familien die also mehr Geld zu Verfügung hatten, waren klar im Vorteil

#### Gesundheitssystem:

- Die meisten Eltern hätten Unterstützung im Haushalt gebraucht, die Krankenkasse hat diese Leistung jedoch nicht gedeckt
- Die Eltern bemängelten, dass es an ambulanten pädiatrischen Pflegediensten fehlt, stationäre PPC-Teams gibt es in der deutschsprachigen Schweiz nur in zwei Spitälern, und für die meisten Familien, waren diese Spitäler zu weit entfernt
- 54.3 % der Familien aus Stichprobe 2 erhielten Unterstützung von der Kinderspitem, jedoch nur 34.8 % wurden durch ein spezialisiertes PPC Team betreut
- Familien, welche weiter entfernt eines behandelnden Spitals lebten, erhielten im Vergleich weniger Stunden Unterstützung von der Kinderspitem
- Auch nach dem Tod ihres Kindes, fühlten sich viele der Eltern im Stich gelassen, da die Betreuung sehr abrupt endete

#### Individualität:

- Die Angestellten der Kinderspitem wiesen nicht die nötige Expertise für seltene pädiatrische Erkrankungen auf, um die Eltern in der Pflege entsprechend zu unterstützen

National/ regional

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die meisten Eltern empfanden die Beantragung für finanzielle Unterstützung oder Erstattung für z. B. medizinisches Material für die Pflege ihres Kindes als sehr kompliziert und langwierig</li> </ul> <p>Meistens fehlte es ihnen an Kraft, noch mehr Unterstützung zu suchen und zu fordern, sie waren für alles Administrative selbst zuständig und fühlten sich nur wie eine «Nummer» im System</p>
<p><b>Diskussion</b></p>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b> Die Daten der elterlichen Erfahrungen und Bedürfnisse während der EOL-Care ihres Kindes, zeigen Unterstützungsmöglichkeiten und Barrieren für die Durchführung der EOL-Care zu Hause auf. Das wichtigste stellt die Überzeugung der Eltern dar, das Kind zu Hause pflegen zu wollen. Die EOL-Care zu Hause bringt viele Vorteile mit sich, die Eltern haben Kontrolle über die Pflege ihres Kindes und können die Zeit auch während dieser Phase mit der ganzen Familien verbringen, jedoch bringt sie auch viele Probleme mit sich, da die Eltern 24 Stunden auf ihr krankes Kind schauen müssen, neigen sie zu mehr mentalen und physischen Gesundheitsproblemen. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Distanz der Familie zu einem Spital, die Entscheidung das Kind zu Hause zu pflegen beeinflussen kann und die elterliche Last für das Kind zu sorgen erhöhen kann.</p> <p>Die Forschenden haben zudem festgestellt, dass zwar viele Kinder durch die Kinderspitex zu Hause versorgt werden, jedoch können nur wenige durch ein spezialisiertes PPC-Team betreut werden. Auch wird die Palliative Care oft erst spät im Krankheitsverlauf miteinbezogen.</p> <p>Die Ergebnisse stimmen mit anderen Forschungsergebnissen überein. Die Forschenden nennen als Limitation, dass die Stichprobe 2 nicht die ganze Population repräsentiert, da eher wohlhabendere und nur deutschsprachige Familien befragt wurden, somit wurden nicht die Erfahrungen von Familien mit einem geringeren Einkommen oder Immigrationsfamilien, welche eine kulturelle Minderheit repräsentiert hätten, untersucht. Auch die geringe Anzahl von befragten Vätern, stellt eine Limitation dar, jedoch wurden Väter in der PELICAN Hauptstudie mit 44 % ausreichend repräsentiert.</p> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung auf die Pflegepraxis:</b> Die Pflege eines todkranken Kindes zu Hause erfordert enorme physische sowie psychische Anstrengung der Eltern. Die Autorinnen erkennen die Notwendigkeit, das System weiterzuentwickeln, um EOL-Care in allen Gebieten zu ermöglichen und die Eltern mehr zu unterstützen. Die Studie bezieht sich zwar nur auf die Schweiz, die Forschenden sehen das Problem jedoch global. Die Bedürfnisse der Eltern wären am besten durch ein Modell abgedeckt, welches familienzentrierte EOL-Care von einem im Spital stationierten PPC-Team durchführt und auch Hausbesuche macht und bezahlte Haushaltshilfen und psychologische Unterstützung arrangiert.</p>

## Würdigung der Studie

<p><b>Einleitung</b></p>	<p>Das Phänomen (häusliche EOL-Care) wird genau beschrieben, und mit vorhandener Literatur eingeführt. Die Wichtigkeit des Themas, wird ebenfalls mit Zahlen der Schweiz belegt, so dass die Notwendigkeit zur Bearbeitung des Themas für die Pflege ersichtlich ist, denn in der Schweiz gibt es noch kein geeignetes System, durch welches die EOL-Care zu Hause erfolgreich durchgeführt werden kann, was auch damit zusammenhängt, dass die Bedürfnisse der Eltern oder die Hindernisse zur Durchführung, nicht erforscht wurden. Das Ziel der Arbeit wird explizit dargestellt.</p>
<p><b>Methode</b></p>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> Die Auswahl des gewählten Ansatzes ist nachvollziehbar, wird jedoch nicht begründet. Die Verbindung zur PELICAN Hauptstudie ist sinnvoll, da die Ergebnisse verglichen werden können. Der qualitative Ansatz ist für die Erarbeitung der Bedürfnisse der Eltern unabdingbar, doch auch der quantitative Ansatz zur Definierung der Patienten Charakteristika und Bearbeitung des Eltern Fragebogens (PaPEQu) ist logisch.</p> <p><b>Stichprobe:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Stichprobe 1 ist repräsentativ für die Population (Kinder zwischen 0 und 18 Jahren, welche an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden und mind. 21 Tage ihrer letzten 4 Wochen zu Hause verbringen), die Eingrenzung auf kardiologische, neurologische und onkologische Erkrankungen wird jedoch nicht begründet, die Ausschliessung von Neugeborenen wird begründet</li> <li>- Stichprobe 2 ist ebenfalls repräsentativ für die Population, da sie die Eltern der Kinder aus Stichprobe 1 sind, und somit mit der Pflege in der EOL-Phase zu Hause konfrontiert wurden</li> <li>- Stichprobe 3 wurde eingegrenzt auf deutschsprachende Eltern, so dass die Interviews mit den Autorinnen durchgeführt werden konnten, sie beschränken sich jedoch auf eher wohlhabendere Familien, wodurch die Familien, welche mehr mit der finanziellen Situation kämpfen mussten, nicht miteinbezogen wurden, dadurch wird nicht die ganze Population repräsentiert, denn der finanzielle Faktor spielt bei der Ermöglichung von EOL-Care zu Hause eine wichtige Rolle und wird somit bei der Untersuchung nicht beachtet</li> </ul> <p>Das Setting wird ausreichend beschrieben, es wird beschrieben wo die Interviews stattfanden, und woher die Forschenden an die medizinischen Daten der Patienten/-innen gelangten. Die Teilnehmenden, also die Eltern aus Stichprobe 2 und 3 erlebten das Phänomen vor mind. 1 Jahr bei ihrem kranken Kind. Die Vergleichsgruppe des quantitativen Teils der Studie, ist die Stichprobe aus der PELICAN Hauptstudie. Es werden keine Dropouts angegeben. Die Stichprobengrösse ist bei allen Stichproben angemessen für die Zielsetzung der Studie. Es ist jedoch nicht klar wie viele Eltern die Anfrage ablehnten oder für die Untersuchung ausgeschlossen wurden.</p> <p><b>Datenerhebung:</b></p> <p>Quantitative Daten: Die Datenerhebung ist für das Ziel der Arbeit nachvollziehbar (wird in der PELICAN Hauptstudie genauer beschrieben, da die quantitativen Daten dort erhoben wurden). Sie sind zudem bei allen Teilnehmenden gleich, ausser dass</p>

die Daten aus unterschiedlichen Institutionen stammen (Kinderspitäler, Spitäler mit pädiatrischen Stationen oder Spitex Organisationen). Die quantitativen Daten sind bei allen Teilnehmenden aus der Stichprobe 1 komplett, der Eltern Fragebogen für die Stichprobe 2 wird nicht genauer beschrieben, weshalb nicht klar ist, ob alles komplett ausgefüllt und eingereicht wurde.

Qualitative Daten: Bei der qualitativen Datenerhebung geht es um menschliches Erleben. Die Vorgehensweise der Interviews wird beschrieben, jedoch wird nicht erwähnt, wie die Eltern für die Interviews ausgewählt oder angefragt wurden. Die Interviewer wurden entsprechend geschult und entwickelten einen Leitfaden mit offenen Fragen die an den 4 Stufen des Mehrebenensystem von Feudtner et al. (2011) anlehnten, es werden jedoch keine gestellten Fragen beschrieben. Nach 10 erhobenen Interviews konnten die Forschenden ähnliche Themen feststellen, weshalb die Datensättigung erreicht wurde. Die Selbstbestimmung wird im ethischen Teil diskutiert und so wird beschrieben, dass die meisten Eltern die Gelegenheit schätzten von ihren Erlebnissen zu erzählen.

**Messverfahren/ Methodologische Reflexion:**

Quantitativ: Die Validität des PaPEQu's wurde in 3 Stufen erreicht, die in einer separaten Veröffentlichung beschrieben werden, auch wurde die Evidenz gewährleistet (Zimmermann et al., 2015).

Qualitativ: Der Standpunkt der Forschenden wird nicht dargestellt. Das methodische Vorgehen stimmt mit dem Forschungsansatz überein und ist für das Phänomen geeignet, da das Betreuen eines sterbenden Kindes eine individuelle Erfahrung und narrative Methoden benötigt.

**Datenanalyse:**

Quantitativ: Die Verfahren werden genau beschrieben und sinnvoll angewendet. Da der Fragebogen PaPEQu nicht in dieser Veröffentlichung dargestellt wird, ist das Datenniveau dieser Variablen nicht bekannt, deshalb können die Messverfahren welche zum Vergleich der EOL-Care Erfahrungen der Eltern nicht beurteilt werden. Die verwendete Methode (generalisiertes lineares Modell) entspricht dem Datenniveau der untersuchten Variable (Distanz zum Spital und Anzahl Stunden der EOL-Betreuung).

Die Höhe des Signifikanzniveaus ist nachvollziehbar ( $p < 0.05$ ), wird jedoch nicht begründet.

Qualitativ: Die Analyseverfahren werden korrekt referenziert, ist nachvollziehbar und passt zur Forschungsmethode. Die qualitative Datenanalyse der Interviews wird exakt beschrieben. Um zu gewährleisten, dass die Daten vertrauenswürdig und rigoros sind, orientierten sich die Forschenden an den Kriterien von Lincoln und Guba (1985). Für die Glaubwürdigkeit wurde der erstellte Interview Leitfaden zuerst an einem Testinterview angewendet, dies erlaubte ein Member-Checking und eine gegebenenfalls Anpassung der Fragen. Die transkribierten Interviews wurden von mehreren Peer Group Teilnehmenden durchgelesen. Es fanden zudem fünf Peer Group Treffen statt, an drei davon nahm ein externer leitender Forscher teil, um bei der kritischen Interpretation der Daten zu helfen. Alle Aussagen wurden auf Englisch übersetzt und von den Co-Autorinnen geprüft.

	<p><b>Ethik:</b> Die Studie wurde vom verantwortlichen Humanforschungs-Ethikkomitee bewilligt. Die interviewenden Autorinnen kannten keinen der Teilnehmenden. Um die intensivste Trauerphase der Eltern zu schonen, wurden die Daten mind. 1 Jahr nach dem Tod des Kindes erhoben.</p>
<p><b>Ergebnisse</b></p>	<p>Die Ergebnisse der Stichprobe 1 werden in einer beschrifteten Tabelle dargestellt. Die Patientencharakteristika werden übersichtlich, präzise und sinnvoll abgebildet und im Text befindet sich ein Verweis darauf, jedoch keine Ergänzung zu diesen Resultaten. Einige Daten aus der Stichprobe 2 werden in einer beschrifteten, übersichtlichen Tabelle dargestellt, jedoch nur die Charakteristiken der Eltern, es ist nicht klar, welche andere Ergebnisse aus dem PaPEQu vorliegen. Auf die Resultate der Stichprobe 1 und 2 wird im Text wenig eingegangen, nur wenn die Variable für eines der Resultate aus den Interviews als wichtig erschien. Auch die Resultate des PaPEQu werden teilweise zwar erwähnt, jedoch nicht explizit, dass sie aus den Fragebögen stammen.</p> <p>Die Ergebnisse werden anhand der vier Kategorien des systemischen Modells nach Feudtner et al. (2001) dargestellt und plausibel interpretiert. Zitate der Interviews mit der Stichprobe 3 bestätigen die Ergebnisse. Das Modell wird zudem als Grafik dargestellt und mit den Ergebnissen der Interviews ergänzt, so dass eine ganzheitliche Übersicht über die Phasen und den entsprechenden Bedürfnissen der Eltern in den verschiedenen Bereichen entsteht. Im Text besteht ein Verweis auf die Graphik. Die Kategorien beleuchten das Phänomen als Ganzes, sind logisch konsistent und inhaltlich unterscheidbar. Die Forschenden sind sensibel auf die Problematik und die Ergebnisse der Studie.</p>
<p><b>Diskussion</b></p>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b> Die Interpretation der Forschenden der Ergebnisse leistet ein besseres Verständnis für das Phänomen und schafft einen Überblick über die vielen Erfahrungen und Bedürfnisse der Eltern während der EOL-Phase ihres Kindes zu Hause. Die Ergebnisse werden mit vorhandener Literatur ergänzt oder bestätigt. Die Ziele der Arbeit konnten mit den Ergebnissen erreicht werden. Die Ergebnisse werden wenig in den pflegerischen Kontext gesetzt.</p> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in die Pflegepraxis:</b> Die Forschenden schlagen ein neues Konzept vor, welche den Bedürfnissen der Eltern am meisten entsprechen könnte. Die Umsetzung wird jedoch nicht weiter angesprochen, es handelt sich lediglich um Empfehlungen. Es werden keine konkreten Lösungen für die Praxis vorgeschlagen.</p> <p>Das Evidenzlevel der Studie entspricht nach DiCenso et al. (2009) der Stufe 6 auf der 6S-Pyramide, da es sich um eine «Singlestudie» handelt.</p>

### **Güte/ Evidenzlage nach Lincoln und Guba (1985):**

- Die Glaubwürdigkeit wurde durch Peer-Debriefings, sowie Member-Checking gewährleistet. Es fanden fünf Peer Group Treffen statt und der Interview Leitfaden wurde zuerst in einem Testinterview angewendet. Da es sich um eine mixed-method Studie handelt, wird die Glaubwürdigkeit zudem durch die Methodentriangulation gestärkt.
- Die Übertragbarkeit ist durch Zitate welche die Ergebnisse bestärken, sowie durch Angaben zu Charakteristiken der befragten Eltern, wie der Bildungsstand, das Einkommen oder die Anzahl weiterer Kinder gegeben.
- Zuverlässigkeit wurde dadurch erreicht, dass die Datenanalyse nachvollziehbar dokumentiert und referenziert wurde.
- Die Bestätigbarkeit ist durch die Teilnahme eines externen Forschenden an dem Peer Group Treffen, welcher bei der kritischen Interpretation der Daten behilflich war, gewährleistet.



**Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study** (Verberne et al., 2017)

**Zusammenfassung der Studie**

<p><b>Einleitung</b></p>	<p>Die Studie beschreibt die häusliche Betreuung von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung, welche unter Einbezug eines PPC-Teams, von ihren Eltern betreut werden.</p> <p><b>Hintergrund:</b> In der PPC werden die meisten schwerkranken Kinder zu Hause von ihren Eltern gepflegt. Dies stellt die Eltern vor unfassbare Anforderungen, die pflegerische, technische und emotionale Fähigkeiten beinhalten, sowie das nötige Wissen über die Erkrankung des Kindes, das Organisieren aller Aspekte des Lebens ihres Kindes oder das unvermeidliche Wissen, dass ihr Kind frühzeitig sterben wird. Zudem müssen sich die Eltern mit Ungewissheit und den immer weiterfortschreitenden, physischen und funktionalen Verlusten ihres Kindes zusammensetzen. Obwohl die Eltern versuchen, immer im Interesse ihres Kindes zu handeln und einen leidvollen Tod zu verhindern, haben viele Eltern, besonders während der Transitionsphase, grosse Mühe damit, sich der Realität zu stellen und ihr Kind sterben zu lassen. Wie in dem Modell «Pediatric medical traumatic stress» erwähnt wird, verbinden die Eltern die Betreuung ihres schwerkranken Kindes mit hohem Stress. Zusätzlich können die palliative Betreuung und das Sterben des Kindes bei den Eltern Traumata, Erschütterung und Trauer auslösen. Studien zeigen auf, dass Eltern, deren Kinder an einer lebenslimitierten Erkrankung leiden, einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind, eine posttraumatische Belastungsstörung zu erleiden. Eine Studie zeigt die vorhandene Diskrepanz zwischen dem Lernbedarf von pflegenden Eltern und die vermittelten Informationen von Gesundheitsfachpersonen in chronischen Pflegesituationen, daraus wird der Forschungsbedarf ersichtlich, um die gesamten Familiensituationen und die Perspektiven der Eltern zu untersuchen. Da die PPC relativ neu ist, basiert das aktuelle Wissen über die Betreuung durch die Eltern, vor allem auf Studien über Kinder mit einer chronischen Erkrankung, welche an keiner lebenslimitierenden Erkrankung leiden sowie über Kinder mit einer onkologischen Erkrankung. Bisherige Studien über die elterliche Betreuung basieren hauptsächlich auf onkologische Erkrankungen in der Pädiatrie und setzen den Schwerpunkt auf die EOL-Phase.</p> <p><b>Ziel:</b> Der Artikel ist Teil einer grösseren Studie, das Ziel dieser Studie war es, die Wirksamkeit des Einbezugs eines PPC-Teams zu evaluieren. Jedoch setzt dieser Artikel den Fokus darauf, einen umfassenden Einblick in die elterliche Pflege von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung aus der Sicht der Eltern zu verschaffen.</p>
<p><b>Methode</b></p>	<p><b>Ansatz/Design:</b> Es handelt sich um eine interpretative qualitative Studie. Die Forscher haben diesen Ansatz gewählt, um einen umfassenden Einblick in die elterliche Pflege von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung aus der Sicht der Eltern zu verschaffen.</p>

**Stichprobe:** Bei der Population handelt es sich um mitteleuropäische Eltern, deren Kinder an einer malignen oder nichtmalignen lebenslimitierenden Erkrankung leiden und zu Hause betreut werden. Um eine weite Breite von Perspektiven zu gewährleisten, wurden für die Stichprobe Kinder mit unterschiedlichen Diagnosen bzgl. malignen/nonmalignen Erkrankungen und in unterschiedlichen Phasen auf der palliativen Krankheitskurve gesucht.

Für die Studie kamen die Eltern von 35 Kindern in Frage, welche vom Emma Universitäts-Kinderspital in Amsterdam an das PPC-Team weitergeleitet wurden. Ein Mitglied des PPC-Teams oder ein behandelnder Arzt/ eine behandelnde Ärztin informierte die Eltern über die Studie und fragte um Erlaubnis, dass sie von den Forschenden kontaktiert werden dürfen. In sechs Fällen wurden die Eltern durch eine Gesundheitsfachperson als zu vulnerabel eingeschätzt um bei der Studie teilzunehmen. In fünf Fällen lehnten die Eltern die Teilnahme ab. Die endgültige Stichprobe bestand aus 24 Müttern und 18 Vätern von 24 Kindern. Die Mehrheit der Eltern waren im Alter zwischen 30 und 40 Jahren ( $n=29$ , 73%). Die meisten Eltern waren verheiratet oder lebten in einem gemeinsamen Haushalt ( $n=38$ , 90%).

Da die Eltern nicht nach einem Zufallsprinzip gezogen wurden, sondern die Eltern, den Kriterien entsprechend mit Absicht ausgewählt wurden, handelt es sich hier um Non-probability-sampling.

**Datenerhebung:** Da die interviewenden unabhängigen Forscher als Hilfsmittel einen Leitfaden mit für die Studie relevanten Themen hatten, handelt es sich bei der Vorgehensweise um ein offenes Leitfadeninterview. Die Datenerhebung erfolgte zwischen August 2013 und November 2015. Es wurden insgesamt 47 individuelle, offene Interviews geführt, welche bei den Eltern zu Hause stattfanden. Die Interviews wurden durch unabhängige Forscher aus einer anderen unabhängigen Universität geführt. Als Leitfaden diente eine Liste mit für die Studie relevanten Themen: *Erziehung, elterliche Betreuung, Pflegeeinrichtungen, das Leben der Eltern, Selbstwirksamkeit und das Familienleben*.

Die Eltern von drei Kindern ( $n=6$ ) wurden kontaktiert, um erst nach dem Tod ihres Kindes bei der Studie teilzunehmen und die Eltern von weiteren drei Kindern ( $n=5$ ) wurden ein zweites Mal interviewt um einen besseren Einblick in die elterliche Betreuung während der EOL- und der Sterbephase zu erlangen. Die Interviews wurden aufgezeichnet und verbatim transkribiert.

**Methodologische Reflexion:** Die Forschenden diskutieren den gewählten Ansatz nicht mit der methodologischen Vorgehensweise.

**Datenanalyse:** Bei der Datenanalyse handelt es sich um eine induktive thematische Datenanalyse, bei der drei Forscher und ein Forschungsassistent dabei waren. Mit dieser Forscher-Triangulation wurden die Reliabilität und die Validität der Studie gewährleistet. Die Forscher vereinbarten während des gesamten Prozesses Sitzungen um sich über die Interpretation der Daten und der Ergebnisse zu einigen.

Die thematische Datenanalyse wurde in drei Phasen durchgeführt:

	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Transkripte von acht Interviews werden individuell gelesen um Gemeinsamkeiten zu finden. Anschliessend wurden diese analysiert und kodiert. Zudem verglichen die Forscher ihre jeweiligen Interpretationen miteinander.</li> <li>2. Jedes neue Interview wurde von mindestens zwei Forschern gelesen und diskutiert. Ein Forscher und sein Assistent kodierten alle Transkripte. Anschliessend wurde ein Codebaum evaluiert, angepasst sowie die entstandenen Codes in potentielle Themen eingeteilt.</li> <li>3. Die Zusammenhänge zwischen den Themen wurden identifiziert und in ein deskriptives Modell integriert.</li> </ol> <p><b>Datenanalyse:</b> Um Validität und Transparenz der Daten zu gewährleisten, wurden die Daten mithilfe eines Audit-Trails überwacht. Die Ergebnisse wurden von zwei Repräsentanten eines Elternverbandes extern validiert. Zudem wurden die Ergebnisse an einer Experten Sitzung mit neun Gesundheitsfachpersonen mit Erfahrung in der Pädiatrie, PPC oder in der häuslichen Betreuung überprüft.</p> <p><b>Ethik:</b> Die Studie wurde durch die Ethikkommission des Academic Medical Centre Amsterdam genehmigt. Zusätzlich wurde von allen Teilnehmern eine informierte Einwilligung schriftlich eingeholt.</p>
<p><b>Ergebnisse</b></p>	<p>In allen Fällen drückten die Eltern ihren Wunsch aus, gute Eltern oder ein guter Elternteil für ihr Kind sein zu wollen, welches an einer lebenslimitierenden Erkrankung leidet. Dieser Wunsch zeigte sich in den drei Hauptzielen, welche von den Eltern bewusst oder unbewusst angestrebt wurden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <i>Kontrollierte Symptome und kontrollierte Erkrankung:</i> Alle Eltern erwähnten, wie wichtig ihnen die Symptomkontrolle ihres Kindes war, um maximalen möglichen Komfort und so wenig Leiden wie möglich für ihr Kind zu ermöglichen, gleichzeitig strebten sie jedoch danach, das Leben ihres Kindes so gut wie möglich zu verlängern. Auch suchten viele Eltern selbst nach möglichen Behandlungen der Erkrankung, auch wenn die Gesundheitsfachpersonen meinten, dass eine Heilung nicht mehr möglich sei.</li> <li>➤ <i>Ein lebenswertes Leben:</i> Die meisten Eltern versuchten für ihr Kind trotzdem ein Leben zu bieten, das dem Kind Spass machte und sein Leben lebenswert machte.</li> <li>➤ <i>Familiengleichgewicht:</i> Mehrere Aspekte fielen für die Eltern unter dem Ziel «Familiengleichgewicht». In erster Linie ging es darum, dass alle Familienmitglieder sich wohl fühlen und mit sich mit ihrem eigenen Potential weiterentwickeln können. Aber auch elterliche Verantwortungen, wie das Einkommen oder Ferien zu organisieren, fallen darunter. Dies war ein herausforderndes Ziel für die Eltern, da sie sich ständig der Pflege ihres kranken Kindes anpassen mussten und gleichzeitig jedoch auf alle Bedürfnisse und Interessen der Familienmitglieder achten mussten. So erwähnten viele Eltern, dass z. B. Familienausflüge oft kurzfristig abgesagt werden mussten, weil sich die Symptome des Kindes verschlechterten. Vor allem die Geschwister die kranken Kinder waren nach Aussage der Eltern, an zweiter Stelle,</li> </ul>

da sich die Eltern gezwungen fühlten, die Prioritäten den Bedürfnissen des kranken Kindes zu widmen. Dies führte oft auch zu Unwohlsein der Eltern.

Es wird erwähnt, dass dadurch, dass sie alle drei Ziele auf einmal erreichen wollten, viele Eltern Mühe hatten. Die meisten fühlten sich mit der Symptomkontrolle und der Erkrankung der Kinder vertraut und sicher. Viele akzeptierten auch das gestörte Familiengleichgewicht, da sie sich vermehrt auf die Symptomkontrolle konzentrieren wollten. Das Familiengleichgewicht rückte erst mehr in den Fokus, wenn die Krankheitsphase bereits länger andauerte und die Erkrankung und die Symptome, sowie das Wohlbefinden des Kindes etwas stabiler waren. Das Erreichen des ersten und zweiten Ziels war somit Voraussetzung, um das dritte Ziel anzustreben.

Zudem konnten aus den Interviews folgende vier Aufgaben interpretiert werden, welche von den Eltern durchgeführt wurden:

- **Reguläre und komplexere Betreuung:**  
Viele Eltern haben gelernt, komplexe medizinische Versorgung zu bieten, wie z. B. Medikamente vorbereiten und verabreichen, Absaugen, Sondenkost verabreichen oder eine Prothese fixieren. Viele empfanden, dass sie die besten Pflegenden für ihr Kind waren und hatten deshalb Mühe, die Pflege den Gesundheitsfachpersonen zu überlassen.
- **Organisation von hochwertiger Betreuung und Behandlung:**  
Das Organisieren von professioneller Unterstützung, Ausrüstungen und Medikamente für die Pflege zu Hause oder das Beantragen von Erstattungen war für viele Eltern ein zeitaufwändiger und schwieriger Prozess. Sie äusserten, dass sie diese Zeit lieber genutzt hätten, um bei ihrem kranken Kind zu sein. Dies insbesondere in der EOL-Phase.
- **Treffen von fundierten Entscheidungen während Risiken bedenkt und gesteuert werden:**  
Das Treffen von schwierigen Entscheidungen war für viele Eltern überfordernd und setzte sie unter Zeitdruck. Oft mussten Argumente abgewogen werden, um ein Gleichgewicht der drei Ziele zu erreichen: Wie z. B. ob das Kind noch die Schule besuchen kann, weil ihm das gefiel, obwohl die Infektionsgefahr dadurch stieg.
- **Organisation eines guten Familienlebens:**  
Da die Krankheit eines Kindes, die ganze Familie beeinflusste, versuchten die Eltern diese besondere Situation in ihren Alltag zu integrieren. Feste Tagesstrukturen und Routinen halfen ihnen dabei und so konnte mehr Zeit und Energie für andere Tätigkeiten gewonnen werden. Zudem mussten um das Familiengleichgewicht aufrecht zu erhalten, ständig die verschiedenen Bedürfnisse der Familienmitglieder abgewogen werden.

Das Vollbringen dieser Aufgaben führte je nach Familie und Kind zu unterschiedlichen Leistungen was das Erreichen ihrer Ziele angeht.

	<p>Die Ergebnisse werden in Tabelle 3 und 4 mittels Zitaten einiger Eltern präsentiert um die aus den Interviews identifizierten Ziele und Aufgaben aufzuzeigen. Zusätzlich wurde eine Grafik erstellt, welche die Ziele der Eltern in einer Pyramide – ihren Schwerpunkten entsprechend – auflistet und den erwähnten Aufgaben gegenüberstellt.</p>
<p><b>Diskussion</b></p>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b> Das Ziel der optimal kontrollierten Symptome und der kontrollierten Krankheit hatte Priorität bei den meisten Eltern. Da die Zeit mit ihren Kindern limitiert ist, wollten die Eltern jedes einzelne Ziel erreichen und fühlten sich unter Druck gestellt. Dadurch dass sie nicht jedes Ziel ihren Erwartungen entsprechend erreichen konnten, wurden sie von einer negativen Stresssituation belastet. Diese Studie zeigt, dass die Ziele der Eltern sie dazu motiviert haben, nichts unversucht zu lassen und keine Mühe zu scheuen, wenn es um das Wohlergehen ihres Kindes geht. Auch fühlten sich die meisten Eltern für die Pflege des Kindes verantwortlich und wollten sie selbst übernehmen, unabhängig davon, wie komplex diese war. Dies führte oft dazu, dass das Familienleben verdrängt wurde. Es ist erkennbar, dass gute Eltern zu sein oder ein guter Elternteil zu sein nicht nur bedeutet, die Gesundheit des kranken Kindes zu erhalten oder ein gutes Leben zu gewährleisten, sondern auch zu gewährleisten, dass alle Familienmitglieder ihrem gewohnten Leben nachgehen können und sich wohlfühlen. Es ist ersichtlich, dass in vielen Fällen ein Elternteil oder während der EOL-Phase sogar beide Elternteile (unabhängig von ihrem Ausbildungsniveau) ihren Job gekündigt haben, um rund um die Uhr bei ihrem schwerkranken Kind sein zu können. Dies wurde in den meisten Fällen von der niederländischen Regierung finanziell unterstützt.</p> <p>Es werden mehrere Limitationen genannt, so z. B., dass wie in vielen anderen PPC Studien auch, Eltern die als zu vulnerabel eingeschätzt wurden, gar nicht erst für die Teilnahme angefragt wurden. Dies hat vielleicht zu einer Unterschätzung der Schwierigkeiten und Bemühungen die Ziele zu erreichen geführt. Auch besteht die Stichprobe nur aus einheimischen niederländisch-sprechenden Eltern, kulturelle und ethnische Hintergründe werden nicht beachtet. Die Mehrheit der Eltern hatten ein hohes Ausbildungsniveau (52%). Die Forschenden gehen davon aus, dass diese Eltern besser in der Lage seien, die bestmögliche Pflege für ihr krankes Kind zu organisieren oder dass ihre Profession ihnen ermöglichte flexibel zu sein und das Kind zu Hause zu betreuen. Daher wird in der Realität der Schweregrad von elterlichem Stress höher sein im Vergleich zu dieser Studie.</p> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in der Pflegepraxis:</b> Es wäre hilfreich bereits zu Beginn der Krankheit die Ziele und Aufgaben der Eltern und allfällige Engpässe aus der Sicht der Eltern und der Gesundheitsfachpersonen zu besprechen. Dies würde zu einer geringeren stressbedingten Belastung und einer höheren Resilienz der Eltern führen, da sie sich dann bereits mit der lebenslimitierenden Erkrankung ihres Kindes befasst haben. Zusammen mit den Eltern, dem Home Care Team und dem PPC-Team sollte überprüft werden, wo die Eltern Unterstützung benötigen, um ihre Kinder zu Hause betreuen zu können, und in entsprechenden Bereichen, wie zum Beispiel beim Haushalt, bei der Betreuung eines anderen Kindes oder bei einer täglichen Verrichtung, Hilfe angeboten werden. Dabei sollten die Eltern von einer Gesundheitsfachperson unterstützt werden, der die Eltern vertrauen, welcher den Eltern aktiv den Weg zeigt aber ihnen trotzdem nicht ihre Rolle als Eltern entwendet.</p>

## Würdigung der Studie

<p><b>Einleitung</b></p>	<p>Die Beschreibung des Phänomens ist klar und relevant für die Pflege. Das Ziel der Studie wird nicht explizit dargestellt, die Forschenden erwähnen nur, dass Einblick in die PPC aus Sicht der Eltern verschafft werden soll. Es wurde keine Forschungsfrage formuliert. Es erfolgt eine umfassende Einleitung des Themas mit vorhandener Literatur.</p>
<p><b>Methode</b></p>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> Da es das Ziel dieser Studie ist, die häusliche Betreuung ihrer Kinder aus der subjektiver Sicht der Eltern zu erfahren, ist es sinnvoll eine interpretative qualitative Umfrage durchzuführen. Zudem wird durch die offenen Fragen, den Eltern ermöglicht besonders wichtige Punkte aus ihrer Sicht zu beschreiben.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Einige Eltern wurden für die Studie von den Gesundheitsfachpersonen als zu vulnerabel eingestuft und von der Studie ausgeschlossen. Dieses Vorgehen – Gate keeping – ist laut den Forschenden der Studie häufig in der Forschung von Palliative Care beobachtbar. Die Stichprobenziehung kann auf mitteleuropäische Eltern übertragen werden, da diese ähnliche Lebensweise und Werte teilen. Jedoch muss das Ausschlusskriterium «zu vulnerabel» beachtet werden und kann somit nicht auf alle betroffenen Eltern übertragen werden.</p> <p>Da es um eine qualitative Studie handelt, ist die Stichprobengrösse angemessen. Von den 35 Fällen kamen schlussendlich nur 24 Fälle mit 24 Müttern und 18 Vätern in Frage. Die Stichprobengrösse wird begründet und es wird beschrieben wie viele Eltern die Umfrage ablehnten und was die Gründe waren. Bei allen Interviews wird das zu Hause von den Familien als Setting verwendet. In einer Tabelle werden die Charakteristika der Teilnehmer und deren Kinder ausführlich aufgezeichnet (Tabelle 2). Allerdings werden keine Angaben zu den kulturellen und ethnischen Hintergründen der Teilnehmer gemacht. Die Forschenden erwähnen in der Diskussion, dass diese in der Studie nicht berücksichtigt wurden. Da es bei der Studie darum geht, die häusliche Betreuung von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung aus der Sicht der Eltern aufzuzeigen, eignen sich die Eltern der Kinder am besten als Informanten. Das Phänomen wird von den Teilnehmern während der Betreuung ihres kranken Kindes erlebt.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Bei der Datenerhebung handelt es sich darum, das subjektive Erleben der Eltern, welche ihre Kinder zu Hause betreuen aufzuzeigen. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung wird genügend beschrieben. Es wird erwähnt, dass eine induktive thematische Analyse durchgeführte wurde um die Validität und die Reliabilität der Studie zu optimieren. Die Sättigung wird von den Forschenden diskutiert. Sie wurde nach Erstellen der Kategorien erreicht.</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b> Die methodologische Vorgehensweise stimmt mit dem Ansatz überein und ist für die Fragestellung und das Phänomen geeignet.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Die einzelnen Schritte der Datenanalyse werden umfassend beschrieben. Jedoch werden bei der Analyse die einzelnen Methoden nicht namentlich benannt. Diese werden im Text mit entsprechenden Quellen referenziert. Anhand einer</p>

	<p>Forscher-Triangulation wurden die Reliabilität und die Validität der Studie gewährleistet. Die Ergebnisse wurden von zwei Repräsentanten eines Elternverbandes extern validiert. Zudem wurden die Ergebnisse an einer Experten Sitzung mit neun Gesundheitsfachpersonen mit Erfahrung in der Pädiatrie, PPC oder in der häuslichen Betreuung überprüft.</p> <p><b>Ethik:</b> Es werden keine ethischen Fragen diskutiert. Die Forscher, welche die Interviews durchgeführt haben, waren jedoch unabhängige Forscher aus einer anderen Universität.</p>
<b>Ergebnisse</b>	<p>Die Ergebnisse werden in Grafiken und Tabellen dargestellt. Die Leser werden im Text auf die Tabellen hingewiesen. Die Tabellen sind korrekt beschriftet. In der Grafik 1 werden die Ziele und Aufgaben der Eltern anhand eines Modells bildlich dargestellt. Die Forschenden sind dem vorliegenden Thema und den Eltern gegenüber sensibel. Die aus den Interviews hergeleitete wichtige Ziele und Aufgaben der Eltern werden in Kapiteln aufgeteilt und verständlich aufgezeigt. Die einzelnen Kapitel sind inhaltlich logisch differenzierbar und es werden Zusammenhänge zwischen den einzelnen Themen dargestellt, welche eine plausible Interpretation der Daten ermöglichen. Zudem werden für ein besseres Verständnis die einzelnen Ziele und Aufgaben mit Zitaten aus den Interviews hinterlegt.</p>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b> Der Diskussionsteil beschreibt das Phänomen ausführlich und der Leser erhält einen umfangreichen Einblick der subjektiven Erfahrung der Eltern, welche ihre erkrankten Kinder zu Hause betreuen. Es wird keine Forschungsfrage erwähnt, allerdings konnten die Ziele der Forscher mithilfe der Ergebnisse erreicht werden. Die Forschenden erwähnen, dass ähnlich wie in der vorliegenden Studie, bereits in früheren Studien erwähnt wurde, wie sich die Eltern – unabhängig von der Komplexität – für die Pflege und Betreuung ihrer Kinder verantwortlich fühlten. Auch andere Aufgaben wurden bereits in früheren Studien benannt, jedoch war der Fokus nicht auf die PPC gesetzt. Da im Bereich der PPC noch eine grosse Forschungslücke besteht, sind die Ergebnisse relevant für die Pflege. Auch werden die Ergebnisse mit Empfehlungen für die pflegerische Praxis erweitert.</p> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in der Pflegepraxis:</b> In der Schlussfolgerung erwähnen die Forschenden mehrere Empfehlungen für die Praxis, welche teilweise umsetzbar sind. Jedoch spielen dabei auch andere Faktoren wie das Gesundheitssystem des jeweiligen Landes, finanzielle Situation der Familie und die staatliche Unterstützung des Landes eine grosse Rolle. Da es sich bei der vorliegenden Studie um eine «Singlestudie» handelt, hat diese einen Evidenzlevel von 6 auf 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009).</p>

### **Güte/ Evidenzlage nach Lincoln und Guba (1985):**

- Die Glaubwürdigkeit wurde durch die Forscher-Triangulation sowie die Peer-Debriefings gewährleistet.
- Die Ziele und Aufgaben welche aus den Ergebnissen eruiert werden konnten, werden detailliert beschrieben und mit vielen Zitaten der Eltern belegt. Somit wurde die Übertragbarkeit erreicht.
- Anhand gemeinsamen Sitzungen wurden die Interpretationen der Daten nach Übereinstimmungen überprüft und verglichen. Die Ergebnisse wurden von zwei Repräsentanten eines Elternverbandes extern validiert. Zudem wurden die Ergebnisse an einer Experten Sitzung mit neun Gesundheitsfachpersonen mit Erfahrung in der Pädiatrie, PPC oder in der häuslichen Betreuung überprüft. Daher wurde die Bestätigbarkeit der Studie erreicht.
- Die Zuverlässigkeit der Studie wurde erreicht, da ein Audit-Trail durch ein Mitglied des Forschungsteams durchgeführt wurde.



## Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer

(Friedrichsdorf et al., 2015)

### Zusammenfassung der Studie

<b>Einleitung</b>	<p>In Studien wird erwähnt, dass es der Wunsch von vielen Familien ist, das an Krebs leidende Kind in seiner letzten Lebensphase zu Hause zu betreuen und zu Hause sterben zu lassen. Jedoch stehen hier Hindernisse wie die Angst, dass im häuslichen Setting Schmerzen und andere leidvolle Symptome während der letzten Lebensphase des Kindes nicht adäquat behandelt werden können, im Weg.</p> <p><b>Hintergrund:</b> In den USA wird angenommen, dass jährlich etwa 16'000 Kinder, im Alter von 0 bis 19 Jahre, eine neue Krebsdiagnose erhalten. Trotz einer hohen Genesungsrate, ging man – zur Zeit der Datenerhebung – davon aus, dass im Jahr 2014 etwa 1960 Kinder und Jugendliche an einer onkologischen Erkrankung versterben werden. Maligne Neoplasien sind immer noch die häufigsten krankheitsbedingten Todesursachen bei Kindern nach dem Säuglingsalter. Die Mehrheit dieser Kinder mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung leiden während ihrer letzten Lebensphase an schwerwiegenden Symptomen wie Schmerz, Fatigue und Nausea.</p> <p>Daten aus Europa deuten darauf hin, dass, im Vergleich mit nur einer stationären onkologischen Betreuung, die PPHC adäquate Schmerz- und Symptommanagement ermöglichen. Eltern aus einer Studie aus Schweden berichten, dass auf die Verfügbarkeit und Zufriedenheit bezüglich Schmerzlinderung und Medikation für körperliche Symptome bezogen, die häusliche Betreuung vergleichbar war mit der stationären Betreuung. In einer deutschen Studie berichten einige Eltern, dass der Einbezug der PPHC zu signifikanten Verbesserung der Symptome, Lebensqualität und der Kommunikation geführt hat. Eine jüngere Studie aus den vereinigten Staaten beschreiben, dass wenn die Möglichkeit bestand, zwischen stationären oder der häuslichen PPC zu entscheiden, häufiger die häusliche PPC, also die PPHC gewählt wurde.</p> <p>Allerdings wurden in den vereinigten Staaten bisher keine Studien erhoben, welche spezifisch den Unterschied zwischen den Symptomen und der Lebensqualität von Kindern, welche eine EOL-Betreuung durch ein PPHC-Programm erhalten haben und der Lebensqualität der Kinder, welche keine Betreuung durch ein PPHC-Programm erhalten haben, sondern nur durch ein onkologisches Team begleitet wurden.</p> <p><b>Ziel:</b> Aufgrund der fehlenden Forschung in diesem spezifischen Bereich haben sich die Autoren/-innen dieser Studie zwei Ziele formuliert:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Der Vergleich des Schmerz- und Symptommanagements von Kindern, welche während der EOL-Phase durch ein PPHC-Programm betreut wurden und deren welche durch ein pädiatrisches Onkologie Team betreut wurden.</li><li>- Das Erkennen von Unterschieden zwischen den Gruppen in den gesundheitsbedingten Outcomes bezüglich der Lebensqualität und des Ortes des Sterbens.</li></ul>
-------------------	--

	<p>In der Studie wird von der pädiatrischen palliative care (PPC) home care gesprochen. Um es einheitlicher zu halten und da es sich um das gleiche Konzept handelt, wird in dieser Bachelorarbeit die PPC home care als PPHC abgekürzt.</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> Bei dieser Studie handelt es sich um einen quantitativen Ansatz mit einer retrospektiven, schriftlichen Umfrage von hinterbliebenen Eltern deren Kinder zwischen 2002 und 2008 an Krebs verstorben sind.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Bei der Population handelt es sich um die Eltern von Kindern, welche an Krebs verstorben sind und onkologisch betreut wurden. Die hinterbliebenen Eltern wurden für die Teilnahme an der Umfrage berechtigt, wenn sie englischsprachig waren, ein Kind mit einer primären Krebserkrankung gehabt haben, welche im Alter von 0 bis 17 Jahren diagnostiziert wurde, das Kind mindestens 30 Tage nach der Diagnose durch einen Onkologen der Kindergesundheitsorganisation Children's Hospitals and Clinics of Minnesota's (CHC) betreut wurde und zwischen 1. Januar 2002 und 31. Dezember 2008 verstorben ist. Ausserdem musste der Hämatologie-Onkologie Direktor CHC die Erlaubnis gegeben haben, die hinterbliebenen Eltern zu kontaktieren. Dabei kamen die Eltern von 166 Kindern (173 Haushalte) in Frage. Von den 166 verstorbenen Kindern, waren die Eltern von 83 Kindern nicht erreichbar und Eltern von 23 Kindern entschieden sich gegen eine Teilnahme an der Umfrage oder waren aufgrund der Kriterien nicht an der Teilnahme berechtigt. Die endgültige Stichprobe bestand aus Eltern von 60 verstorbenen Kindern, welche die Umfrage ausgefüllt zurückschickten. Ein Elternteil eines verstorbenen Kindes wünschte sich die Umfrage telefonisch durchzuführen, da bei der Einladung auch diese Möglichkeit zur Wahl gestellt wurde. Den Teilnahmebedingungen entsprechend, wurden alle 60 Kinder der Stichprobe an einer der Institutionen der CHC onkologisch betreut. Zudem wurde bei 30 Kinder auch das PPHC-Programm der CHC miteinbezogen. Dementsprechend beinhalten die Kontrollgruppe (Kinder nur mit einer onkologischen Betreuung der CHC) und die Interventionsgruppe (Kinder mit einer onkologischen Betreuung und einem PPHC-Service) die gleiche Anzahl von Kindern. Die Stichprobe wird nach der Non-probability Sampling gezogen.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Im Jahr 2009 wurden allen Eltern eine Einladung verschickt um an der schriftlichen Umfrage «Survey About Caring for Children with Cancer» (SCCC) teilzunehmen. Die Umfrage umfasst 211 Fragen, welche die verschiedenen Bereiche der EOL-Care ausführlich überprüft. In dieser Studie werden folgende drei Bereiche spezifisch betrachtet: Symptome und deren Behandlung, die Lebensqualität und die soziodemografischen Merkmale der Eltern. Das Ausfüllen der Umfrage dauerte etwa 90 Minuten. Da es sich um eine schriftliche retrospektive Umfrage handelt, konnten die Daten bereits nach einer einmaligen Umfrage erhoben werden. Fragen welche nicht beantwortet wurden, wurden von der Analyse ausgeschlossen.</p> <p><b>Messverfahren/ Intervention:</b> Bei dem Messinstrument handelt es sich um eine schriftliche Umfrage mit 211 Fragen. Bei der Intervention handelt es sich um die Betreuung durch ein PPHC-Team, welches bei den krebskranken Kindern in der Interventionsgruppe zusätzlich zur pädiatrischen Onkologie Behandlung beigezogen wurde. Die Kinder welche durch ein PPHC-Team betreut wurde, benötigten dafür eine Verordnung durch den Onkologen und mussten im Umkreis von 50km der</p>

	<p>zwei CHC wohnen. Die Betreuung der PPHC-Gruppe, beinhaltet Hausbesuche durch PPC Pflegefachpersonen, Sozialarbeiter/-innen und Seelsorger/-innen. Einige der Kinder erhielten zudem Besuche durch einen Palliative Arzt/ eine Palliative Ärztin oder durch einen pädiatrischen Onkologen. Die PPHC-Pflegefachperson war 24 Stunden am Tag erreichbar und besuchte die Familie je nach Bedürfnisse des Kindes von mehrmals pro Tag bis einmal im Monat. Diese erhob Assessments bezüglich Stresssymptome, koordinierte ihre Arbeit mit den Ärzten und der Betreuung des Kindes, führte pflegerische Interventionen durch und bot psychosoziale und spirituelle Pflege an. Die Sozialarbeiter/-innen führten regelmässige Hausbesuche durch oder nahm telefonisch Kontakt auf. Sie betreuten und berieten die gesamte Familie, stellten ihnen Soziale Unterstützung zur Verfügung und betreute sie ebenfalls während der Trauerphase. Ein/ eine Child life Specialist“ arbeitete mit den Geschwistern des kranken Kindes zusammen, um Erinnerungen zu schaffen und führte Schulbesuche durch um den Mitschülern/-innen und den Lehrern/-innen zu helfen mit der ganzen Situation umzugehen. Der Seelsorger oder die Seelsorgerin unterstützte die Familie emotional, spirituell und in der Trauerphase.</p> <p><b>Datenanalyse:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nominalniveau (Geschlecht, Krebstyp, Krebsbehandlung, Komplementärtheapie, Rasse, Ausbildungsstand)</li> <li>- Proportionalniveau (Alter, Dauer der Erkrankung, Alter beim Tod des Kindes, Anzahl Jahre seit dem Tod des Kindes, Anzahl Kinder)</li> </ul> <p>Der t-Test wurde verwendet um die demografischen Unterschiede zu erkennen, der <math>\chi^2</math>-Test um die Proportionen zu testen In dieser Studie wurde ein Signifikanzniveau von <math>p &lt; 0.05</math> festgelegt.</p>
<b>Ergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Eltern beschreiben Fatigue, Schmerzen, Appetitlosigkeit und Dyspnoe als die häufigsten Symptome an denen ihre Kinder während des letzten Monats ihres Lebens gelitten haben.</li> <li>- Die meisten Symptome waren in beiden Gruppen gleich stark ausgeprägt.</li> <li>- Jedoch war die Prävalenz von Obstipation in der Interventionsgruppe mit PPHC-Service deutlich höher als in der Kontrollgruppe (<math>p=0.01</math>).</li> <li>- Zudem war in der Interventionsgruppe die Prävalenz von Fatigue und Energieverlust zwar ähnlich im Vergleich zur Kontrollgruppe, jedoch gaben die Eltern von 27 Kindern der Interventionsgruppe an, dass ihr Kind sehr stark an Energieverlust/Fatigue gelitten hat. In der Kontrollgruppe waren es dagegen nur 17 Kinder (<math>p=0.007</math>).</li> <li>- Zusätzlich war ein Zusammenhang zwischen dem Alter und der Aussage der Eltern, dass ihr Kind sehr stark an Schmerzen und anderen Symptomen gelitten hat, erkennbar (<math>p=0.004</math>).</li> <li>- Bezüglich der Wahrnehmung des Symptommanagements sind keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen erkennbar. Die Eltern beschreiben, dass sie nur das Management von Anfällen und Nausea/Emesis als erfolgreich oder einigermaßen erfolgreich wahrgenommen haben. Die restlichen Symptome wurden bei den meisten Kindern nicht erfolgreich behandelt.</li> <li>- Bei der Planung der EOL-Phase ihres Kindes wünschten sich die Eltern von 28 Kindern aus der Interventionsgruppe und die Eltern von 21 Kindern aus der Kontrollgruppe, dass ihr Kind zu Hause verstirbt. Nur die Eltern von 9 Kindern</li> </ul>

	<p>wünschten sich, dass ihr Kind im Spital verstirbt. Schlussendlich verstarben 34 Kinder ihren Wünschen entsprechend zu Hause. Davon waren 28 Kinder in der Interventionsgruppe und nur 7 Kinder in der Kontrollgruppe (<math>p &lt; 0.001</math>).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Obwohl kein signifikantes Niveau erreicht wurde, ist es erkennbar, dass in der PPHC-Gruppe mehr Eltern (<math>n=24</math>, 80%) das Gefühl hatten, dass sie den Ort des Sterbens planen konnten, verglichen mit der Kontrollgruppe (<math>n=15</math>, 50%) (<math>p=0.08</math>).</li> <li>- Bei der Frage nach der Lebensqualität während des letzten Monats des Lebens ihres Kindes beschreiben die Eltern von 21 Kinder in der PPHC-Gruppe, dass ihr Kind viel Spass gehabt hat, während es in der Kontrollgruppe nur 13 Kinder waren (<math>p=0.03</math>). Zudem haben laut den Aussagen der Eltern haben 24 Kinder in der PPHC-Gruppe ein Erlebnis gehabt, dass ihrem Leben mehr Sinn gegeben hat, während es in der Kontrollgruppe 19 Kinder waren (<math>p=0.02</math>).</li> </ul>
<p><b>Diskussion</b></p>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b> Im Allgemeinen haben die Kinder aus der PPHC-Gruppe mehr Lebensqualität während der letzten Phase ihres Lebens erlangt. Die Eltern der PPHC-Gruppe erlebten das Management von Schmerzen und anderen Symptomen nicht als weniger erfolgreich im Vergleich zur Kontrollgruppe, die Outcomes des Symptommanagements wurden in beiden Gruppen ähnlich beschrieben. Die Mehrheit der Kinder der PPHC-Gruppe konnten ihren Wünschen entsprechend zu Hause sterben.</p> <p>Es wird erwähnt wie die Weltgesundheitsorganisation festgestellt hat, dass PPC auch in tertiären Pflegezentren, medizinischen Versorgungszentren, Hospizen und Kinderheimen angeboten werden kann. Es ist ein positiver Zusammenhang zwischen der Verfügbarkeit solch eines PPHCs und der Anzahl Kinder, welche zu Hause versterben, ersichtlich.</p> <p>Wie bereits in anderen Publikationen erwähnt, ist in dieser Studie ersichtlich, dass bei Kindern mit einer malignen Erkrankung die meisten Symptome, welche während der letzten Phase ihres Lebens als sehr belastend wahrgenommen werden, nicht adäquat behandelt wurden. Es wird erwähnt, dass in den USA die meisten Kinderspitäler zwar über ein PPC Programm verfügen, jedoch werden diese nur stationär angeboten und meistens nur an den Werktagen. Die Forschenden erklären den Zusammenhang zwischen der Schmerzwahrnehmung und das Alter des Kindes damit, dass der Schmerz bei jüngeren Patienten/-innen durch Fremdeinschätzung beurteilt wird, während bei älteren Kindern der Schmerz durch Selbsteinschätzung beschrieben wird. Durch die Fremdeinschätzung kann es zu einer Unterbewertung der Schmerzstärke führen. Den Forschenden ist es unklar, warum die Mehrheit der Hirntumorpatienten/-innen in die PPHC-Gruppe eingeteilt wurden. Möglicherweise gab es einen Zusammenhang zwischen dem Typ des Krebses und dem Einbezug des PPHC durch den Onkologen.</p> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in der Pflegepraxis:</b> Die Ergebnisse der Daten deuten darauf hin, dass es keine bedeutenden Unterschiede im Symptommanagement der stationären und häuslichen Betreuung durch ein PPHC-Team gibt. Jedoch kann die Lebensqualität der betroffenen Kinder durch den Einbezug eines PPHC-Team gesteigert werden und die Kinder können nach Wunsch der meisten Familien, tatsächlich zu Hause versterben. Die meisten Kinder in den USA haben</p>

	keinen Zugang zu PPHC, dies betont die Wichtigkeit für eine breitere Verfügbarkeit und die Finanzierung solcher Dienstleistungen.
--	---

## Würdigung der Studie

<b>Einleitung</b>	<p>Diese Studie beantwortet die Fragestellung der Bachelorarbeit, nicht direkt. In der Studie werden zwar die Bedürfnisse der Eltern erwähnt, welche Ihre Kinder zu Hause pflegen, jedoch ist dies nicht das Forschungsziel der vorliegenden Studie. In der Studie werden zwar die Ziele klar definiert, allerdings ist keine Forschungsfrage ersichtlich. Es werden auch keine Hypothesen aufgestellt, welche mithilfe der Ergebnisse der Studie belegt oder widerlegt werden können.</p> <p>Die Autoren/-innen erwähnen Studien aus Norwegen, Deutschland und Schweden und den vereinigten Staaten bzgl. der stationären und der häuslichen PPC. Auch wird erwähnt, dass in den vereinigten Staaten die Angst vor einem ungenügenden Management von Schmerzen und anderen leidvollen Symptomen, den Einbezug des PPHC-Programms verhindern. Jedoch wird diese Aussage nicht mit einer Quelle belegt, sondern nur mit bisherigen Erfahrungen begründet.</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> Da es das Ziel der Forschenden war, das Schmerz- und Symptommanagement von Kindern, welche während der EOL-Phase durch ein PPHC-Programm betreut wurden und deren welche durch ein pädiatrisches Onkologie Team betreut wurden, zu vergleichen ist eine quantitative Studie ein geeignetes Design. Die Gefahren der internen und externen Validität werden nicht diskutiert.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Da die Teilnehmenden einigen Kriterien entsprechen müssen, ist das Non-Probability Sampling eine geeignete Stichprobenziehung.</p> <p>Da bei der Datenerhebung nur englischsprachige Eltern inkludiert wurden, können die Ergebnisse nur bedingt verallgemeinert werden.</p> <p>Die Stichprobengröße ist für das quantitative Design angebracht und wird korrekt begründet.</p> <p>Es wäre interessant zu wissen, weshalb sich einige Eltern gegen die Teilnahme an der Umfrage entschieden haben. Die Anzahl Kinder in beiden Vergleichsgruppen sind gleich und entsprechen somit einer angemessenen Methode der Datenerhebung.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Da es ein weiteres Ziel war, zwischen den beiden Gruppen Unterschiede in den gesundheitsbedingten Outcomes bezüglich der Lebensqualität und des Ortes des Sterbens zu erkennen, ist eine retrospektive Umfrage eine geeignete Vorgehensweise.</p>

	<p>Die Methoden der Datenerhebung sind nicht bei allen Teilnehmer gleich. Bei einem Elternteil wurde die Umfrage telefonisch durchgeführt, da sich dieser dies wünschte. Fragen welche nicht beantwortet wurden, wurden von der Analyse ausgeschlossen.</p>
<p><b>Ergebnisse</b></p>	<p>Die Ergebnisse sind präzise und werden im Text mit ihrer Signifikanz belegt. Zudem werden die Ergebnisse anhand Tabellen und Grafiken, welche auch im Text erwähnt werden, dargestellt und korrekt beschriftet. Dies vereinfacht die Interpretation der Ergebnisse. Signifikante Werte werden in der Tabelle hervorgehoben.</p> <p>Die Differenzierung „Symptom“ und „Suffering“ werden in der Studie nicht erklärt. Der Leser kann nicht nachvollziehen, wie diese beiden Ausprägungen differenziert untersucht wurden.</p> <p>Bei der Planung der EOL-Phase wird die Anzahl Eltern erwähnt welche sich wünschen, dass ihr Kind zu Hause verstirbt und welche sich wünschen, dass ihr Kind im stationären Setting verstirbt. Jedoch wird nicht erklärt, was die Wünsche der restlichen Eltern waren. Es ist unklar, ob sie gar keine Aussage dazu gemacht haben oder ob sie sich noch gar nicht damit befasst haben. Zudem werden keine Gründe für den Wunsch des Spitals als Sterbeort genannt und ob diese mit den Gründen in der Einleitung übereinstimmen.</p>
<p><b>Diskussion</b></p>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse:</b> Es werden alle Resultate diskutiert. Die Resultate werden mit vorhandener Literatur diskutiert und verglichen. Für einige Ergebnisse werden mögliche Erklärungen gemacht, jedoch erwähnen die Autoren/-innen, dass um die Erklärungen zu belegen weiterer Forschungsbedarf besteht. Bei einigen Ergebnissen fehlen die Gründe deren Eltern, welche die Fragen nicht beantwortet haben. Es ist auch nicht erforscht worden, warum sich die Eltern gewünscht haben, dass ihr Kind im Spital verstirbt. Es werden einige Limitationen diskutiert und begründet.</p> <p><b>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis:</b> Die Ergebnisse sind bedingt in die Praxis umsetzbar. Die Umsetzung ist vom jeweiligen Gesundheitssystem und der finanziellen Unterstützung des Landes abhängig. Die Studie könnte in einem anderen Setting wiederholt werden.</p> <p>Da es sich bei der vorliegenden Studie um eine &lt;Singlestudie&gt; handelt, hat diese ein Evidenzlevel von 6 auf der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009).</p>

### **Güte/ Evidenzlage nach Bartholomeyczik (2008):**

- Da die meisten Eltern (n=59) den Fragebogen zu Hause in Abwesenheit der Forscher ausfüllten, ist die Objektivität der Ergebnisse gegeben. Jedoch wurde bei einem Elternteil die Umfrage telefonisch durchgeführt und ein ausgebildeter Forschungsassistent, welcher ein Mitglied des Forschungsteams war, hat die Fragen laut vorgelesen. Dies hat jedoch keine signifikante Bedeutung.
- Die Studie ist nur bedingt replizierbar, da der Fragebogen zwar namentlich erwähnt wird, jedoch werden die Art der Fragen nicht näher beschrieben. Es wird nicht erwähnt, ob der Fragebogen angefragt werden kann und es ist auch unklar, ob für diese Studie alle Fragen des Fragebogens verwendet wurden.
- Beim Messinstrument handelt es sich um einen Fragebogen für hinterbliebene Eltern, welcher ausgiebig benutzt wurde um die EOL-Care Bereiche zu untersuchen und von den Forschern als valide beschrieben wird. Die Validität wurde somit erreicht.

**Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study** (Verberne et al., 2019)

**Zusammenfassung der Studie**

<p><b>Einleitung</b></p>	<p>Die Studie handelt von der häuslichen Pflege von Kindern die an malignen oder nicht-malignen lebenslimitierenden (LLD) oder lebensbedrohlichen (LTD) Erkrankungen leiden und den Eltern, die sie betreuen.</p> <p><b>Hintergrund:</b> Wegen technischen und medizinischen Fortschritten leben kranke Kinder länger und werden vermehrt zu Hause gepflegt. Neben der alltäglichen Kinderbetreuung, verüben Eltern von kranken Kindern zudem zahlreiche emotionale, technische und pflegerische Tätigkeiten. Es wird die Hypothese der Forschenden aufgestellt, dass die Erkenntnis über die Erlebnisse der Eltern, den Gesundheitsfachpersonen helfen wird, die Unterstützung besser den Wahrnehmungen und Bedürfnissen der Eltern anzugleichen.</p> <p><b>Ziel:</b> Es soll ein Einblick in die häufigsten Erfahrungen von Eltern, die ihr Kind mit einer malignen oder nicht-malignen LLD oder LTD zu Hause pflegen zeigen. Zudem werden die Coping-Strategien identifiziert, welche die Eltern anwenden um trotz der schwierigen Situation mit dem alltäglichen Leben fortfahren zu können.</p>
<p><b>Methode</b></p>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> Es handelt sich um eine interpretative qualitative Studie.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Die Population für die Studie sind mitteleuropäische Eltern von Kindern mit einer malignen oder nicht-malignen LLD oder LTD, die zu Hause betreut werden. Die Stichprobe beinhaltet Eltern von 24 Kindern, welche hauptsächlich noch zu Hause wohnen. Die Eltern sind über 18-jährig und sprechen niederländisch. Die betroffenen Kinder waren zwischen 0 und 18 Jahre alt. Es handelt sich um ein non-probability Sampling. Es wurde eine zielgerichtete Stichprobe von Eltern erstellt, die vom Emma Universitäts-Kinderspital an das PPC-Team weitergeleitet wurden, dadurch konnte eine weite Breite von verschiedenen Diagnosen, Phasen auf der palliativen Krankheitskurve (Diagnose, Verlust der Normalität und Anpassung an die neue Normalität, Verschlechterung und Sterbephase) und unterschiedliche Altersstufen der Kinder erreicht werden. Es wurden 35 Kinder als geeignet identifiziert und deren Familien folglich kontaktiert. Der zuständige Arzt/ die zuständige Ärztin oder das PPC-Team informierten die Eltern über die Studie und fragten telefonisch nach Erlaubnis für die Teilnahme. In sechs geeigneten Fällen schätzten die Gesundheitsfachpersonen die Situation als zu vulnerabel ein, um sie überhaupt über die Studie zu informieren, in fünf Fällen lehnten die Eltern die Teilnahme ab, somit ergab sich eine Stichprobe von 29 Kindern und deren Eltern, also 24 Mütter und 18 Vätern.</p>



	<p><b>Datenerhebung:</b> Es wurden semi-strukturierte Tiefeninterviews zu Hause der Befragten erhoben, 42 wurden einmalig erhoben, fünf Interviews wurden zweimal erhoben. Die Interviews dauerten zwischen 30 Minuten und zwei Stunden und wurden zwischen August 2013 und November 2015 erhoben. Um alle Themen abzudecken, wurde eine Themenliste basierend auf Literatur und Expertenwissen erstellt, welche während der Interviews behilflich war (Themen: Erziehung, Pflege, Zielsetzung, Professionelle Pflege, Coping und Familienleben). Die Interviews wurden aufgenommen und wortwörtlich transkribiert. Nach jedem Interview wurden zudem Notizen zu den Themen gemacht.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Es wurde eine induktive thematische Analyse angewandt. Drei Forschende waren im gesamten Prozess involviert, sie trafen sich jeweils, um Einigkeit bei der Interpretation der Daten zu erlangen. Die Thematische Analyse enthielt zwei Phasen: zuerst wurden jeweils acht Interviews von den Forschenden gelesen um mit dem Thema vertraut zu werden, danach wurden die Transkripte von mindestens zwei unterschiedlichen Forschenden analysiert und kodiert und anschliessend miteinander verglichen. Die resultierenden Kategorien wurden umkodiert, um eine angepasste Kategorienliste mit Themen und Konzepten auf einem abstrakteren und konzeptuellen Level zu erstellen. In der zweiten Phase wurden die weiteren Interviews jeweils von mindestens zwei Forschenden gelesen und diskutiert. Mit Hilfe des Software Programms NVivo10 wurden alle Transkripte von einem Forschenden und einem Forschungsassistent kodiert, und der Kategorienbaum wurde evaluiert und wenn nötig angepasst. Für die externe Validität wurden die Ergebnisse von zwei Repräsentanten eines Elternverbands und in einem Experten Meeting von neun Gesundheitsfachpersonen mit Erfahrung in der Pädiatrie, PPC und häuslichen Betreuung geprüft. Um Validität und Transparenz der Daten zu gewährleisten, wurde ein Audit Trail geführt.</p> <p><b>Ethik:</b> Die Studie wurde von der Ethikkommission des «Academic Medical Centre Amsterdam» genehmigt. Es wurde eine informierte Einwilligung von allen teilnehmenden Eltern eingeholt.</p>
<p><b>Ergebnisse</b></p>	<p>Von den Eltern wurden 11 nach dem Tod ihres Kindes befragt, fünf davon wurden das zweite Mal interviewt. Die Patienten- und Elterncharakteristika werden in einer Tabelle dargestellt. Die Erfahrungen und Coping-Strategien der Teilnehmenden waren bei den Kindern mit malignen und nichtmalignen Erkrankungen ziemlich gleich. Die Ergebnisse wurden in folgende Kategorien eingeteilt, und in Tabellen mit mehreren Zitaten aus den Interviews belegt:</p> <p>Erfahrungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tägliche Angst um den Verlust des Kindes: Alle Eltern fürchteten den Tod ihres Kindes, auch wenn es gemäss des Krankheitsstadium, in dem sich die Kinder befanden, gar noch nicht so weit war, viele Eltern empfanden darüber zu sprechen jedoch als sehr schmerzlich, obwohl sie die Realität bereits eingesehen haben</li> <li>- Konfrontationen mit dem Verlust und der zugehörigen Trauer: Viele Eltern äusserten ständig mit Trauer und den Gefühlen von Verlust konfrontiert zu werden, z. B. in Situation in denen ihr Kind nicht mehr zur Schule gehen konnte oder selbstständig zu essen, dies führt dazu, das ihr Leben wie «angehalten» wurde, sie hatten nicht mehr die Möglichkeit ihr Leben weiterzuentwickeln</li> </ul>

- Ambivalenz bezüglich der Ungewissheit: für die meisten Eltern war die Erkrankung ihres Kindes ungewiss, wenige Informationen der Ärzte bezüglich Fortschreitens der Erkrankung oder Überlebensdauer führte zu Gefühlen von Unwissen und Kontrollverlust, nur der frühzeitige Tod des Kindes schien für sie gewiss. Auf der einen Seite schätzten die Eltern die Ungewissheit und Hoffnung zu haben und das Hier und Jetzt zu geniessen mit ihrem Kind, auf der anderen Seite wünschten sie sich jedoch auch genaue Informationen, um das zukünftige Familienleben zu planen und Emotionen zu ordnen
- Erhaltung der bedeutenden Eltern-Kind Beziehung: Vielen Eltern äusserten, wie schön es war, wenn Charakterzüge des Kindes zum Vorschein kamen und wie dies die Beziehung zu ihrem Kind stärkte, im Verlauf der Erkrankung wurde diese Beziehung jedoch gefährdet, wenn z. B. die Persönlichkeit des Kindes durch die Verschlechterung des Gesundheitszustand weniger zum Vorschein kam
- Spannung bezüglich der EOL-Entscheidungen: Obwohl die Eltern den Fakt, das ihr Kind sterben wird, wahrgenommen hatte, hingen sie noch fest am Leben des Kindes, weshalb das Treffen von Entscheidungen bezüglich der letzten Phase des Lebens ihres Kindes sehr schwierig war
- Zusammenarbeit mit den Fachpersonen: Es wurden gemischte Gefühle zur Zusammenarbeit mit den Fachpersonen von den Eltern erwähnt, positiv wurde empfunden, wenn das PPC-Team Erfahrung und Expertise aufwies und die Pflege versuchte an die Persönlichkeit des Kindes anzupassen und wenn die Pflegefachleute sich versuchten an den Bedürfnissen der Eltern und des Kindes anzugleichen, enttäuschend waren ungenügende Koordination oder Kontinuität der Pflege sowie das Gefühl im Stich gelassen zu werden, wenn z. B. keine Therapie mehr möglich war, auch empfanden viele ein Verlust der Privatsphäre beim Miteinbezug von häuslicher Pflege

#### Coping-Strategien:

- Das Unterdrücken der Emotionen: um die Aufgabe als Eltern und Pflegende zu erfüllen, unterdrückten viele Eltern die Gefühle, indem sie nicht an den bevorstehenden Tod ihres Kindes dachten, sie leugneten die Tatsache jedoch nicht, es wurden Coping-Strategien wie sich auf das Hier und Jetzt zu fokussieren angewandt, sogar in der in der EOL-Phase ihres Kindes zögerten die Eltern ihre eigenen emotionalen Bedürfnisse und die antizipatorische Trauer hinaus, um sich um ihr Kind kümmern zu können
- Unterstützung holen: die Eltern äusserten sich am meisten unterstützt zu fühlen, wenn ihre Gefühle anerkannt wurden, sie über die Geschehnisse sprechen konnten und wenn ihnen geholfen wurde, ohne Übernahme der Elternrolle von den Pflegenden, zudem fühlten sich die meisten von ihrem Ehepartner/ seiner Ehepartnerin am besten unterstützt, die meisten zogen sich vom sozialen Leben zurück und liessen nur wenige Leute in ihren engsten Kreis, viele fanden Kraft im Glauben oder Religion oder durch Ablenkung durch Arbeit oder Hobbies
- Kontrolle übernehmen: die Eltern gewöhnten sich langsam an das neue Leben mit ihrem kranken Kind und meinten auch, das beste Wissen für die Bedürfnisse des Kindes zu haben, dies zwang sie jedoch auch Kontrolle zu übernehmen, indem sie ganze Pflegesituation arrangierten, sie versuchten ein Team aus Pflegenden

	<p>zusammenzustellen, die über geeignete Expertise verfügten und zudem Kontinuität für die Pflege ihres Kindes bieten konnten, dies empfanden viele jedoch auch als sehr schwierig und erschöpfend</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anpassen und Akzeptieren: Viele Eltern fanden einen Weg, die Veränderungen im Leben zu akzeptieren, sie hatten jedoch auch das Gefühl, viele ihrer Prioritäten und Lebenspläne der ganzen Familie anzupassen oder aufzugeben, was aber bei einigen durch die positiven Aspekte der elterliche Pflege ihres Kindes überwogen wurden. Bei der Akzeptanz handelte es sich nicht um einen abgeschlossenen Prozess, durch die ständigen Veränderungen, waren die Eltern gezwungen, sich immer wieder den Umständen neu anzupassen</li> </ul>
<p><b>Diskussion</b></p>	<p><b>Diskussion/ Interpretation:</b> Die Forschenden fassen die Ergebnisse noch einmal zusammen, und belegen sie mit bereits vorhandener Literatur. Das Unterdrücken der Gefühle, um mit dem alltäglichen Leben und der Pflege des Kindes zurecht zu kommen wird in der Literatur als «healthy denial» also gesunde Verleugnung genannt. Es werden einige Limitationen genannt: die Familien die als zu vulnerabel für die Studie eingeschätzt wurden, hätten vielleicht andere Bedürfnisse geäußert, auch wurden nur niederländisch-sprechende Familien interviewt, deshalb werden Familien mit einem anderen kulturellen Hintergrund in dieser Studie nicht repräsentiert. Zudem waren gut gebildete Eltern in der Untersuchung überrepräsentativ, wodurch Familien mit einem geringeren Bildungsniveau nicht repräsentiert werden.</p> <p><b>Schlussfolgerung/ Anwendung für die Pflegepraxis:</b> Es werden folgende Implikationen für die Pflegepraxis genannt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gesundheitsfachpersonen sollen Mitteilungen über Angelegenheiten bezüglich der Pflege des Kindes den Bedürfnissen der Eltern anpassen. Obwohl Gespräche über die Pflege des Kindes und die Organisation im Vordergrund stehen, sollte die Vermeidungs- Strategien der Eltern jedoch respektiert werden.</li> <li>- Gesundheitsfachpersonen, welche mit Familien von Kindern mit LLD oder LTD zusammenarbeiten, müssen über spezifische Empfindsamkeit und Fertigkeiten verfügen</li> <li>- Korrektes Interpretieren der elterlichen Werte und das Respektieren der gewählten Strategien sind Voraussetzungen für eine adäquate Beziehung zwischen den Gesundheitsfachpersonen und den Familien</li> <li>- Gesundheitsfachpersonen müssten Eltern von Beginn an der Erkrankung beraten, wie sie die Beziehung zu ihrem kranken Kind bestmöglich aufrecht erhalten können</li> <li>- Da die Eltern oft zu sozialer Isolation neigen, und der Austausch mit anderen betroffenen Eltern geschätzt wird, sollten die Gesundheitsfachpersonen die Eltern dazu ermutigen, sozialen Support anzunehmen oder sich mit anderen Betroffenen in Kontakt zu setzen</li> </ul>

## Würdigung der Studie

<b>Einleitung</b>	Die Studie bearbeitet ein wichtiges Thema für die Pflege, auch ist die Beschreibung des Phänomens verständlich und wird mit vorhandener Literatur eingeführt, wodurch die Relevanz noch mehr ersichtlich wird. Das Ziel wird explizit dargestellt.
<b>Methode</b>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> Der gewählte Ansatz stimmt mit der Forschungsfrage überein.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Die Stichprobenziehung (zielgerichtet) ist für den Ansatz der Studie angemessen, da es sich um eine qualitative Forschungsfrage handelt und so zudem eine grosse Variation der Teilnehmenden erreicht werden konnte, um z. B. Eltern von Kindern verschiedenen Alters und mit verschiedenen Krankheiten zu repräsentieren. Die Stichprobe ist repräsentativ für die Population, die Ergebnisse können auf mitteleuropäische Eltern übertragen werden, welche ein Kind zwischen 0-18 Jahre haben, das an einer malignen oder nicht-malignen LLD oder LTD leidet, und noch vorwiegend zu Hause lebt. Die Stichprobengrösse ist angemessen für die Untersuchung, die Grösse wird begründet, und erläutert wie viele und weshalb von den Angefragten ablehnten. Das Setting wird reichhaltig beschrieben, also wo und durch wen die Teilnehmenden gefunden wurden, und wo die Interviews stattfanden. Die Teilnehmenden erlebten das zu beforschenden Phänomen.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Bei der Untersuchung geht es um menschliches Erleben und Verhalten. Die Vorgehensweise der Datenerhebung ist genau beschrieben, die Themenliste, welche zur Hilfe bei den Interviews diente, wird in einer anderen Publikation dargestellt. Es ist nicht klar, wie frei die Teilnehmenden wirklich erzählen konnten. Die Sättigung wird von den Forschenden diskutiert, sie wurde nach Erstellen der Kategorien erreicht.</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b> Das methodologische Vorgehen stimmt mit dem Ansatz überein. Die Methode ist für das Phänomen geeignet, da es sich um die subjektiven Erfahrungen und Perspektiven der Eltern handelt, und die am besten durch individuelle semi-strukturierte Interviews untersucht werden.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Das Vorgehen der Datenanalyse ist nachvollziehbar beschrieben. Für die Analysemethoden werden entsprechende Referenzierungen gemacht, jedoch werden im Text die Methoden nicht namentlich benannt. Das Literaturverzeichnis müsste zurate gezogen werden, sodass keine gute Übersicht geboten ist. Validität und Reliabilität der Analyse wurde durch die Triangulation der Forschenden gewährleistet. Für die externe Validation wurden zwei Repräsentanten eines Elternverbands hinzugezogen, um die Resultate zu lesen, zudem wurden die Resultate in einem Experten Treffen von Gesundheitsfachpersonen, geprüft.</p> <p><b>Ethik:</b> Es wurde eine Einwilligung einer Ethikkommission eingeholt. Ethische Fragen wurden nicht gross diskutiert, jedoch wurde bei der Stichprobenauswahl, darauf geachtet, Familien die als zu vulnerabel eingeschätzt werden, gar nicht erst</p>

	anzufagen. Die Interviewer waren unabhängige Forscher eines anderen Krankenhauses als von dem die Teilnehmenden rekrutiert wurden, sie waren somit nicht in der Behandlung der Kinder involviert und kannten die Familien nicht.
<b>Ergebnisse</b>	Es ist zu erkennen, wie die Autoren/-innen sensibel gegenüber dem Thema und den Ergebnissen der Studie sind. Die Kategorien sind inhaltlich logisch unterscheidbar, sind in ihrer Bedeutung präzise und bieten eine plausible Interpretation der Daten. Die Kategorien werden mit den Zitaten der Interviews in einer Tabelle dargestellt. Das Phänomen wird so in einem grossen Rahmen abgedeckt, da zu jeder Kategorie mehrere Beispiele genannt werden.
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion/ Interpretation:</b> Die Ergebnisse werden in Bezug mit bereits vorhandener Literatur gesetzt und diskutiert. Die Ergebnisse sind für die Pflege relevant, jedoch benötigt es noch an weiterer Forschung, um die Unterstützung der Pflege genauer zu untersuchen. Es wird jedoch bereits auf das Thema sensibilisiert. Es werden Limitationen der Studie genannt.</p> <p><b>Schlussfolgerung/ Anwendung in der Pflegepraxis:</b> Einige Schlussfolgerungen und Implikationen für die Praxis sind noch sehr allgemein formuliert und müssten explizitere Empfehlungen für den Kontext enthalten. Die Schlussfolgerungen spiegeln die Ergebnisse der Studien.</p> <p>Das Evidenzlevel der Studie entspricht nach DiCenso et al. (2009) der Stufe 6 auf der 6S-Pyramide, da es sich um eine «Singlestudie» handelt.</p>

### **Güte/ Evidenzlage nach Lincoln und Guba (1985):**

- Die Glaubwürdigkeit ist durch Peer-Debriefings sowie der Forscher-Triangulation gewährleistet.
- Die Übertragbarkeit ist durch die Zitate, welche die Ergebnisse bestärken und die reichhaltige Beschreibung des Settings gegeben.
- Die Zuverlässigkeit wird durch die Dokumentation der Entscheide sowie einem Audit Trail gewährleistet.
- Durch das Experten Treffen mit anderen Gesundheitspersonen und das Hinzuziehen von zwei Repräsentanten eines Elternverbands ist die Bestätigbarkeit gegeben.

## Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care (Vickers & Carlisle, 2000)

### Zusammenfassung der Studie

<b>Einleitung</b>	<p>Das untersuchte Phänomen der Studie ist die häusliche Pflege eines todkranken Kindes in der letzten Phase seines Lebens.</p> <p><b>Hintergrund:</b> International findet immer mehr Engagement bei pädiatrischen Gesundheitspersonen statt, um das Konzept der familienzentrierten Pflege zu etablieren. Die Autorinnen betonen, wie schwierig es für Eltern ist, ihr Kind zu verlieren und wie sich in Grossbritannien die pädiatrische häusliche Pflege deutlich weiterentwickelt hat, jedoch hat der Ausbau noch nicht ausreichend stattgefunden. Der Wandel fand vor allem aufgrund von Lücken in der Pflege und vermehrtem Einsatz von familienzentrierter und häuslicher Pflege statt. Pflegefachpersonen müssen erfahren mit der zu Hause stattfindenden Pflege sein und müssen ihre Rollen anpassen können, da zu Hause die Eltern die hauptsächlich Pflegenden sind. Die häusliche Pflege wird von vielen Familien für ihr Kind bevorzugt. Die Vorzüge von terminaler Pflege des Kindes zu Hause sind unter anderem, dass die Familie besser zusammengehalten wird, nähere Beziehung zum Kind sowie ein besserer Zugang zu den Geschwistern und Freunden für das kranke Kind.</p> <p><b>Ziel:</b> Die Erfahrungen und Sichtweisen von Eltern zu erforschen, welche ihr sterbendes Kind zu Hause betreuen.</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> Es handelt sich um eine qualitative Studie mit einem explorativem deskriptivem Studiendesign. Die Wahl wird dadurch begründet, dass qualitative Interviews geeignet sind, um individuelle Anpassungen in kritischen Lebensereignissen, zu erfassen, so kann ein Einblick und ein besseres Verständnis in die Erfahrungen von Eltern, die für ihr todkrankes Kind zu Hause sorgen, gewonnen werden.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Die Population der Untersuchung, sind Eltern, die ihr Kind zu Hause bis zum Tod palliativ pflegten. Die Stichprobe wurde durch ein non-probability zielgerichtetes Sampling erstellt. Es wurden 18 mögliche Familien definiert, 4 davon konnten nicht kontaktiert werden, 10 Familien stimmten nach der schriftlichen Information über die Studie der Teilnahme dann zu (n=10). Die 10 Familien lebten in Grossbritannien. Die Kinder wurden mind. 1 Woche palliativ zu Hause gepflegt und starben auch zu Hause. Die Eltern wurden von pädiatrischen onkologischen spezialisierten Pflegefachleuten (POONS = pediatric oncology outreach nurse specialist) und entweder von pädiatrischen häuslichen Pflegefachpersonen oder Gemeindepflegefachpersonen unterstützt. Eltern, dessen Kind bereits vor mehr als 2 Jahre des Untersuchungszeitpunktes starb, wurden von der Untersuchung ausgeschlossen, um Probleme mit den Erinnerungen und Wahrnehmungen bei der retrospektiven Datenerhebung zu verhindern. Die betroffenen Kinder der ausgewählten Eltern, litten alle an onkologischen Erkrankungen, dies wird im Text zwar nicht erwähnt oder als Einschlusskriterium festgelegt, kann jedoch anhand der Übersichtstabelle aller Teilnehmenden erkannt werden.</p>

	<p><b>Datenerhebung:</b> Die Daten wurden einmalig mittels nicht-standardisierten fokussierten Interviews erhoben. Es wurde ein Interview Leitfaden für die Interviews erstellt, der 8 Hauptthemen enthielt, unter anderem die individuelle Erfahrung, Bedenken und Ängste bezüglich der Pflege zu Hause und die Kontrolle der Pflege. Es wurden jedoch offene Fragen gestellt, um die Eltern frei von ihren Sichtweisen und Gefühlen erzählen zu lassen. Der erste Entwurf des Interviews wurde bei anderen Forschern getestet, um Leitfragen und eine generelle Struktur zu definieren. Danach wurde der Leitfaden an einer Familie getestet, um zu überprüfen, ob er logisch, umfassend und nicht mehrdeutig ist. Die Interviews wurden über eine Tonaufnahme gespeichert und anschliessend wortwörtlich transkribiert und mittels reflektierten Notizen nach jedem Interview ergänzt.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Die Daten wurden mittels thematischer Inhaltsanalyse nach Burnard (1991) verwertet, damit detaillierte und systemische Erfassungen der Themen und Konzepten entstehen konnten. Die Daten wurden kodiert und in Kategorien eingeteilt (open-coding) und immer wieder Stellung zu den originalen Interview Transkripten genommen, so dass der Kontext und das Verständnis nicht verloren gingen. Der Studienleiter führte die Analysen mit allen Transkripten durch, danach wurden die Interviews und die erstellten Kategorien erneut von zwei anderen Forschenden analysiert und je nachdem andere Kategorien festgelegt, jedoch wurden keine grossen Unterschiede in den Kategorien erkannt.</p>
<p><b>Ergebnisse</b></p>	<p>Die Ergebnisse werden von den Forschenden in vier Hauptthemen eingeteilt: Wahl und Kontrolle, Kommunikation und Information, Unterstützungsnetzwerke, Wahrnehmung vom Tod und Trauer. Als Überthema wurde jedoch «Wahl und Kontrolle» definiert, was ein wesentlicher Faden zu den anderen drei Themen bietet. In der Studie wird nur auf dieses Überthema eingegangen.</p> <p>Vor allem bei der Transition von kurativer zu palliativer Pflege ihres Kindes, müssen die Eltern eine schwierige Entscheidung treffen, sie benötigen eine Absicherung, dass alles Mögliche getan wurde, um dann mit der getroffenen Entscheidung auch leben zu können und besser mit dem Tod ihres Kindes umgehen zu können. Die befragten Eltern äusserten, dass das zu Hause für die EOL-Care die benötigte Privatsphäre für die Familie und das kranke Kind bietet. Das Spital wurde als öffentliche Umgebung empfunden, auch hatten die Eltern das Gefühl, zu Hause noch die Kontrolle über die Umwelt und den Miteinbezug von anderen Familienangehörigen und Freunden zu behalten. Doch auch wenn die Möglichkeit einer Betreuung im Hospiz geboten wurde, lehnten dies die meisten Eltern ab, da dies ebenso eine fremde Umgebung für die Eltern war und nicht dasselbe wie das zu Hause ist. Doch deshalb ist es wichtig, dass das Konzept eines Hospizes auch auf andere Settings, wie z. B. das Hause oder das Spital übertragen wird, damit die Familie nicht auf eine palliative Betreuung verzichten muss. Die Pflege zu Hause bot die Möglichkeit, die Familie zusammen zu halten. Der wichtigste Einfluss auf die Entscheidung der Eltern ihr Kind zu Hause zu pflegen, war die Entscheidung des Kindes selbst. Es wird betont, dass nur eine offene Kommunikation mit dem Kind dies auch ermöglichen kann. Die Eltern der Untersuchung sahen die Pflege für ihr Kind zu Hause als eine Art Aufgabe an. Sie akzeptierten die Verantwortung ohne zu zögern und fühlten sich so fähig, auch etwas zu tun und aktive Beteiligte in der Situation zu sein, dies beschrieben die Eltern als etwas Positives. Die Eltern waren dadurch mehr an den Entscheidungen bezüglich ihres Kindes beteiligt, und erlernten pflegetechnische Skills, was im</p>

	<p>Normalfall die Aufgabe der Gesundheitsfachpersonen ist. Die Eltern betonten jedoch auch, dass nicht alle Eltern bereit wären, so viel zu übernehmen, und das dies auch akzeptiert werden muss. Die Eltern fühlten sich verantwortlich dafür, alles richtig zu machen und äusserten somit auch einige Bedenken zur Pflege zu Hause, mit der Angst etwas falsch zu machen. Die 24-Stunden-Bereitschaft schien auch eine Belastung zu sein, vor allem in der Nacht die alleinige Verantwortung für das kranke Kind zu haben, stellte sich als herausfordernd dar.</p> <p>Die Ergebnisse werden in Unterkapitel dargestellt und jeweils mit Zitaten der Interviews belegt. Es wurde eine Tabelle zur Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse erstellt. Die Resultate werden direkt diskutiert und immer in Bezug zu bereits existierender Literatur gesetzt.</p>
<p><b>Diskussion</b></p>	<p><b>Diskussion und Interpretation:</b> Es ist wichtig das Hospiz-Konzept auch in andere Gesundheitseinrichtungen zu übertragen, so dass eine grössere Auswahl an Settings für die EOL-Care verfügbar ist.</p> <p>Die Forschenden erwähnen mehrere Limitationen der Studie, so dass z. B. nur Eltern von Kindern mit onkologischen Erkrankungen in die Untersuchung inkludiert wurden und dass nur die Sichtweise der Eltern erfragt wurde und nicht noch die der anderen Familienangehörigen. Die Autorinnen nehmen kein Bezug zu bereits existierenden Forschungsergebnissen.</p> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in der Pflegepraxis:</b> Es werden mehrere Implikationen für die Praxis beschrieben:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Pflege soll jeweils herausfinden, wie viel an Unterstützung es den Eltern fehlt oder was sie sich wünschen</li> <li>- Die Eltern sollten sich in ihren getroffenen Entscheidungen von der Pflege immer unterstützt fühlen</li> <li>- Ängste der Eltern während dieser Zeit müssen rechtzeitig von der Pflege erkannt werden, um der Familie Sicherheit zu geben</li> <li>- Auch ein Bewusstsein für die Faktoren, welche die Entscheidungen der Eltern beeinflussen können, ist für die Pflege wichtig, um effektive Pflege bieten zu können</li> </ul> <p>In Nordamerika hat die häusliche EOL-Care von Kindern bereits mehr Aufmerksamkeit gewonnen, in Grossbritannien ist das Phänomen jedoch noch zu wenig erforscht. Es wird erwähnt, dass weitere Forschung zu diesem Phänomen notwendig ist, vor allem zu erfahren, wie genau die Pflege die Eltern bei der palliativen Pflege ihres todkranken Kindes zu Hause unterstützen kann, aber auch bezüglich der Rolle von spezialisierten Pflegenden in der onkologischen palliativen Pflege in der Pädiatrie und wie sich die Eltern nach dem Tod ihres Kindes an diese Umstellungen gewöhnen.</p>



## Würdigung der Studie

<b>Einleitung</b>	<p>Der Artikel enthält kein strukturiertes Abstract.</p> <p>Die Studie bearbeitet ein für die Pflege relevantes und wichtiges Thema, da es noch wenig erforscht ist, in welchen Bereichen Eltern die ihr Kind in der letzten Phase ihres Lebens zu Hause pflegen, Unterstützung benötigen. Das Phänomen wird klar beschrieben, jedoch wird nicht festgelegt, auf welche Zeitspanne sich die Pflege in dieser Studie genau konzentriert und mit welchen Erkrankungen der Kinder sich die Forschenden einschränken. Das Thema wird mit vorhandener Literatur eingeführt.</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> Der gewählte Ansatz ist nachvollziehbar für das Ziel der Untersuchung.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Die Stichprobe ist für die Population repräsentativ. Das Einschlusskriterium «onkologische Erkrankung» der Kinder, wird bei der Auswahl der Teilnehmenden nicht erwähnt, ist jedoch in den Ergebnissen offensichtlich. Die Stichprobengrösse von 10 Familien ist für den qualitativen Ansatz angemessen und wird durch die Absagen, die sie erhielten begründet. Das Setting wird nicht genauer beschrieben, ausser dass die Interviews bei den Familien zu Hause stattfanden. Die Stichprobe wurde durch ein POONS Team an einem staatlichen Krankenhaus erhoben. Die Teilnehmenden erlebten das zu erforschende Phänomen, die Untersuchung wurde sogar darauf eingeschränkt, dass der Tod des Kindes nicht mehr als zwei Jahre zurück liegen kann, damit die Erinnerungen der Eltern nicht schwierig zu wiederherstellen sind.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben eines Phänomens. Der Interview Leitfaden wurde mit Hilfe eines umfangreichen Reviews von Literatur, Zusammenarbeit mit Kollegen die mit der PPC vertraut sind und mit persönlichen Erfahrungen der Forschenden in diesem Themenfeld erstellt. Der Leitfaden wurde vor den eigentlichen Interviews an einer Familie getestet. Die Themen, zu denen gefragt wurde, werden in einer Tabelle dargestellt. Es wird nicht erwähnt, wann die Daten erhoben wurden oder wer die Teilnehmenden interviewt hat. Die Datensättigung wird nicht diskutiert.</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b> Der Standpunkt der Forschenden ist nicht bekannt. Das methodische Vorgehen stimmt mit dem Forschungsansatz überein und die Methode ist für das Phänomen geeignet, da es um subjektive Empfindungen geht.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Das Vorgehen wird klar und nachvollziehbar beschrieben und es werden Referenzierungen zu den Methoden gemacht. Um die Reliabilität und Glaubwürdigkeit der Kategorien zu gewährleisten, lasen zwei unabhängige Forschende die Transkripte, um ihre eigenen Kategorien zu erstellen. Diese wichen jedoch nicht gross von den bereits erstellten ab, wodurch die Interrater-Reliabilität sehr hoch war.</p>

	<p><b>Ethik:</b> Die Forschenden diskutieren keine ethischen Fragen und nehmen keinen Bezug auf mögliche ethische Probleme bei der Durchführung der Studie, auch wird nicht erwähnt, ob eine Genehmigung der Ethikkommission eingeholt wurde.</p>
<p><b>Ergebnisse</b></p>	<p>Die Forschenden teilten die Ergebnisse zwar in vier Kategorien ein, gingen aber nur auf eine davon detailliert ein. Die Resultate werden in Unterkapiteln dargestellt, welche jedoch nicht mit den Kategorien zusammenhängen oder auf einem Konzept oder einem Modell basieren, diese sind daher wenig konsistent und nicht nachvollziehbar benannt, und nicht immer inhaltlich untereinander unterscheidbar. Auch sind die Beziehungen zwischen den Unterkapiteln nicht fundiert. Jedes Unterkapitel wird mit einem Zitat aus den Interviews illustriert.</p> <p>Das Phänomen wird als Ganzes beleuchtet, jedoch wird im Artikel nur auf die Kategorie «Wahl und Kontrolle» eingegangen. Die anderen drei Kategorien werden zwar erwähnt, aber die Ergebnisse werden nicht beschrieben. Es ist unbekannt, ob in einer anderen Publikation die anderen drei Kategorien erläutert werden. Da die Ergebnisse bereits im Kapitel «Resultate» mit Literatur bestätigt oder diskutiert werden, ist es teilweise schwierig, die neuen Erkenntnisse aus der Studie zu erkennen. Die wichtigsten Ergebnisse werden kurz und knapp in einer Tabelle dargestellt. Auch die Charakteristiken aus den Stichproben werden in einer Tabelle gezeigt. Die Forschenden sind dem Thema gegenüber sensibel.</p>
<p><b>Diskussion</b></p>	<p><b>Diskussion und Interpretation:</b> Die Ergebnisse werden in der Diskussion nicht mit empirischer Literatur in Bezug gesetzt oder diskutiert. Die Interpretationen leisten einen Beitrag zum besseren Verständnis des Phänomens, könnten jedoch noch weiter ausgeführt werden. Die Bedeutung für die Pflege wird eher knapp diskutiert.</p> <p><b>Schlussfolgerungen und Anwendung in der Pflegepraxis:</b> Es werden Schlussfolgerungen und Implikationen anhand der Resultate für die Pflegepraxis genannt, jedoch nicht genauer erläutert, weshalb es schwierig ist, explizite Konsequenzen daraus zu ziehen. Die Forschenden nennen Themen, wo es weitere Forschung benötigt, um das Phänomen besser zu erfassen und Empfehlungen zu machen.</p> <p>Das Evidenzlevel der Studie entspricht nach DiCenso et al. (2009) der Stufe 6 auf der 6S-Pyramide, da es sich um eine «Singlestudie» handelt.</p>

### **Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):**

- Die Glaubwürdigkeit ist teilweise gegeben, da weder Triangulation noch Peer-Debriefings stattfanden, jedoch zwei externe Forscher die Kategorien und Codes verglichen und durch das Testen des Interview-Leitfaden ein Member-Checking durchgeführt werden konnte, und die Fragen gegebenenfalls angepasst wurden.
- Die Übertragbarkeit ist bedingt gewährleistet, da zwar Zitate zu Darstellung der Ergebnisse verwendet werden, allerdings keine genaueren Angaben zum Setting oder zu den Charakteristiken der Eltern gemacht werden.
- Die Zuverlässigkeit wurde durch die nachvollziehbare Dokumentation der Datenanalyse gegeben.
- Die Bestätigbarkeit durch den Miteinbezug von zwei unabhängigen Forschern gewährleistet.

## Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation (Groh, Borasio, Nickolay, Bender, von Lüttichau & Führer, 2013)

### Zusammenfassung der Studie

<b>Einleitung</b>	<p>Die Studie handelt von der Wirksamkeit eines spezialisierten PPHC-Dienstes.</p> <p><b>Hintergrund:</b> Gemäss der Weltgesundheitsorganisation fokussiert sich die PPC auf das Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität für das Kind und dessen Familie. Dies fordert ein multidisziplinäres Vorgehen, welches die physischen, emotionalen, sozialen und spirituellen Komponenten miteinbezieht. Die meisten Eltern von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung in Deutschland bevorzugen, dass ihr Kind die letzte Phase seines Lebens, zu Hause verbringen kann. Seit 2007 gibt es dafür einen spezialisierten pädiatrischen palliativen häuslichen Pflegedienst. Jedoch ist wenig darüber bekannt, wie effektiv dieser Dienst wirklich ist.</p> <p>In der Studie wird von «caregivers» gesprochen. Da es sich bei den meisten Betreuungspersonen der Kinder der Studie um die Eltern handelt (ausser bei einem Fall, in dem der Cousin des Kindes befragt wurde), wird in der dieser Bachelorarbeit «caregiver» als Eltern übersetzt.</p> <p><b>Ziel:</b> Das Ziel der Studie war es, herauszufinden, ob die Beteiligung eines PPHC-Teams, den Bedürfnisse der Patienten/-innen und deren Familien entspricht und ob dies die Akzeptanz und Wirksamkeit der Pflege, aus der Sicht der Eltern der Kinder, fördert.</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> Es handelt sich um eine quantitative prospektive Studie mit einem qualitativen Anteil.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Die Population für die Studie sind Eltern von schwer kranken Kindern, welche das erste Mal Unterstützung des PPHC-Teams in München erhielten. Es wurde ein non-probability Sampling durchgeführt. Die Stichprobe wurde aus diesen Familien in München gezogen, bei denen die Involvierung des PPHC-Teams zwischen April 2011 und Juni 2012 stattgefunden hatte. Aus Familien von 43 Kindern, wurden 40 Familien in die Studie miteingeschlossen. Drei Familien nahmen nicht teil, da die Eltern die Teilnahme verweigerten. Als Ausschlusskriterium galten mangelhafte Deutschkenntnisse oder intellektuelle Fähigkeiten der Eltern, um den Fragebogen zu verstehen. Bei 37 Fällen wurde die Befragung mit der Mutter des Kindes durchgeführt, bei zwei Fällen mit dem Vater und bei einem Fall mit dem Cousin des Kindes. Es wird nicht beschrieben, wie oder von wem die Familien der Kinder für die Teilnahme der Studie angefragt wurden.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Für die Untersuchung wurden zwei Fragebögen erstellt, welche die Akzeptanz und die Wirksamkeit des PPHC testen sollten. Sie wurden anhand klinischer Praxiserfahrung erstellt und beinhalten validierte Skalen. Der erste</p>

	<p>Fragebogen wurde in der ersten Woche der Involvierung des PPHC-Teams mit den Eltern ausgefüllt, der zweite in den folgenden sechs Monaten, nach Absprache mit dem behandelnden Palliative Arzt/ der behandelnden Ärztin betreffend des Zustandes des Kindes.</p> <p>Beide Fragebögen wurden bei den Familien zu Hause als Dialog mit einem ausgebildeten Psychologen/ einer ausgebildeten Psychologin, welcher/welche nicht zum PPHC-Team dazugehörte, ausgefüllt.</p> <p><b>Messverfahren/ Intervention:</b> Als Intervention gilt die Betreuung des PPHC-Teams. Das Team bestand aus drei pädiatrischen Ärzten, zwei Pflegefachpersonen, einem Sozialarbeiter oder einer Sozialarbeiterin sowie einem Seelsorger oder einer Seelsorgerin, welche alle in Palliative Care geschult wurden. Zu den Hauptaufgaben des Teams gehörte die Versorgung mit palliativer und medizinischer Pflege, inklusive einer 24-Stunden-Erreichbarkeit, psychosoziale Begleitung und Organisation von professioneller Unterstützung in Zusammenarbeit mit anderen Gesundheitsfachpersonen.</p> <p>Der erste Fragebogen bestand aus 71 Einheiten, aus denen 10 soziodemographische Daten befragten. Für 18 Einheiten wurden numerische Rating-Skalen (NRS) verwendet, um die Lebensqualität der Kinder, die Zufriedenheit der Eltern mit verschiedenen Aspekten der Pflege und die Adaptierung der Eltern vor und nach der Involvierung des PPHC-Teams zu beurteilen. Um die Lebensqualität und die Angst und Depression der Eltern sowie die Last der zu erbringenden Pflege einzuschätzen, wurden validierte Assessmentinstrumente verwendet (Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version (QOLLTI-F), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Häusliche Pflegeskala (HPS)). Der zweite Fragebogen bestand aus den gleichen Einheiten, ohne die soziodemographische Daten, also aus 61 Einheiten. Dafür wurden offene Fragen bezüglich der Zufriedenheit mit der Problemlösungskompetenz des PPHC-Teams hinzugefügt.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Die Daten der NRS sind eigentlich ordinalskaliert, werden jedoch in der Studie intervallskaliert behandelt. Es wurden deskriptive statistische Verfahren zur Auswertung der demographischen Daten, der objektiven Pflege Daten und der Auswirkung der Pflege verwendet. Um die Signifikanz der Unterschiede vor und nach Involvierung des PPHC zu berechnen, wurde der Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test angewendet. Die Analysen wurden mit Hilfe der Bonferroni-Korrektur durchgeführt. Für die Darstellung der Ausmasse der Unterschiede und der Variabilität wurden Boxplots verwendet. Als Signifikanzniveau wurde <math>p &lt; 0.05</math> festgelegt.</p> <p>Die Antworten auf die offenen Fragen des 2. Fragebogens wurden anhand folgender Themen kategorisiert: «Medizinische Behandlung», «Psychosoziale Unterstützung» und «Praktische Anliegen».</p> <p><b>Ethik:</b> Es wurde eine Genehmigung der Forschungs-Ethikkommission des Universitätsspitals in München eingeholt. Zudem wurde eine informierte Einwilligung von allen Teilnehmenden eingeholt.</p>
<b>Ergebnisse</b>	<p>18 der Kinder, dessen Familien befragt wurden, starben, bevor die Studie zu Ende war. 16 also 88% davon starben zu Hause. Der Abstand der ersten zur zweiten Befragung, lag zwischen einigen Tagen und sechs Monaten. Keine der teilnehmenden Familien hatte einen zusätzlich unterstützenden Dienst neben dem PPHC-Team. 78% der Kinder benötigten</p>

	<p>eine 24-Stunden-Betreuung, weshalb die meisten Eltern entweder nicht berufstätig oder beurlaubt waren oder Teilzeit arbeiteten. Die Erkrankungen der Kinder werden in einer Grafik in Kategorien angezeigt. Die meisten litten an einer neurologischen Erkrankung, 25% an einer onkologischen, 20% an einer kongenitalen, 18% an einer metabolischen und 5% litten an einer kardiovaskulären Erkrankung.</p> <p>Nach der Involvierung des PPHC-Teams, wurde die Zufriedenheit der Eltern gegenüber der Pflege und der Qualität der zu Pflege signifikant gesteigert. Die empfundene Entlastung sowie die psychologische Unterstützung wurden signifikant gesteigert. Die Familien fühlten sich besser über die Krankheitssituation des Kindes informiert und hatten das Gefühl besser von dem PPHC-Team versorgt zu werden.</p> <p>Die Psychologische Unterstützung empfanden die Familien als hilfreichsten Aspekt der Pflege. Durch die 24-Stunden-Erreichbarkeit der Pflege, entstand genügend Zeit, um mit dem PPHC-Team über den Zustand des Kindes sowie der Eltern zu sprechen und Informationen über den Verlauf der Erkrankung zu erhalten. Auch die Kommunikation zwischen den Eltern und dem kranken Kind wurde verbessert.</p> <p>Die Lebensqualität der Eltern, sowie die des Kindes, konnten durch die Unterstützung des PPHC-Teams signifikant gesteigert werden, jedoch empfanden die Befragten ihre eigene Lebensqualität um etwas mehr gesteigert, als die des Kindes. Die Eltern haben zudem eine bedeutend bessere Symptomkontrolle wahrgenommen. Auch der psychologische Distress und die Belastung der Eltern konnte gelindert werden.</p> <p>Es wurden keine Verbesserung in der Kommunikation zwischen den Familien und dem zuständigen Hausarzt/ der zuständigen Hausärztin des Kindes festgestellt. Auch empfanden die Betreuungspersonen keine Veränderungen in der spirituellen Begleitung.</p> <p>Die Ergebnisse werden in Kapitel unterteilt. Boxplots werden zur Veranschaulichung einiger Unterschiede verwendet. Ergebnisse aus beiden Fragebögen der NRS Fragestellungen werden in einer Tabelle verglichen und mit dem <math>p</math>-Wert ergänzt.</p>
<p><b>Diskussion</b></p>	<p><b>Diskussion/ Interpretation:</b> Die Forschenden erwähnen, wie durch die Ergebnisse impliziert wird, dass ein entsprechendes PPHC-Team die Last und den psychologischen Distress, der Eltern eines kranken Kindes, vermindern kann und die Lebensqualität des Kindes während der palliativen Phase positiv beeinflusst. Sie stützen sich auch auf bereits existierende Literatur. Diese befasst sich allerdings meistens erst mit dem Thema nach dem Tod des Kindes. Es existieren wenig Daten darüber, wie die Bedürfnisse und Erfahrungen der Betreuungspersonen genau während der Krankheitsphase aussehen. Bereits andere Studien betonten die Wichtigkeit, die Eltern akkurat über die Prognose der Erkrankung ihres Kindes und den Gesundheitszustand zu informieren. Die 24-Stunden-Erreichbarkeit des spezialisierten Teams bietet den Eltern ein Gefühl von Sicherheit und geteilter Verantwortung und verhindert unnötige Hospitalisationen. Bereits existierende Literatur weist darauf hin, dass pädiatrische Allgemein- oder Hausärzte relativ unsicher bezüglich der pädiatrischen Palliative Care sind, da die meisten in ihrer Karriere, wenig sterbende Kinder begleiten. Die Resultate folgender Studie konnten jedoch keine Änderung der Kommunikation zwischen den Betreuungspersonen des kranken Kindes und des</p>

	<p>zuständigen Arztes/ der zuständigen Ärztin durch das PPHC-Team nachweisen. Die Forschenden betonen deshalb die Wichtigkeit von weiterer Forschung, um herauszufinden, ob mögliche Schulungen von Allgemeinärzten über Palliative Care, die Unsicherheit der Ärzte im Kontakt mit palliativen Patienten/-innen und deren Familien verringern könnten und die Kommunikation somit verbessern würde. Auch die Spiritualität der Eltern konnte durch das PPHC-Team nicht beeinflusst werden, da die meisten jegliche Form von spiritueller Unterstützung explizit ablehnten. Da Religion und Spiritualität in der Palliativ Care jedoch eine wichtige Rolle spielen, weisen die Autoren/-innen darauf hin, vermehrte Aufmerksamkeit auf unterschiedliche religiöse und spirituelle Hintergründe der Familien zu schenken, um entsprechende Unterstützungsmöglichkeiten anbieten zu können.</p> <p>Es werden mehrere Limitationen der Studie genannt. So z. B. dass der Interviewer die Antworten womöglich unbewusst beeinflusst haben könnte. Auch wurden relativ wenig Familien befragt und es bestand keine Kontrollgruppe. Dafür wurden die Fragebögen durch einen persönlichen Dialog ausgefüllt, eine ausgezeichnete Antwortrate wurde erreicht und alle Fragen wurden vollständig beantwortet.</p> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in er Pflegepraxis:</b> Die Forschenden nennen keine expliziten Implikationen für die Praxis. Sie erwähnen jedoch, dass die Unterstützung eines PPHC-Teams bei der häuslichen Pflege in der palliativen Phase und Sterbephase der Kinder, einen wichtigen Beitrag zur Lebensqualität der Patienten/-innen erbringen kann. Jedoch ist noch weitere Forschung notwendig, um die Ergebnisse auf eine grössere Patientenpopulation in unterschiedlichen Gesundheitssettings zu übertragen.</p>
--	--

## Würdigung der Studie

<b>Einleitung</b>	<p>Die Studie bearbeitet ein wichtiges Thema für die Pflege. Denn es besteht nicht an allen Orten ein spezialisiertes PPHC-Team und dessen Entwicklung und Wirksamkeit ist ein bedeutender Schritt für die häusliche Pflege von kranken Kindern. Das Ziel wird klar definiert.</p> <p>Die Wichtigkeit ist in der Einleitung erkennbar und wird mit vorhandener Literatur eingeführt. Das Thema wird jedoch etwas knapp erläutert, es wird nicht erwähnt, welche Kinder die Unterstützung des PPHC-Teams benötigen oder in welcher Phase sie sich befinden.</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Ansatz/ Design:</b> Der gewählte Ansatz ist für das Ziel der Studie logisch und nachvollziehbar. Allerdings wird nicht auf die Auswahl eingegangen. Die qualitative Komponente hätte für das Phänomen etwas stärker sein können, da zwar Veränderungen vor Involvierung und nach der Involvierung des PPHC-Teams ersichtlich sind, jedoch werden keine genauen Aussagen oder Empfindungen der Eltern gemacht. Diese hätten vielleicht gezeigt, welche Interventionen oder Unterstützungen die Ergebnisse beeinflusst hatten.</p>

	<p><b>Stichprobe:</b> Die Stichprobe ist für das Ziel der Studie und die Population repräsentativ, da es nur Familien sind, welche das erste Mal die Unterstützung des PPHC-Teams in Anspruch nahmen. Es bestanden somit gar keine weiteren potentiellen Teilnehmer. Es gab keine Dropouts, es wird jedoch begründet, weshalb drei der Familien nicht an der Untersuchung teilnahmen.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Datenerhebung ist bei allen Teilnehmenden gleich. Allerdings wird nicht darauf eingegangen, bei welchen Familien das PPHC-Team welche Interventionen durchgeführt hatte und wofür es zuständig war, daher ist nicht klar, ob das spezialisierte Team bei allen Familien gleich involviert war. Es wird lediglich erwähnt, dass keine der Familie einen anderen zusätzlich unterstützenden Dienst hatten.</p> <p>Die Datenerhebung ist für das Ziel nachvollziehbar. Die Daten sind bei allen Teilnehmenden komplett, da die Fragebögen als Dialog mit einem ausgebildeten Psychologen/ einer ausgebildeten Psychologin zu Hause ausgefüllt wurden.</p> <p>Die Fragebögen werden nicht dargestellt, können jedoch auf Nachfrage vom Autor erhalten werden.</p> <p><b>Messverfahren/ Intervention:</b> In den Fragebögen werden validierte Assessmentinstrumente verwendet. Die Auswahl der Skalen ist nachvollziehbar, wird jedoch nicht begründet.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Die Verfahren der Datenanalyse werden klar beschrieben. Die Höhe des Signifikanzniveaus ist nachvollziehbar.</p> <p><b>Ethik:</b> Es wurde eine Genehmigung einer Ethikkommission und eine informierte Einwilligung der Teilnehmenden vor der Untersuchung eingeholt. Der Psychologe oder die Psychologin, welcher/ welche die Fragebögen mit den Eltern ausgefüllt hatte, gehörte nicht zum PPHC-Team und war somit nicht in der Behandlung des Kindes involviert.</p>
<b>Ergebnisse</b>	<p>Einige Ergebnisse werden in einer beschrifteten Tabelle dargestellt, die präzise ist und zu der ein Hinweis im Text besteht. Die Resultate werden zudem im Text interpretiert. Einige Resultate werden anhand Boxplots dargestellt. Es wurden Unterkapitel erstellt, welche logisch und nachvollziehbar sind und einen besseren Überblick der Ergebnisse bietet.</p> <p>Die Ergebnisse aus den offenen Fragen aus Fragebogen 2 werden nur knapp aufgegriffen. Es besteht keine Tabelle mit diesen Ergebnissen oder Unterkapitel dazu. Auch wird nicht auf die Kategorien der offenen Fragen näher eingegangen.</p>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion/ Interpretation:</b> Die Resultate werden anhand bereits existierender Literatur diskutiert oder bestätigt. Die Interpretation stimmt mit den Ergebnissen überein. Es werden keine Konzepte oder Modelle zum Vergleich genutzt. Für das Resultat, dass die Spiritualität der Familien keine Veränderung durch das PPHC-Team aufwies, wurden differenzierte Erklärungen gesucht und weitere Implikation für die Praxis erwähnt, um dies zu ändern. Jedoch werden auch die Schwierigkeiten der Umsetzung in der Pflege betont, was der Realität entspricht.</p>



**Schlussfolgerung und Anwendung in er Pflegepraxis:** Es werden Stärken der Studie, z. B. dass es einige der wenigen Studie ist, welche die Familien noch während der Pflege ihrer Kinder befragt, und nicht retrospektiv, nach dem Tod des Kindes, sowie Limitationen erwähnt. Die Studie impliziert, dass die Etablierung eines PPHC-Teams einen grossen Einfluss auf die Lebensqualität des kranken Kindes haben kann. Dies ist ein wichtiger Schritt für die häusliche pädiatrische Palliative Care. Jedoch lassen sich die Ergebnisse nur auf Deutschland übertragen, da in der Studie auch nicht genau erwähnt wird, wie ein solches Team zustande kommt, wie es finanziert wird oder wie stark es in der Pflege des Kindes wirklich involviert ist. Dafür ist weitere Forschung notwendig, auch das dieses Modell z. B. in der Schweiz noch nicht existiert. Die Autoren/-innen erwähnen jedoch allgemein den weiteren Forschungsbedarf dieser Thematik.

Einige Implikationen für die Praxis, lassen sich jedoch unter allen Bedingungen umsetzen, so z. B. die konkrete Information über die Erkrankung und dessen Verlauf an die Eltern.

Da es sich bei der vorliegenden Studie um eine «Singlestudie» handelt, hat diese ein Evidenzlevel von 6 auf der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009).

#### **Güte/ Evidenzlage nach Bartholomeyczik (2008):**

- Mithilfe eines Dialogs mit den Eltern zusammen wurden die Fragebogen durch einen ausgebildeten Psychologen oder einer Psychologin, welcher oder welche nicht Teil des Forschungsteams war, ausgefüllt. Somit wurde die Objektivität der Studie erreicht.
- Der genutzte Fragebogen und die einzelnen Bereiche, welche untersucht werden und die Anzahl und Art der Fragen zu den einzelnen Bereichen werden benannt. Zudem kann der Fragebogen bei Bedarf angefordert werden. Jedoch dadurch, dass es nicht erkennbar ist, für welche Interventionen das PPHC-Team zuständig war und wie involviert es bei den jeweiligen Familien war, ist die Studie nur bedingt replizierbar und daher die Reliabilität begrenzt.
- Die Validität der Studie ist gegeben, da für die jeweiligen zu untersuchenden Bereiche, passende und valide Assessmentinstrumente benutzt wurden (NRS, QOLTI-F, HADS, HPS).

## Anhang B - Suchverlauf

Datum	Datenbank	Suchstrategie	Treffer; Anzahl ggf. relevanter Studien	Bemerkung, verwendete Studien
20.07.2019	PubMed	(palliative care OR hospice nursing OR palliative care nursing OR palliative nursing) AND (pediatric OR pediatric nursing OR adolescent* OR child* OR infant*) AND home care service* AND (symptom OR symptom management)	949	Zu hohe Trefferanzahl → Keywords nur im Titel oder Abstract, Eingrenzung auf Veröffentlichungsjahr und Sprache
22.07.2019	PubMed	(palliative care OR hospice nursing OR palliative care nursing OR palliative nursing) AND (pediatric OR pediatric nursing OR adolescent* OR child* OR infant*) AND home care service* AND (symptom OR symptom management) → title, abstract, 2009-current, English	11; 2	- <b>Maintaining family life balance while facing a child's imminent death—A mixed methods study (Eskola et al., 2017)</b>
22.07.2019	CINAHL Complete	(palliative care OR end-of-life care) AND (pediatric* OR pediatric nursing OR adolescent* OR child* OR infant*) AND (home care service*	27; 4	- <b>Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at</b>

		OR home care OR home nursing OR home) (→ title) AND (symptom* OR symptom management) → abstract, 2009-current, English		<p><b>home: a qualitative study (Verberne et al., 2017)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer (Friedrichsdorf et al., 2015)</b></li> </ul> <p>Fragestellung wurde angepasst und folglich auch die Keywords → Eingrenzung nicht mehr auf Symptommanagement</p>
22.07.2019	CINAHL Complete	(palliative care OR end-of-life care) AND (pediatric OR child*) AND (home care service* OR home care OR home nursing OR home) → title, 2009-current, English	67; 2	Zu wenige Keywords → wieder mehrere Keywords
24.07.2019	CINAHL Complete	(palliative care OR end-of-life care OR hospice nursing OR palliative care nursing OR palliative nursing OR terminal care) AND (pediatric OR pediatric nursing OR adolescent* OR child* OR child* preschool OR infant* OR newborn*) AND (home care service* OR home care OR home nursing OR home OR place of death OR home-based) → title, 2009-current, English	33; 6	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study (Verberne et al., 2017)</li> <li>- Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer (Friedrichsdorf et al., 2015)</li> </ul>

				Die Gleichen Suchergebnisse wie zuvor → Ausführung der Keywords und Spezifizierung der Suche auf «parent», Erweiterung der Suche auf Keywords in Abstracts
14.08.2019	CINAHL Complete	(palliative care OR end-of-life care OR hospice nursing OR palliative care nursing OR palliative nursing OR terminal care) AND (pediatric OR pediatric nursing OR adolescent* OR child* OR child* preschool OR infant* OR newborn*) AND (home care service* OR home care OR home nursing OR home OR place of death OR location of death OR home- based) AND (parent*) → abstract, 2009-current, English	119; 9	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maintaining family life balance while facing a child's imminent death—A mixed methods study (Eskola et al., 2017)</li> <li>- Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study (Verberne et al., 2017)</li> <li>- Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer (Friedrichsdorf et al., 2015)</li> <li>- Advanced care planning and outcome in pediatric palliative home care (Hoell et al., 2018)</li> <li>- Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death (Dussel et al., 2009)</li> </ul>

				Hohe Trefferanzahl, Anpassung der Fragestellung → neue Suche auch nach «Bedürfnissen» der Eltern
16.08.2019	CINAHL Complete	(palliative care OR end-of-life care OR hospice nursing OR palliative care nursing OR palliative nursing OR terminal care) AND (pediatric OR pediatric nursing OR adolescent* OR child* OR child* preschool OR infant* OR newborn*) AND (home care service* OR home care OR home nursing OR home OR place of death OR location of death OR home- based) AND (parent*) AND (need* OR necessit* OR requirement* OR desire) → abstract, 2009-current, English	89; 5	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maintaining family life balance while facing a child’s imminent death—A mixed methods study (Eskola et al., 2017)</li> <li>- Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice? (Kassam et al., 2014)</li> </ul> <p>→ Anpassung der Keywords für «Bedürfnisse» und Zeitspanne der Veröffentlichung ab Jahr 2000</p>
18.12.2019	CINAHL Complete	(end-of-life care OR EOL care OR terminal care OR palliative care OR palliative nursing OR palliative care nursing) AND (home care service* OR home care OR home nursing OR home OR home-based) AND parent* AND (need* OR requirement* OR support* OR experience*) AND (pediatric* OR adolescent* OR child* OR child* preschool OR infant* OR newborn*) → abstract, 2000-current, English	80; 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study (Verberne et al., 2019)</b></li> </ul> <p>Hohe Trefferanzahl, wenig relevante Studien → Verwendung der häufigsten Keywords, Eingrenzung auf EOL-Care</p>

18.12.2019	CINAHL Complete	(end-of-life care OR EOL care OR terminal care) AND (pediatric* OR child*) AND (home care service* OR home care OR home nursing OR home OR home-based) AND parent* AND (need* OR necessit* OR requirement* OR experience*) → abstract, 2000-current, English	27; 6	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maintaining family life balance while facing a child's imminent death—A mixed methods study (Eskola et al., 2017)</li> <li>- Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer (Friedrichsdorf et al., 2015)</li> <li>- <b>Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care (Vickers &amp; Carlisle, 2000)</b></li> <li>- Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice? (Kassam et al., 2014)</li> </ul>
19.12.2019	Google Scholar	Pediatric Palliative Care at home	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation (Groh et al., 2013)</b></li> </ul>
19.12.2019	Handsuche anhand einer Studie	Studie: Maintaining family life balance while facing a child's imminent death—A mixed methods study (Eskola et al., 2017)	6	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death (Dussel et al., 2009)</li> <li>- Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based</li> </ul>

				<p>Palliative Care in Children with Cancer (Friedrichsdorf et al., 2015)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation (Groh et al., 2013)</li> <li>- Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts (Junger et al., 2010)</li> <li>- Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice? (Kassam et al., 2014)</li> <li>- Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care (Vickers &amp; Carlisle, 2000)</li> </ul>
--	--	--	--	--

## **Wortzahl**

Wortzahl des Abstracts: 213

Wortzahl der Arbeit (exklusive Abstract, Tabellen, Abbildungen, Literaturverzeichnis, Abbildungs- und Tabellenverzeichnis, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhänge): 11 772