

Bachelorarbeit

„Wie geht es weiter?“ – Die Bedeutung der Kommunikation von Pflegepersonen in der pädiatrischen Palliativversorgung

eingereicht von

Lisa-Marie Zaiß

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Nursing Science

(BScN)

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von

Priv.-Doz.in Dr.in scient.med. Franziska Großschädl, BSc MSc

Graz, am 25.03.2020

Eidesstattliche Erklärung

„Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 25.03.2020

Lisa-Marie Zaiß, eh“

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis	V
Abbildungsverzeichnis	VI
Zusammenfassung	VII
Abstract	IX
1 Einleitung	1
1.1 Hintergrund.....	1
1.2 Palliative Care	2
1.3 Pädiatrische Palliativversorgung	3
1.3.1 Definition der pädiatrischen Palliativversorgung	4
1.3.2 Erkrankungsgruppen.....	5
1.3.3 Familien pädiatrischer Palliativpatientinnen/Palliativpatienten.....	6
1.4 Kommunikation.....	6
1.4.1 Definition von Kommunikation.....	7
1.4.2 Kommunikationsmodell nach Schulz von Thun	7
1.4.3 Kommunikation in der pädiatrischen Palliativversorgung.....	7
1.5 Relevanz für die Pflege und Forschungslücke	8
1.6 Forschungsziel und Forschungsfrage	9
2 Methode	10
2.1 Suchstrategie	10
2.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	11
2.3 Auswahl der Studien	12
2.4 Bewertung der Studien.....	13
3 Ergebnisse	15
3.1 Kommunikation mit dem Kind oder Jugendlichen	20

3.1.1	Verbale und Nonverbale Kommunikation.....	20
3.1.2	Spirituelle Bedürfnisse	21
3.2	Kommunikation mit Familienangehörigen	24
3.2.1	Vorbereitung eines End-of-Life (EoL) Gesprächs	24
3.2.2	Advance Care Planning (ACP).....	26
3.2.3	Sprachliche Barrieren.....	30
3.2.4	Kommunikation nach dem Versterben eines Kindes	32
4	Diskussion	34
4.1	Stärken und Limitationen.....	37
5	Schlussfolgerung	38
5.1	Praxisempfehlung.....	39
5.2	Forschungsempfehlung.....	39
6	Literaturverzeichnis	41
7	Anhang	X

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Erkrankungsgruppen nach ACT und RCPCH (Zernikow, 2013).....	5
Tabelle 2: Suchstrategie in PubMed und CINAHL.....	11
Tabelle 3: Charakteristika der Studien.....	16
Tabelle 4: Kategorisierte Themen angelehnt an Henderson et al. (2017).....	24
Tabelle 5: Übermittlung von Informationen (Davies et al., 2010).....	31

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flowchart zur Darstellung der Literaturrecherche angelehnt an Moher et al. (2009).....	13
---	----

Zusammenfassung

Hintergrund: Durch die fortlaufende medizinische Entwicklung nimmt die weltweite Kindersterblichkeitsrate ab. Jedoch gibt es lebenslimitierenden Erkrankungen, welche schon in sehr jungen Jahren auftreten und somit ein Versterben unter betroffenen Kindern und Jugendlichen unvermeidbar machen. Die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ist sehr umfassend und auch der Kommunikation mit der Patientin/dem Patienten und deren/dessen Eltern wird ein wichtiger Stellenwert zugeschrieben. Jedoch gehen die Meinungen von Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten über adäquate Informationsgabe auseinander.

Ziel: Das Ziel dieses Literaturreviews ist es, die Bedeutung der Kommunikation von Pflegepersonen in der pädiatrischen Palliativpflege aufzuzeigen.

Methode: Der Methode liegt ein Literaturreview zur Beantwortung der Forschungsfrage zugrunde. Es wurde eine Literaturrecherche in den wissenschaftlichen Datenbanken PubMed und CINAHL, als auch eine Handsuche in Google Scholar und in Referenzlisten durchgeführt. Die gesuchten Studien durften nicht älter als zehn Jahre und mussten in englischer oder deutscher Sprache verfasst worden sein. Die inkludierten Studien wurden mit einem Beurteilungsbogen bewertet, um die Qualität der Studien zu erfassen.

Ergebnisse: Insgesamt wurden neun Studien in diese Arbeit inkludiert. Damit Gesundheits- und Krankenpflegepersonen eine adäquate Kommunikation in der pädiatrischen Palliativversorgung leisten können, sollen diese auf die verbale und nonverbale Kommunikation des Kindes oder Jugendlichen Acht geben, aber auch auf die spirituellen Bedürfnisse am Lebensende eingehen. Eine Vorbereitung auf ein End-of-Life Gespräch mit den Eltern und dem Kind oder Jugendlichen seitens der Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten ist essentiell. Advance Care Planning ist ein wichtiger Teil der pädiatrischen Palliativversorgung und sollte so früh als möglich stattfinden. Hierbei soll auf die sprachlichen Barrieren eingegangen werden. Die Kontaktaufnahme von Pflegepersonen an die Eltern nach dem Versterben eines Kindes wird sehr geschätzt.

Schlussfolgerung: Die Gesundheits- und Krankenpflegeperson nehmen eine wichtige Rolle in der pädiatrischen Palliativversorgung ein, da sowohl das Kind oder

der Jugendliche als auch die Eltern betreut werden. Eine Weiterbildung in Palliative Care und in der Kinder- und Jugendlichenpflege sind empfehlenswert, aber auch Kommunikationstrainings im interdisziplinären Team wären vorteilhaft. Da es wenig Literatur zu diesem Thema gibt, sind weitere Studien zur Kommunikation von Gesundheits- und Krankenpflegepersonen in der pädiatrischen Palliativversorgung zu empfehlen.

Schlüsselwörter: Kommunikation, Gesundheits- und Krankenpflegeperson, Pädiatrie, Palliative Care

Abstract

Background: Thanks to ongoing medical developments, the worldwide child mortality rate is decreasing. However, life-limiting diseases may make affected children's and adolescents' death inevitable. The palliative care of children and adolescents is a very comprehensive one; special importance is attributed to the communication between nurse, patient, and parents. Therefore, health experts' opinions on the adequacy of information differ significantly.

Aim: The aim of this literature review is to show the importance of communication by nurses in paediatric palliative care.

Method: The method is based on a literature review in order to answer the research question. A literature review was conducted on the scientific databases PubMed and CINAHL, as well as a hand search in Google Scholar and in reference lists. The wanted studies were not to be older than ten years and had to be written in English or German. The included studies were evaluated with an evaluation sheet to assess the quality of the studies.

Results: A total of nine studies were included in this literature review. In order for nursing staff to be able to provide adequate communication in paediatric palliative care, they were asked to pay special attention to the verbal and non-verbal communication of the child or adolescent, but also to the spiritual needs at the end of life. It is essential that health professionals prepare for an end-of-life conversation with the parents and child or adolescent. Advance Care Planning is an important part of pediatric palliative care and should take place as early as possible. Moreover, possible language barriers need to be addressed right at the beginning. The contact between nurses and parents after the death of a child is highly appreciated.

Conclusion: The nurse plays an important role in paediatric palliative care as he or she takes care of both the parents and their ill child. For nurses, further education in palliative care, training in pediatric and adolescent care, as well as communication training in an interdisciplinary team are highly advised. As there is limited literature on this topic, further studies on communication of health care and nursing staff in paediatric palliative care are recommended.

Keywords: Communication, Nurse, Paediatric, Palliative Care

1 Einleitung

Die Einleitung beinhaltet den Hintergrund zum Thema Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen, gefolgt von den Unterkapiteln Palliative Care und pädiatrische Palliativversorgung. Im Unterkapitel der pädiatrischen Palliativversorgung werden die Definition beschrieben und die Erkrankungsgruppen dargestellt. Anschließend folgt das letzte Unterkapitel über Kommunikation: dieses inkludiert ebenso die Definition dieses Terms als auch die Kommunikation in der pädiatrischen Palliativversorgung. Am Ende der Einleitung werden die Relevanz des Themas für die Pflege und die Forschungslücke aufgezeigt.

1.1 Hintergrund

Schätzungen zufolge werden im Jahr 2020 Kinder und Jugendliche im Alter von null bis 17 Jahre einen Anteil von 30,2% der Weltbevölkerung ausmachen – dies entspricht 2,35 Milliarden Kinder und Jugendliche weltweit (Urmersbach, 2019).

Im Jahre 1990 starben 12,6 Millionen Kinder unter fünf Jahren. Seither nimmt die weltweite Kindersterblichkeitsrate ab. Im Jahr 2017 starben 6,3 Millionen Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren. Dies ist eine Reduktion um ungefähr die Hälfte. Die meisten Todesfälle ereignen sich in Subsahara-Afrika und im südlichen Asien (UNICEF, 2018).

Auch in der Europäischen Union (EU) sinkt die Sterblichkeitsrate von Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen. Bessere Lebensstandards, Veränderungen des Lebensstils, Sicherheit im Verkehr und in der Arbeit, gute Bildung und der Fortschritt in der Medizin führen zur höheren Lebenserwartung. Im Jahr 2015 starben 26,8 Tausend Kinder und 33,8 Tausend Jugendliche in der EU; im Vergleich mit den Zahlen des Jahres 2005 zeigt die Differenz eine deutliche Reduktion auf. Die Säuglingssterblichkeitsrate zwischen 1961 und 2015 fiel um 90%, durch Verbesserungen im Gesundheitswesen und in der Medizin. Die verbesserte und modernisierte Begleitung vor, während und nach der Schwangerschaft führten zu einer Reduktion der frühzeitigen Kindestode. Die häufigste Todesursache von Kindern zwischen fünf und neun Jahren waren im Jahr 2014 Neubildungen. Von

Kindern zwischen 10 und 14 Jahren lagen die Ursachen im Externen, wie zum Beispiel Verkehrsunfälle, Selbstverletzung und andere Unfälle, gefolgt von der zweithäufigsten Ursache, den Neubildungen. Zu den aktuell häufigsten Todesursachen von Säuglingen zählen bestimmte Ereignisse in der perinatalen Periode, angeborene Fehlbildungen und Chromosomenanomalien (Eurostat, 2017).

In Österreich ist die Sterblichkeit von Kindern und Jugendlichen ebenso rückläufig: Starben im Jahr 1980 noch 116 Kinder und Jugendliche pro 100.000, waren es im Jahr 2014 nur mehr 31 pro 100.000. Wobei zwischen 2005 und 2014 zweieinhalb mehr Jungen als Mädchen verstarben (Griebler et al., 2016). Trotz des fundierten Gesundheitssystems bleiben lebenslimitierende Krankheiten, die den Tod eines Kindes unvermeidbar machen, bestehen.

Seit 2013 gibt es nun ein akkordiertes Konzept für die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Österreich. Dieses enthält Versorgungsangebote wie mobile Kinder-Palliativteams für die Betreuung zu Hause, Kinder-Hospizteams mit ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleitern, stationäre Kinder-Hospize und pädiatrische Palliativbetten in Akut-Krankenanstalten. Mit Ende 2018 gab es in Österreich insgesamt 29 spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Insgesamt gibt es in Österreich 348 Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene (Pelttari et al., 2018).

1.2 Palliative Care

Das Ziel in der Medizin und in der Pflege ist es die Gesundheit eines Menschen wiederherzustellen. Oftmals ist die Besserung des Zustandes durch bestimmte Erkrankungen jedoch nicht mehr möglich und es ist eine veränderte Haltung der Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten gefragt. Die palliative Pflege unterscheidet sich von der rehabilitierenden Pflege, da insofern hier das Wohlbefinden der Patientin/des Patienten im Vordergrund steht. Dazu gehören die Behandlung von Schmerzen und belastender Symptome, als auch die Erhaltung der Lebensqualität und der persönlichen Gestaltungsmöglichkeit. Der Begriff „palliativ“ ist ein lateinischer und kommt von dem Wort „pallium“ beziehungsweise

„palliare“ und bedeutet soviel wie „mit einem Mantel bedecken“. „Care“, wiederum, entstammt dem englischen Sprachlexikon und lässt sich mit umfassender Fürsorge, Begleitung, Betreuung und Pflege von Patientinnen/Patienten übersetzen. Der Tod wird in der heutigen Gesellschaft als ein Tabu-Thema angesehen, mit dem sich niemand auseinandersetzen will, da er als Niederlage angesehen wird. Palliative Care beginnt bereits bei der Diagnosestellung und nicht erst am Lebensende, wenn klar wird, dass nicht mehr die Heilung, sondern die Erhaltung der Lebensqualität das Behandlungsziel ist (Feichtner, 2014).

1.3 Pädiatrische Palliativversorgung

Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen benötigen eine aktive Betreuung der körperlichen, psychisch-emotionalen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnisse. Hierbei liegt das Ziel der Palliativversorgung darin, für eine höchstmögliche Lebensqualität der Patientinnen/Patienten und deren Familien zu sorgen. Eine interprofessionelle Zusammenarbeit wird benötigt um die Familie, andere Angehörige und das soziale Umfeld miteinzubeziehen. Die Versorgung beinhaltet somit eine medizinische-pflegerische und psychosoziale Betreuung (Griebler et al., 2016).

Daten zur Prävalenz der Betroffenen und auch Daten über diejenigen, die eine spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung benötigen würden, können weder international noch österreichweit erhoben werden, da die meisten Studien auf die Häufigkeit von Todesfällen und nicht auf Diagnosen eingehen (Griebler et al., 2016). In Österreich werden jedes Jahr ungefähr 300 Kinder und Jugendliche (ab null Jahren bis zum vollendeten 19. Lebensjahr) mit Krebs diagnostiziert, dies sind unter 1% aller Krebserkrankten in Österreich. Davon versterben ungefähr 40 Kinder und Jugendliche jährlich. Die häufigsten Krebsarten im Kindesalter sind Leukämien, Lymphome und Hirntumore. Im Jugendalter sind die häufigsten Krebserkrankungen die Lymphome, gefolgt von Karzinomen. Die Überlebenschance von fünf Jahren liegt bei 85% und die Sterbefälle durch Krebs sind meist auf Tumore des zentralen Nervensystems und Leukämien zurückzuführen (Statistik Austria, 2019).

1.3.1 Definition der pädiatrischen Palliativversorgung

Die World Health Organization (WHO) ist eine internationale Gesundheitsorganisation mit weltweitem Zugang und weit verbreiteten Definitionen von Gesundheitsbegriffen (WHO, 2020).

Die WHO definiert „Palliative Care for Children“ wie folgt:

“Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes” (WHO, 2019).

Die adaptierte deutsche Version der WHO-Definition von „International Meeting for Palliative Care in Children, Trento“ (IMPACT) lautet:

“Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie. Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält. Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren. Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe,

in den Kommunen und zu Hause beim Patienten erbracht werden“ (Craig et al., 2008).

1.3.2 Erkrankungsgruppen

Die „Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families“ (ACT) und „The Royal College of Paediatrics and Child Health“ (RCPCH) unterteilten Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen in vier Gruppen:

Tabelle 1: Erkrankungsgruppen nach ACT und RCPCH (Zernikow, 2013)

Erkrankungsgruppe	Beschreibung	Beispiele
Gruppe 1 – Lebensbedrohliche Erkrankungen	Eine kurative Therapie ist verfügbar, kann jedoch versagen. Die palliative Versorgung kann zur gleichen Zeit mit einer unvorhersehbaren kurativen Therapie oder bei Therapieversagen notwendig werden.	Krebserkrankungen und Frühgeburten
Gruppe 2 – Erkrankungen mit langer intensiver Behandlung	Ziel ist die Lebensverlängerung und die Teilnahme an normale kindliche Aktivitäten zu ermöglichen, jedoch ein frühzeitiger Tod unvermeidbar ist.	Mukoviszidose und Muskeldystrophie
Gruppe 3 – Progrediente Erkrankungen	Eine ausschließlich palliative Therapie über Jahre, da eine kurative Therapie keine Option ist.	Mukopolysaccharidosen und Zeroidlipofuszinosen

Gruppe 4 – Progrediente Erkrankungen mit neurologischen Beeinträchtigungen	Diese können Komplikationen verursachen und sich in einer unvorhersehbaren Weise verschlechtern.	Schwere Zerebralparese und mehrfache Beeinträchtigung durch Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen
--	--	--

1.3.3 Familien pädiatrischer Palliativpatientinnen/Palliativpatienten

Die Bedeutung der Familie ist in der pädiatrischen Palliativversorgung sehr groß und somit ist das Einbeziehen dieser unabdingbar. Gemeinsam müssen Eltern mit ihren Kindern Entscheidungen treffen, währenddessen können sich die Beziehungen zwischen einzelnen Familienmitgliedern verändern. Die Eltern werden mit Belastungen aller Lebensbereiche konfrontiert, was häufig in Überforderung endet. Oftmals hinterfragen Eltern und Geschwister von Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen ihren eigenen Lebenssinn. Um solche Gedanken und Überlegungen bewältigen zu können, sind Gespräche darüber fundamental (Zernikow, 2013).

Um die Lebensqualität der Betroffenen und deren Familien zu erhöhen sind eine frühe und sensitive Information über den Krankheitsverlauf und eine professionelle Betreuung essenziell. Ebenso sind ein jederzeit erreichbares Betreuungsteam und angemessene Schmerztherapie für das betroffene Kind ausschlaggebend für das Wohlbefinden. Ein normales Leben so gut als möglich zu erhalten und die Einbeziehung der gesunden Geschwister kann zur Verbesserung der Lebensqualität führen (Zernikow, 2013).

1.4 Kommunikation

In der Pflege ist Kommunikation essenziell: Mit ihrer Hilfe können andere Menschen verstanden werden und sich selbst verständlich machen. Ebenso dient sie einer guten Zusammenarbeit im Team und hat einen positiven Einfluss auf die Kooperation in den verschiedenen Berufsgruppen (Hausmann, 2014).

Kommunikative Fähigkeiten stellen somit einen großen Kompetenzbereich in der Palliative Care dar und finden in der Praxis ihren täglichen Einsatz. Effiziente

Kommunikation ist eine Voraussetzung für einen qualitativ hochwertigen Betreuungsprozess, welcher schlussendlich die Lebensqualität der Patientin/des Patienten und deren Angehörigen erhöht und festigt (Feichtner, 2014).

1.4.1 Definition von Kommunikation

Es gib einige Definitionen für die Bezeichnung „Kommunikation“, die Definition von Köck & Ott (1994) ist einer der bekanntesten und lautet:

„Kommunikation bezeichnet den Austausch von Informationen zwischen zwei oder mehreren Personen, wobei die Mitteilung sprachlich (verbal) oder/ und nichtsprachlich (nonverbal) erfolgen kann“ (Köck & Ott, 1994).

1.4.2 Kommunikationsmodell nach Schulz von Thun

Schulz von Thun hat die Ideen von Paul Watzlawick (Entwickler der fünf Axiome der Kommunikationstheorie) erweitert und ein Modell entwickelt, welches Kommunikation aus vier Perspektiven begutachtet. Jede Aussage eines Menschen enthält nach von Thun einen sachlichen Inhalt, der die Mitteilung wiedergibt, eine Selbstoffenbarung, in der die Person etwas über sich mitteilt, eine Beziehungsebene, welche Information über das Verhältnis mit der Kommunikationspartnerin/dem Kommunikationspartner enthält und einen Appell, mit der die Senderin/der Sender mit der Aussage etwas erreichen will.

Das Modell besteht somit aus einer Senderin/einem Sender, der Nachricht mit den vier Seiten und einer Empfängerin/einem Empfänger.

Die Empfängerin/der Empfänger hört die Nachricht der Senderin/des Senders mit „vier Ohren“: dem Sachohr, dem Selbstoffenbarungsohr, dem Beziehungsohr und dem Appellohr (Schulz von Thun, 1981; Feichtner, 2014).

1.4.3 Kommunikation in der pädiatrischen Palliativversorgung

In der pädiatrischen Palliativversorgung bekommt die Kommunikation einen sehr wichtigen Stellenwert zugeschrieben, da einerseits die Informationsgabe

altersgerecht und dem Entwicklungsstand des Kindes oder Jugendlichen angepasst sein muss und andererseits die Eltern eine zentrale Rolle in der Versorgung und im Beschluss jeglicher Entscheidungen haben. Das Vorenthalten von Informationen gegenüber den Eltern, den Geschwistern oder dem kranken Kind selbst stellen keine Option dar. Dem Kind beziehungsweise den Jugendlichen soll die Gelegenheit gegeben werden, in der Entscheidungsfindung ihrer Palliativversorgung Anteil zu haben. Das Übermitteln schlechter Nachrichten soll vom medizinischen Personal möglichst zeitnah erfolgen, in der Realität wird die Übermittlung jedoch oftmals hinausgezögert. Die „double-bind“ Situation (eine Kommunikationssituation mit zwei widersprüchlichen Informationen) darf bei der Übermittlung schlechter Nachrichten nicht unterschätzt werden: Einerseits bitten die Eltern um Ehrlichkeit über die Situation ihres Kindes, andererseits besteht die Hoffnung auf Heilung bis zum Schluss (Zernikow, 2013).

Eltern beschreiben, dass die Kommunikation zu den Prioritäten in der Versorgung gehört. Viele Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten fühlen sich jedoch unzureichend trainiert für die Übermittlung einer lebensverändernden Diagnose, was zur Folge trägt, dass solche Situationen Unwohlsein in ihnen auslöst (Ekberg et al., 2015). Einige denken, es wäre besser sich nicht einzumischen, während die Familie den Prozess mit ihrem Kind durchlebt. Manche denken, es wäre eine gute Idee der Familie Zuversicht zu geben, auch wenn diese sich nicht bewahrheiten wird. Andere wiederum ignorieren den Prozess gänzlich und beschäftigen sich nicht damit (Braganza, 2014).

1.5 Relevanz für die Pflege und Forschungslücke

Die Rolle der Pflege in der Palliativversorgung ist im Gesundheits- und Krankenpflegegesetz festgelegt und lautet wie folgt:

„§ 22b. GuKG: Die Hospiz- und Palliativversorgung beinhaltet die Pflege und Begleitung von Menschen mit einer fortschreitenden, unheilbaren und damit lebensbedrohlichen Erkrankung sowie die Betreuung von deren Angehörige und sonstige nahestehende Personen vor dem Hintergrund eines umfassenden Verständnisses von Krankheit unter Wahrung des

Selbstbestimmungsrechts und Berücksichtigung des Patientenwillens, die das Ziel haben, die Lebensqualität zu verbessern, insbesondere durch Identifikation des Bedarfs an Hospizversorgung und spezialisierter Palliativpflege, (...) Beistand in der Auseinandersetzung mit Krankheit, Abschied, Sterben und Tod“ (Rechtsinformationssystem des Bundes, 2019).

Wie bereits in den vorherigen Unterkapiteln erwähnt, ist ein Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung eine extreme psychische Belastung für die Eltern und die gesamte Familie (Zernikow, 2013). Somit benötigt die ganze Familie eine umfassende Fürsorge und adäquate Kommunikation. Diplomiertes Pflegepersonal ist ständig im Kontakt mit der Patientin/dem Patienten und deren/dessen Familie, jedoch nicht alle Pflegepersonen fühlen sich in der Kommunikation gut trainiert und vermeiden dadurch Situationen, in denen sie sich unwohl fühlen. Pflegepersonen jedoch sind diejenigen, die die Eltern in ihrer schwierigen Situation auffangen können, ihnen Tools anbieten und sie ermutigen Themen, die am Lebensende notwendig sind, anzusprechen. Dies ist nur möglich, wenn die Pflegeperson sich mit den Bedürfnissen der Patientin/des Patienten und deren/dessen Familie auseinandersetzt und weiß, wie interveniert werden muss, um die Bedürfnisse bestmöglich zu unterstützen (Ekberg et al., 2015; Braganza, 2014).

Eine Forschungslücke stellt dar, dass es nur eine limitierte Anzahl an Studien gibt, die sich mit der Thematik der pädiatrischen Palliativpflege und dem Zusammenhang mit der Kommunikation beschäftigen.

1.6 Forschungsziel und Forschungsfrage

Das Ziel dieses Literaturreviews ist es, die Bedeutung der Kommunikation von Pflegepersonen in der pädiatrischen Palliativpflege aufzuzeigen.

Daher ergibt sich folgende Forschungsfrage:

Welche Bedeutung hat die Kommunikation von Pflegepersonen in der pädiatrischen Palliativpflege?

2 Methode

Als Methode dieser Arbeit liegt ein Literaturreview zugrunde, um die Forschungsfrage zu beantworten. Der Begriff Literaturreview beschreibt eine kritische Zusammenfassung von bereits existierenden Daten zu einer bestimmten Thematik. Ziel dabei ist es den aktuellen Wissensstand eines Themas herauszufinden und zu beurteilen (Polit & Beck, 2017).

2.1 Suchstrategie

Um entsprechende Literatur zu dieser Thematik zu finden, wurde eine Literaturrecherche durchgeführt. Diese fand im Zeitraum von Oktober bis November 2019 statt, wobei die Datenbanken PubMed (Public Medical Literature Online) und CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) ihren Einsatz fanden. Zusätzlich wurde eine Handsuche in Google Scholar durchgeführt sowie die Referenzlisten bereits gefundener Studien durchsucht.

Die Schlüsselwörter der Literatursuche, auch Keywords genannt, wurden in den Datenbanken in englischer Sprache geschrieben. Aus der Forschungsfrage ergaben sich folgende Keywords: „communication“, „nurse“, „peadiatric“ und „palliative care“. Die Suchbegriffe wurden mit den booleschen Operatoren „AND“ und „OR“ verbunden und mussten im Titel oder Abstract einer Studie vorkommen. Diese Keywords wurden in der Literatursuche mit Synonymen und MeSH-Terms beziehungsweise Subject Headings erweitert (siehe Tabelle 2). Während die MeSH-Terms in der Datenbank PubMed benutzt wurden, wurden Subject Headings auf CINAHL angewendet.

Tabelle 2: Suchstrategie in PubMed und CINAHL

<p>PubMed</p>	<p>(communication[MeSH Terms] OR communicate OR communicating OR "communication skills" OR conversation OR interaction) AND (nurses[MeSH Terms] OR "nursing care"[MeSH Terms] OR nursing[MeSH Terms] OR nurse OR caregiver OR "health care professionals" OR "nursing staff" OR nursing) AND (pediatrics[MeSH Terms] OR paediatric OR pediatric OR children OR "young person" OR adolescent OR infant OR child) AND ("hospice and palliative care nursing"[MeSH Terms] OR "palliative care"[MeSH Terms] OR "palliative care" OR "end of life care" OR dying OR "hospice care" OR "supportive care" OR "palliative nursing")</p>
<p>CINAHL</p>	<p>((MH "communication") OR AB communicate OR AB communicating OR AB "communication skills" OR AB conversation OR AB interaction) AND (((MH "nurses") OR (MH "nursing care") OR AB caregiver OR AB "health care professionals" OR AB "nursing staff" OR AB nursing) AND ((MH "pediatric care") OR AB pediatric OR AB children OR AB "young person" OR AB adolescent OR AB infant OR AB child) AND (((MH "Hospice and Palliative Nursing") OR (MH "Palliative Care") OR AB "end of life care" OR AB dying OR AB "terminal care" OR AB "hospice care" OR AB "supportive care" OR AB "palliative nursing"))</p>

2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

In den verwendeten Datenbanken wurden, zusätzlich zur Suchstrategie, Limitationen gesetzt. Die Studien mussten in den letzten zehn Jahren (Jänner 2009 bis November 2019) publiziert worden sein, um die Aktualität der Ergebnisse zu gewährleisten. Ebenfalls mussten die Studien in deutscher oder englischer Sprache

verfügbar sein und es wurden nur Primärstudien mit qualitativem oder quantitativem Design ausgewählt. Hierbei wurden Reviews, sogenannte Sekundärstudien, ausgeschlossen. Ein weiteres Kriterium war, dass Kinder und Jugendliche in den Studien behandelt wurden. Ausgeschlossen wurden somit erwachsene Patientinnen/Patienten ab dem 18. Lebensjahr. Ebenso musste im Titel oder Abstract das Wort „Kommunikation“ oder dessen Synonyme zu finden sein, ansonsten wurde die Studie nicht inkludiert. Die Suche orientierte sich an Pflegepersonen; aufgrund des Mangels entsprechender Studien, wurden jedoch auch Studien eingeschlossen bei denen es sich um „health care professionals“ handelte.

2.3 Auswahl der Studien

Die Suchstrategie wurde in den wissenschaftlichen Datenbanken angewandt und somit wurden insgesamt 170 Studien ermittelt. Anschließend wurden 14 Duplikate entfernt und ein Titel- und Abstractscreening durchgeführt. Hierbei wurde im Titel auf die wichtigsten Keywords geachtet. Im Abstract wurde der Inhalt der Studien geprüft, um zu eruieren, ob diese relevant für die Beantwortung der Forschungsfrage ist. Von 29 Studien wurde der Volltext schließlich geprüft. Es wurden 23 Studien ausgeschlossen, da diese nicht passend zur Beantwortung der Forschungsfrage waren. Zusätzlich wurde Google Scholar und die Durchsichtung der Referenzlisten als Handsuche verwendet und somit konnten drei weitere relevante Studien identifiziert werden. Die Vorgehensweise ist in einem Flowchart in Abbildung 1 dargestellt.

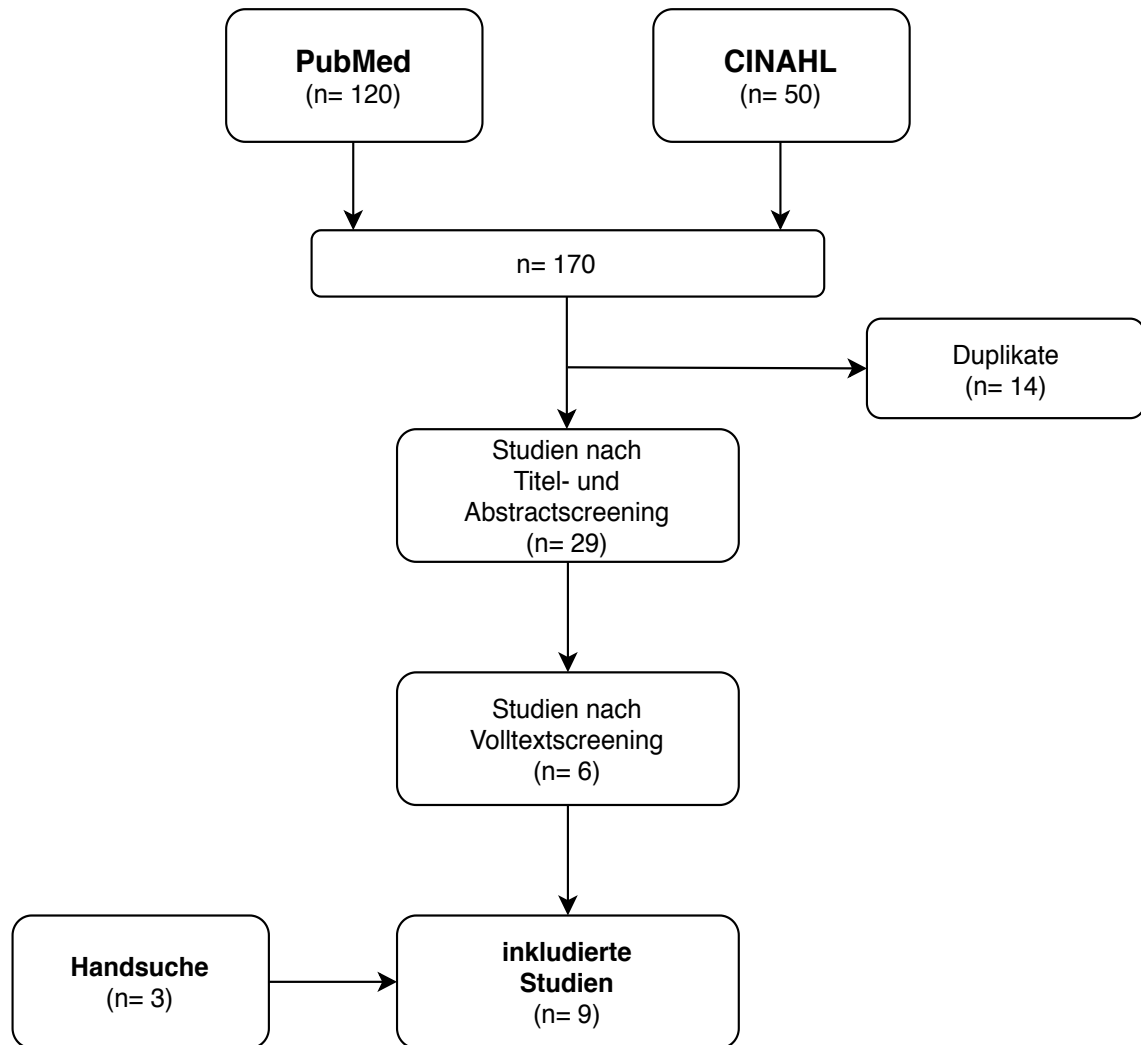


Abbildung 1: Flowchart zur Darstellung der Literaturrecherche angelehnt an Moher et al. (2009)

2.4 Bewertung der Studien

Zur Bewertung der neun inkludierten Studien wurde der Bewertungsbogen „Mixed Methods Appraisal Tool“ kurz „MMAT“ von Hong et al. (2018) zur Beurteilung der Qualität genutzt.

Das MMAT kann sowohl zur Bewertung primärer Studien von qualitativen oder quantitativen Designs als auch zur Bewertung gemischter Methodik, sogenannten Mixed Methods Studien, herangezogen werden. Reviews und theoretische Arbeiten hingegen können nicht mit diesem Bewertungsbogen beurteilt werden.

Es ergeben sich fünf Kategorien zur Bewertung: Qualitative Forschung, Quantitative randomisierte kontrollierte Studien, Quantitative nicht-randomisierte Studien,

Quantitative deskriptive Studien und Mixed Methods Studien. Der Bewertungsbogen besteht insgesamt aus zwei Teilen: Der erste Teil beinhaltet eine Checkliste mit Fragen zur Studie, der zweite Teil enthält Erklärungen zu den einzelnen Kriterien.

Zu Beginn gibt es für alle Studien, die bewertet werden, zwei Fragen die mit „Yes“, „No“ oder „Can't tell“ beantwortet werden können. Der nächste Schritt beinhaltet die richtige Auswahl der erwähnten Kategorien, um die Studie weiter zu beurteilen – hierbei können die Erklärungen im zweiten Teil zu Rate gezogen werden. Nach Auswahl der Kategorie werden die einzelnen Kriterien ebenfalls mit „Yes“, „No“ oder „Can't tell“, mithilfe der Erklärungen in Teil zwei, beurteilt. Zusätzlich können Kommentare verfasst werden, um ein generell besseres Verständnis der Beurteilung zu ermöglichen. Es muss beachtet werden, dass es nach Beantwortung der Kriterien es keine Punktevergabe gibt und somit nach Beurteilung des Bewertungsbogens keine Studie ausgeschlossen wird. Die Bewertungen der einzelnen Studien sind in einem adaptierten Bewertungsbogen im Anhang ersichtlich (Hong et al., 2018).

3 Ergebnisse

Nach einer elaborierten Auseinandersetzung mit den Volltexten konnten neun Studien für diese Arbeit ausgewählt werden. Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse dieser Studien aufgezeigt und beschrieben. Ebenso werden die Charakteristika und die wichtigsten Ergebnisse der Studien in einer Tabelle dargestellt.

Von den inkludierten Studien wurden fünf in den Vereinigten Staaten von Amerika durchgeführt und jeweils eine in Brasilien, Großbritannien, Deutschland und Australien. Diese wurden zwischen 2010 und 2018 veröffentlicht.

Die bereits erwähnten Studiencharakteristika werden in Tabelle 3 präsentiert und beinhalten Auskunft über die Autorinnen/Autoren, das Erscheinungsjahr, das Land, das Ziel der Studie, das Studiendesign und die Form der Datenerhebung, das Sample sowie die Hauptergebnisse.

Tabelle 3: Charakteristika der Studien

Autorinnen/ Autoren, Jahr und Land	Ziel der Studie	Design und Form der Datenerhebung	Sample	Hauptergebnisse
Franca et al. (2013) Brasilien	Ziel ist es, die Kommunikation in der Palliativpflege einer pädiatrischen Onkologie aus der Sicht der Pflegepersonen, basierend auf die Humanistic Nursing Theory, zu analysieren.	Qualitativer Ansatz, Phänomenologie Semistrukturierte Interviews	Zehn Gesundheits- und Krankenpflegepersonen Eine Pädiatrie eines öffentlichen Krankenhauses in Joao Pessoa	Es ergaben sich zwei thematische Kategorien aus dem analysierten Material: 1. Die Strategie die Pflege zu vermenschlichen mit dem Schwerpunkt das Leiden des Kindes zu lindern. 2. Die Strategie die Vertrauensbeziehung zwischen Pflegeperson und Kind zu stärken.
Jack et al. (2018) Großbritannien	Ziel ist es, die Meinungen und Erfahrungen von Gesundheitsprofessionen mit Advance Care Planning (ACP) und der Dokumentation im pädiatrischen Setting herauszufinden.	Qualitativer Ansatz, Phänomenologie, naturalistisches interpretatives Design Semistrukturierte, digital aufgenommene Telefoninterviews	21 Gesundheitsprofessionen Drei Krankenhäuser, ein Kinder-Hospiz und gemeinnützige Einrichtungen der umliegenden Regionen in drei Landeskreisen in Nordengland	Es wurden zwei Themen mit Untergliederungen aus der Studie herausgefiltert: 1. Der Zeitpunkt der Konversation (beinhaltet das Warten bis eine Beziehung mit der Familie aufgebaut wurde, das parallele Planen und das Vermeiden einer Krisensituation)

				2. Die Unterstützung zu den effektiven Gesprächen rund um ACP (beinhaltet wo das Gespräch stattfindet, die flexible Planung solcher Gespräche, die Einführung in die Konversation und der Wert von ACP für die Familien)
Ferrell et al. (2016) USA	Ziel ist es, herauszufinden welche Erfahrungen die Gesundheits- und Krankenpflegepersonen in der Kommunikation über spirituelle Themen mit Kindern haben, um ein Kommunikationstraining entwickeln zu können.	Qualitativer Ansatz, Phänomenologie Befragung	30 Gesundheits- und Krankenpflegepersonen Teilnehmerinnen/Teilnehmer die den „End-of-Life Nursing Education“ (ELNEC) Kurs besuchten	Aus den Gesprächen der Gesundheits- und Krankenpflegepersonen mit den sterbenden Kindern über Spiritualität ergab sich, dass diese hinterfragten, warum Gott genau sie für diese Krankheit ausgewählt hatten, dass sie über das Leben nach dem Tod sprechen wollten, sie sich den Himmel ausmalten und in der letzten Phase Gottes Ruf hörten.
Malloy et al. (2010) USA	Ziel ist es, herauszufinden welche Ansichten die Gesundheits- und Krankenpflegepersonen in Bezug auf die Kommunikation im Bereich der Palliativpflege haben.	Quantitativer Ansatz, Querschnittstudie, deskriptives Design Befragung und zwei offene Fragen	333 Gesundheits- und Krankenpflegepersonen Der Fragebogen wurde an Gesundheits- und Krankenpflegepersonen verteilt, die einen von fünf ELNEC Kursen besuchten.	Die Ergebnisse ergaben, dass die Gesundheits- und Krankenpflegepersonen noch ein gewisses Training in bestimmten Gebieten der Kommunikation benötigen. Die schwierigsten Gespräche handelten von diskutieren von schlechten Nachrichten, mit dem Arzt über die palliative Versorgung zu sprechen, mit den Patienten über spirituelle Bedenken zu reden und mit Patienten und Familien von anderen Kulturen zu sprechen.

Thrane & Jones (2012) USA	Ziel ist es, herauszufinden welche Strategien von den Pflegepersonen angewandt werden, die mit den Eltern für die Kommunikation am Lebensende nach dem Tod deren Kindes geschult sind.	Pilotstudie, quantitativer Ansatz, Querschnittstudie, deskriptives Design Befragung mit Freitext	24 Gesundheits- und Krankenpflegepersonen Der Fragebogen wurde per Link an 40 aktive nationale pädiatrische ELNEC Trainer von 22 Staaten des Landes in einer E-Mail versendet.	Fast alle Teilnehmerinnen/Teilnehmer der Studie (92%) gaben an, dass sie nach dem Tod eines Kindes den Eltern eine Beileidskarte mit einer handgeschriebenen Notiz schickten. Einige der Teilnehmerinnen/Teilnehmer (58%) nahmen persönlich per Telefon Kontakt auf.
Lotz et al. (2015) Deutschland	Ziel ist es, die Einstellungen und Bedürfnisse der Gesundheitsprofessionen im Hinblick auf die pädiatrische ACP zu untersuchen.	Qualitativer Ansatz, deskriptives Design Semistrukturierte Interviews	17 Gesundheitsprofessionen Durch Gatekeeper von pädiatrischen Palliativteams und persönliche Kontakte von München oder Umgebung.	Die wichtigsten Ergebnisse wurden in drei Gruppen geteilt und in der Studie nochmals untergliedert. 1. Die Vorteile der pädiatrischen ACP 2. Die Barrieren der pädiatrischen ACP 3. Anforderungen an die pädiatrische ACP
Henderson et al. (2017) Australien	Ziel ist es herauszufinden, was pädiatrische Gesundheitsprofessionen als wichtig empfinden, wenn sie sich für ein End-of-Life (EoL) Gespräch vorbereiten.	Qualitativer Ansatz, deskriptives Design Gruppeninterview mit zwei offenen Fragen	36 Gesundheitsprofessionen Tertiäre Krankenhäuser, Allgemeinmediziner, Community und Nichtregierungsorganisationen die sich mit pädiatrischer Palliativpflege beschäftigen in Queensland	Die analysierten Daten ergaben sieben relevante Themen, um sich für ein EoL Gespräch vorzubereiten: Kommunikation, die Perspektiven der Gesundheitsprofessionen, die interdisziplinäre Teamrolle, die Perspektive der Patientin/des Patienten und der Familie, praktische Fragen, Fehler ansprechen und die Ausbildung der Gesundheitsprofessionen

<p>Davies et al. (2010) USA</p>	<p>Ziel ist es herauszufinden, welche Erfahrungen mexikanisch-amerikanische Familien und chinesisch-amerikanische Familien, die eine pädiatrische Palliativversorgung benötigten, gemacht haben.</p>	<p>Qualitativer Ansatz, Grounded Theory, retrospektives Design</p> <p>Semistrukturierte Interviews</p>	<p>36 Eltern von 28 Familien</p> <p>Zwei Universitätskliniken im Norden Kaliforniens</p>	<p>Die Eltern identifizierten drei Bereiche, in denen die Gesundheitsdienstleister Informationen gaben:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Informationen über das tägliche Leben des Kindes im Krankenhaus 2. Informationen über das tägliche Leben der Eltern im Krankenhaus 3. Informationen über die Behandlung und Themen bezüglich EoL
<p>Durall et al. (2012) USA</p>	<p>Ziel ist es, die Hindernisse für die Durchführung von Advance Care Discussions bei Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen zu identifizieren.</p>	<p>Quantitativer Ansatz, deskriptives Design, Querschnittstudie</p> <p>Befragung</p>	<p>107 Medizinerinnen/Mediziner und 159 Gesundheits- und Krankenpflegepersonen</p> <p>Chirurgische ICU, medizinische ICU, kardiologische ICU und Onkologie Station des Kinderkrankenhauses in Boston und ambulante onkologische Versorgung am Dana-Faber Krebs Institut</p>	<p>In den Ergebnissen wurden drei Barrieren identifiziert, die am öftesten gewählt wurden:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Unrealistische Erwartungen Seitens der Eltern 2. Unterschiedliche Ansichten der Prognose zwischen den Klinikern und der Patientin/des Patienten und dessen Eltern 3. Mangel an Bereitschaft der Eltern, die Diskussion zu führen

3.1 Kommunikation mit dem Kind oder Jugendlichen

In drei von neun Studien wurden Ergebnisse zur Kommunikation von Pflegepersonen mit dem Kind oder Jugendlichen gefunden. In diesem Kapitel wird die verbale und nonverbale Kommunikation mit dem Kind oder Jugendlichen erläutert wie auch die spirituellen Bedürfnisse am Lebensende nähergebracht.

3.1.1 Verbale und Nonverbale Kommunikation

Die Studie von Franca et al. (2013) fand in Brasilien statt und untersuchte die Bedeutung der Kommunikation in der pädiatrischen Palliativpflege basierend auf die Humanistic Nursing Theory. In dieser Studie wurden semistrukturierte Interviews mit zehn Gesundheits- und Krankenpflegepersonen durchgeführt. In den Interviews wurden zwei Fragen gestellt, die für die Beantwortung der Forschungsfrage relevant waren: „Was halten Sie von der Kommunikation als Instrument zur Unterstützung bei krebskranken Kindern, die sich in der letzten Phase ihres Lebens befinden?“ und „Wie nutzen Sie die Kommunikation, um krebskranke Kinder im Endstadium zu unterstützen?“

Die Teilnehmerinnen/Teilnehmer der Studie weisen darauf hin, dass sowohl die verbale als auch die nonverbale Kommunikation mit dem unheilbar kranken Kind, als Grundlage einer guten zwischenmenschlichen Beziehung angesehen wird. Eine Pflegeperson schildert, dass manche Kinder in ihrer letzten Lebensphase nicht mit Worten, sondern mit Blicken und Berührungen kommunizieren. Eine weitere Pflegeperson unterstreicht die Relevanz, der Ausdrucksweise der verbalen und non-verbalen Kommunikation. Ein ernstes oder trauriges Gesicht wird von den Kindern wahrgenommen und mit etwas Negativem assoziiert. Die Pflegeperson appelliert darauf Freude gegenüber dem Kind zu vermitteln. Eine ehrliche und offenen Beziehung zu dem Kind wird hierbei empfohlen, um eine optimale Pflege ausschöpfen zu können.

Die Autorinnen/Autoren beschreiben die Kommunikation als einen aktiven Prozess, welcher die Aufmerksamkeit und das aktive Zuhören beinhaltet, um eine Bindung zu dem Kind aufbauen zu können. Eine Pflegeperson berichtet von ihrer Wahrnehmung der Kommunikation mit den Kindern: Sie wolle das Vertrauen des

Kindes gewinnen, da die Bereichsbekleidung im Krankenhaus die Kinder oft mit Angst erfülle. Sie versuche das Kind zu beruhigen in dem sie mit ihr/ihm Spiele spielt. Ihr Ziel ist es, dass das Kind keine Angst vor den Pflgetätigkeiten habe. Somit muss die Pflegeperson wissen, was in welcher Situation gesagt und getan werden muss. Kommunikation ist ein interaktiver Prozess und kann ein Vertrauensverhältnis zwischen Pflegeperson und Kind schaffen und allen, die am palliativen Pflegeprozess beteiligt sind. Die analysierten Daten weisen darauf hin, dass diese Form der Pflege eine Notwendigkeit ist, um eine menschliche und ganzheitliche Pflege zu fördern. Dies kann beispielsweise durch Blicke, Zuhören, Worte oder auch Berührungen geschehen (Franca et al., 2013).

3.1.2 Spirituelle Bedürfnisse

Um mehr über die Erfahrungen von diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen über die spirituelle Kommunikation mit schwer kranken Kindern herauszufinden, führten Ferrell et al. (2016) eine Befragung mit Gesundheits- und Krankenpflegepersonen durch. Ferrell et al. (2016) beschreiben in der Studie die Wichtigkeit der spirituellen Kommunikation in der pädiatrischen Palliativpflege und dass sie als einer der schwierigsten Kommunikationsbereiche für Gesundheits- und Krankenpflegepersonen gilt.

30 Gesundheits- und Krankenpflegepersonen wurden von Ferrell et al. (2016) zu diesem Thema befragt. Einige Teilnehmerinnen/Teilnehmer machten die Erfahrung, dass manche Kinder eine Vielzahl an Fragen über den Glauben, Gott und ihren Platz im Universum haben. Beispiele hierfür sind: „Warum passieren schlechte Dinge, wenn Gott gut ist?“ und „Was möchte Gott von mir?“ Ebenso machte eine Pflegeperson die Erfahrung, dass ältere Kinder ihren Glauben und ihre Fragen zwar besser ausdrücken konnten, jedoch die spirituelle Wahrnehmung, bei Kindern jeden Alters, ein Teil ihrer Krankheit war. Die Teilnehmerinnen/Teilnehmer fühlten sich, im Gegensatz zu anderen Gesundheitsprofessionen, in der richtigen Position, um die Spiritualität der Kinder kennenzulernen und adäquat auf Fragen reagieren zu können. Diese Position erlaubt den Pflegekräften als Vermittler zu agieren, wenn sich der Glauben zwischen dem des Kindes und dem der Eltern, unterscheidet.

Ein weiteres, von den Partizipantinnen/Partizipanten identifiziertes Bedürfnis, ist das Sprechen über das Leben nach dem Tod. Das Leben nach dem Tod wurde von manchen Kindern als ein Teil der Natur angesehen, wie beispielsweise das Wiederauferstehen als Schmetterling oder Delphin. Eine Gesundheits- und Krankenpflegeperson beobachtete eine Gruppe kranker Kinder, die darüber sprachen, dass sie sich „auf der anderen Seite“ wiedervereinen, aufeinander warten und Willkommenspartys feiern würden. Die Kinder sprachen über das Leben nach dem Tod ohne Angst, Traurigkeit oder Schmerz. Andere Kinder sprachen von Begrüßungen von bereits Verstorbenen, die sie in ihren Träumen besuchten und ihnen den Weg in ein anderes Leben gezeigt hätten. Engel spielten hierbei eine große Rolle, um an ein Leben nach dem Tod zu glauben und werden, in der Studie, als die Beschützer der Kinder beschrieben. Die Pflegepersonen bemerkten, dass der Glaube des Kindes an das Leben nach dem Tod zu einer Akzeptanz des Todes der Erwachsenen führt. Die Krankenpflegepersonen halfen den Eltern dabei, die Visionen des Kindes zu verstehen.

Eine weitere Thematik der spirituellen Kommunikation zwischen den Gesundheits- und Krankenpflegepersonen und den Kindern ist die Beschreibung des Himmels. Die Teilnehmerinnen/Teilnehmer gaben an, dass Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen oft von anderen Verstorbenen oder verstorbenen Familienmitglieder sprachen, die sie im Himmel antreffen und sich ihnen anschließen würden. Ebenso sahen Kinder den Himmel als einen Ort zu dem sie als Erster gehen und ihre Eltern dort erwarten würden. Viele Kinder waren sich ihres Sterbens bewusst und das Ausmalen des Himmels nahm den Kindern die Angst vor dem bevorstehenden Tod. Die Pflegepersonen erkannten, dass die Angstlosigkeit der Kinder einen positiven Effekt auf die Eltern ausübt.

Eine weitere Erfahrung der Gesundheits- und Krankenpflegepersonen war, dass Kinder direkt über Gott sprechen wollten und hören konnten, dass Gott sie zu sich ruft. Die Pflegepersonen erkannten, dass Gespräche über Gott von der Kultur, den Ritualen und Traditionen der Familie beeinflusst waren und dass die Pflege sich nach den spirituellen Bedürfnissen des Kindes und der Familie richten sollte.

In dieser Studie beschrieben die Pflegepersonen die Tragweite dem Kind und dessen Familie Beistand zu leisten, ohne dafür ein Gespräch führen zu müssen. Die Offenheit miteinander zu beten und präsent zu sein, sahen die Pflegepersonen als wichtige Komponente. Eine Gesundheits- und Krankenpflegeperson bemerkte,

dass es nicht von Bedeutung sei an was sie/er selbst glaubt, sondern dass es wichtig ist, dem Kind zuzuhören und es in ihrem/seinem Glauben zu unterstützen (Ferrell et al., 2016).

In der Studie von Malloy et al. (2010) nahmen 333 Gesundheits- und Krankenpflegepersonen unterschiedlicher Fachbereiche an einer Befragung teil, welche die herausforderndsten Aspekte der Kommunikation erfragte. Von diesen 333 Gesundheits- und Krankenpflegepersonen stammen 34 aus dem pädiatrischen Bereich; diese 34 Einzelpersonen entstammten unterschiedlichen Settings, darunter Krankenhäuser, Hospiz-Einrichtungen, Langzeitpflege und häusliche Pflege.

Die Befragung ergab, dass Gesundheits- und Krankenpflegepersonen das Sprechen über spirituelle oder religiöse Angelegenheiten mit den Patientinnen/Patienten zu deren Lebensende und deren/dessen Angehörigen als sehr herausfordernd empfinden, insbesondere im Fachbereich der Pädiatrie. Im Zuge der Befragung konnten die Pflegepersonen persönliche Beispiele aus der Praxis teilen. So erlebte beispielsweise eine Pflegeperson einen Jungen, der am Lebensende zunehmend spirituelle Bedürfnisse entwickelte, Fragen über Gott stellte und Lesungen aus der Bibel wollte. Eines Nachts fragte er die Pflegeperson, ob sie ihn in der Badewanne taufen würde. Sie erfüllte ihm den Wunsch und am darauffolgenden Tag verstarb der Junge. Die Gesundheits- und Krankenpflegerin war erfreut, dass sie das Bedürfnis des Kindes befriedigen hatte können (Malloy et al., 2010).

3.2 Kommunikation mit Familienangehörigen

Sechs der neun inkludierten Studien behandelten die Kommunikation mit Angehörigen von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Zu Anfang dieses Kapitels wird die Vorbereitung eines End-of-Life Gesprächs dargestellt. Weiteres behandelten drei Studien die Thematik Advance Care Planning und danach werden die Probleme sprachlicher Barrieren in der Palliative Care aufgezeigt. Zuletzt wird die Kommunikation nach dem Versterben eines Kindes mit den Eltern beschrieben.

3.2.1 Vorbereitung eines End-of-Life (EoL) Gesprächs

36 pädiatrische Gesundheitsprofessionen erläuterten in der qualitativen Studie von Henderson et al. (2017) in einem Gruppeninterview die ihrer Meinung nach wichtigsten Aspekte, um ein End-of-Life Gespräch vorzubereiten. Unter den Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten befanden sich medizinisches Personal, Gesundheits- und Krankenpflegepersonen und weitere Expertinnen/Experten, die in einem pädiatrischen Palliativsetting arbeiteten. Die Teilnehmerinnen/Teilnehmer erhielten während des Interviews einen Link, den sie mit ihrem Mobiltelefon öffneten und über welchen sie Kommentare beziehungsweise Statements hinzufügen konnten. Die Themen werden nach den Statements in Tabelle 4 kategorisiert (Henderson et al., 2017).

Tabelle 4: Kategorisierte Themen angelehnt an Henderson et al. (2017)

Thematik	Beschreibung
Kommunikation	<ul style="list-style-type: none">• Es wird mehr als ein Gespräch benötigt.• Aktives Zuhören mit allen Sinnen.• Erst denken, dann sprechen.• Die Kultur und Sprache der Familie erkennen und wahrnehmen.
Perspektiven der Gesundheitsexpertinnen/ Gesundheitsexperten	<ul style="list-style-type: none">• Die eigenen Ängste erkennen, um Raum für die Sorgen der Familie zu schaffen.

	<ul style="list-style-type: none"> • Die eigenen Stärken und Schwächen kennenlernen und zugeben.
Interdisziplinarität	<ul style="list-style-type: none"> • Gemeinsames Vorbereiten des Gesprächs. • Entscheiden wer die passende Person ist, um das Gespräch zu führen. • Verstärkung durch das Behandlungsteam. • Gemeinsames arbeiten im Team, mit Krankenhäusern und gemeinnützigen Einrichtungen. • Die korrekten Fakten bei Hand haben.
Patientin/Patient und Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> • Auf die Erwartungen und Bedürfnisse der Patientin/des Patienten und deren/dessen Familie eingehen. • Eine Beziehung mit der Familie aufbauen.
Praxisorientierte Aspekte	<ul style="list-style-type: none"> • Eine ruhige Umgebung für die Konversation schaffen. • Den Zeitpunkt des Gesprächs beachten und die Eltern ansprechen.
Fehler erkennen	<ul style="list-style-type: none"> • Die eigenen Fehler erkennen und daraus lernen.
Ausbildung	<ul style="list-style-type: none"> • Von einem Mentor lernen. • Rollenspiele durchführen, um verschiedene Techniken zu erlernen und die Gesprächsführung zu üben. • Simulationen mit Kameras durchführen und Gespräche reflektieren.

3.2.2 Advance Care Planning (ACP)

In der qualitativen Studie von Jack et al. (2018) wurden semistrukturierte Telefoninterviews mit 21 Gesundheitsprofessionen durchgeführt um die Erfahrungen und Ansichten mit der pädiatrischen Advance Care Planning in Krankenhäusern, Hospizen und gemeinnützigen Einrichtungen herauszufinden. Die Definition der Vorsorgeplanung wird in der Studie nach der „National Institute for Health and Care Excellence“ erläutert. Diese besagt, dass es sich bei ACP um einen formellen Betreuungsplan handelt. Dieser beinhaltet Details über den Zustand des Kindes oder Jugendlichen, die Entscheidungen, die mit ihnen und ihren Eltern getroffen werden, sowie ihre Wünsche und Vorstellungen. Der Vorsorgeplan ist das Kernelement in der Palliative Care.

Die Teilnehmerinnen/Teilnehmer hatten verschiedene Ansichten bezüglich des optimalen Timings und Zeitpunktes des Gesprächs über ACP. Manche Gesundheitsprofessionen schlagen vor das Gespräch mit den Eltern erst dann zu führen, wenn eine Beziehung mit der Familie aufgebaut wurde. Damit kann die Individualität der Planung gewährleistet und auf Wünsche und Stärken der Eltern besser Rücksicht genommen werden. Eine Teilnehmerin/ein Teilnehmer meinte, es wäre von Vorteil, die Fragen der Eltern zu beachten, da diese eine Hilfe zur Gesprächseröffnung sein können. Einige Partizipantinnen/Partizipanten teilten diese Meinung nicht: Sie fanden, dass die Konversation über ACP so bald als möglich stattfinden sollte. Somit soll vermieden werden, dass das Gespräch zu einem kritischen Zeitpunkt, zum Beispiel bei plötzlicher Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes, erfolgen muss. Eine Gesundheits- und Krankenpflegeperson beschreibt, dass Eltern in dieser Situation unter extremen Entscheidungsstress stehen würden. Eine andere Pflegeperson spricht von einer Erleichterung, wenn das Gespräch in einem ruhigeren Rahmen stattfinden kann und Eltern und Kind nicht in einem kritischen Moment getrennt werden müssen. Manche Teilnehmerinnen/Teilnehmer weisen darauf hin, dass eine parallele Planung von Bedeutung ist. Zum Beispiel, wenn Komplikationen während einer Schwangerschaft auftreten, soll ein Plan für jedes potentielle Outcome der Geburt vorhanden sein. Ebenso war der Gesprächsort ein zentrales Thema dieser Studie. Viele Eltern wollen die Konversation in einer ruhigen Umgebung ohne das Kind führen oder auch

an einem anderen Ort – wie beispielsweise in ihrem eigenen Zuhause. Um das Gespräch zu eröffnen wird von einer Teilnehmerin/einem Teilnehmer empfohlen mit einem Foto über das Kind zu sprechen. Laut den Teilnehmerinnen/Teilnehmern ist eine Übung in der Gesprächsführung wichtig. Da ein solches Gespräch nicht berechenbar ist, empfiehlt eine Pflegeperson, das ACP auf drei bis vier Sitzungen aufzuteilen, um alle wichtigen Aspekte der Eltern herausfiltern zu können. Einige Gesundheitsprofessionen meinen ebenso, dass die Konversation über einen längeren Zeitraum stattfinden soll, damit die Eltern die Informationen verarbeiten können. Die Partizipantinnen/Partizipanten berichten eine Erleichterung der Eltern, wenn die Planung vollendet ist, da die Gespräche mit vielen Emotionen und Gefühlen verbunden sind. Eine Pflegeperson erfuhr eine Situation, in der die Familie ihre Wünsche mehrmals wiederholen musste. Ein Vorteil des ACP ist, dass Auskünfte über Gespräche mit Angehörigen und deren Wünsche an weitere Gesundheitsprofessionen weitergegeben werden dürfen – so können wiederholende, schwierige Gespräche vermieden werden. Manche Expertinnen/Experten empfehlen den Eltern, für den Falle einer Verschlechterung des Zustands des Kindes zuhause immer eine Kopie des Vorsorgeplans bei der Hand zu haben, damit die Rettungskräfte die Wünsche zur Gänze berücksichtigen können (Jack et al., 2018).

In der quantitativen amerikanischen Studie von Durall et al. (2012) wurde eine Befragung mit 107 Ärztinnen/Ärzten und 159 Gesundheits- und Krankenpflegepersonen in unterschiedlichen Settings durchgeführt. Ziel der Studie war es, die Barrieren zur Durchführung der Advance Care Discussions (ACD) für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen zu identifizieren.

Die Top drei Barrieren der Medizinerinnen/Mediziner und Pflegepersonen, um ACD durchzuführen sind: unrealistische Erwartungen der Eltern (43,5%), unterschiedliches Verständnis der Prognose zwischen den Klinikerinnen/den Klinikern und den Eltern (39,4%) und der Mangel an Bereitschaft der Eltern die Diskussion zu führen (37,8%). Mehr als 25% der Befragten identifizierten weitere drei Barrieren: die Sorge, den Eltern die Hoffnung zu nehmen (28,6%), die Unsicherheit bezüglich der Prognose (27%) und das Unwissen über den richtigen Gesprächszeitpunkt (25,5%). Über 50% der Teilnehmerinnen/Teilnehmer identifizieren Gesetze und Vorschriften (80,8%), geringes Interesse der

Klinikerinnen/Kliniker (79,6%) und die Sorge, dass die Patientin/der Patient weniger Aufmerksamkeit erhält sobald die ACD beginnt, als seltene oder keine Hindernisse der ACD.

Hinsichtlich der Ansichten über Hindernisse zeigten sich zwischen den Medizinerinnen/Mediziner und der Gesundheits- und Krankenpflegepersonen signifikante Unterschiede. Die Pflegepersonen beschreiben ethische Aspekte ($p = <0.001$) und wenig Interesse der Klinikerinnen/Kliniker ($p = 0.006$) öfter als Hindernisse als die Medizinerinnen/Mediziner. Die Ärztinnen/Ärzte wissen häufiger nicht das Richtige zu sagen als die Pflegepersonen ($p = 0.006$). Es gab keine bedeutsamen Unterschiede zwischen den Medizinerinnen/Mediziner und Pflegepersonen bezüglich der Top drei Barrieren. 71% der Befragten meinen, dass ACD meistens zu spät stattfinden. 92% der Teilnehmerinnen/Teilnehmer dieser Studie empfinden, dass ein Gespräch über ACP sofort nach der Diagnosestellung erfolgen soll oder während einer Zeit der Stabilität des Kindes oder Jugendlichen. Die Mehrheit empfindet, dass die Patientinnen/der Patient oder die Eltern ACD einführen sollten, da die Verantwortung sonst den Klinikern überlassen bleibt (Durall et al., 2012).

In der deutschen Studie von Lotz et al. (2015) wurden 17 semistrukturierte Interviews mit Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten durchgeführt, um die Einstellungen, Barrieren, Vorteile und Anforderungen dieser im Hinblick auf die pädiatrische ACP zu untersuchen. Die Teilnehmerinnen/Teilnehmer waren unterschiedlichen Professionen angehörig, darunter neun Medizinerinnen/Mediziner, sechs Gesundheits- und Krankenpflegepersonen und zwei Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter.

Die Partizipantinnen/Partizipanten sind sich einig, dass die pädiatrische ACP ein hilfreiches Instrument ist und machten sogleich einige ihre Vorteile fest: 13 Befragte meinen, dass die ACP den Eltern ein Gefühl von Sicherheit vermittelt und einen inneren Frieden bringt. Die Befragten äußerten eine Erleichterung der Eltern, da sie sich mithilfe des Dokuments mental für eine schwierige Zeit vorbereitet fühlen und gleichzeitig wissen, wie es um die Versorgung ihres Kindes steht. Eine Pflegeperson berichtet darüber hinaus, dass die Vorsorgeplanung für jeden Beteiligten des Versorgungsprozesses ein Vorteil ist, da es eine klare Guideline darstellt. Ein weiterer Vorteil der pädiatrischen ACP wurde von vier

Medizinerinnen/Mediziner und zwei Pflegepersonen identifiziert. Diese meinen, durch die pädiatrische ACP ein unnötiges Leiden des Kindes verringern zu können, da das Dokument eine Präventivmaßnahme gegen Notfälle und Interventionen der Intensivpflege verkörpert. Die Befragten äußerten ebenso eine Verbesserung der Qualität durch ACP, sodass die Familien sich mehr umsorgt fühlten. Zwei Medizinerinnen/Mediziner und einer Pflegeperson fiel auf, dass die Eltern sich durch die ACP ernst genommen fühlen und ihre Wünsche auch berücksichtigt werden, wenn die Eltern nicht anwesend sind.

Nicht nur Vorteile sondern auch Hindernisse der pädiatrischen ACP wurden ermittelt. Manche Befragten äußern Bedenken bezüglich ACP, da die Expertinnen/Experten einen Mangel an Kompetenz empfinden, um End-of-Life Entscheidungen zu treffen beziehungsweise sich sorgen, falsche Entscheidungen zu treffen. Die Vorsorgeplanung wird in dem deutschen Gesundheitssystem ungenügend ausgeübt, sagten Befragte. Dadurch kann es vorkommen, dass eine Notärztin/ein Notarzt in einer Krisensituation Entscheidungen treffen muss, ohne das betreffende Kind zu kennen. Die Notärztin/der Notarzt fürchten eine spätere Anschuldigung der Eltern und rechtliche Konsequenzen. Die Expertinnen/Experten erklärten ihre eigene Abneigung gegenüber End-of-Life Themen wie folgt: Sie wollen den Eltern die Hoffnung nicht nehmen, sie nicht überfordern und die Beziehung mit der Familie nicht zerstören. Manche Teilnehmerinnen/Teilnehmer dieser Studie wollen keine falsche Prognose stellen und keine ACP durchführen, solange die Diagnose nicht sichergestellt ist. Neun Expertinnen/Experten äußerten Bedenken darüber, nicht nach dem Willen des Kindes zu handeln, da der Wille oft nicht bekannt ist oder nur angenommen werden kann.

Alle Befragten meinen, eine Ausbildung über die rechtliche Situation und ein Kommunikationstraining in ACP zu benötigen. Die Teilnehmerinnen/Teilnehmer formulierten dabei einige Anforderungen für eine erfolgreiche pädiatrische Vorsorgeplanung. Einige Expertinnen/Experten meinen, dass die Planung bereits nach der Diagnosestellung stattfinden soll. Dies ist allerdings oft eine unrealistische Vorstellung, da viele Eltern Zeit brauchen, um die Informationen zu verarbeiten. Sie warten ab bis die Eltern für die Konversation bereit sind oder fixieren sich auf eine bestimmte Gelegenheit, wie eine Entlassung nachhause, um das Gespräch zu initiieren. Ebenso soll ACP als ein laufender Prozess betrachtet werden, der auf die Familie adaptiert ist. Eine weitere Anforderung der meisten Befragten ist, dass ACP

als ein multiprofessioneller Prozess angesehen wird, welcher alle erforderlichen Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten involviert. Die Mehrheit empfindet eine enge Kooperation zwischen den Expertinnen/Experten als unentbehrlich und findet, dass jedes Kind, das in der Lage ist sich zu äußern, in die Planung miteinbezogen werden sollte. Hierbei ist eine altersgerechte Sprache notwendig, damit die Kinder oder Jugendlichen Entscheidungen treffen können. Während einige meinen, dass alle Beteiligten des ACP das Dokument unterzeichnen sollten, behaupten andere, dass lediglich die Signatur der/ leitenden Ärztin/des leitenden Arztes für die medizinische Absegnung relevant sei. Die Meinungen bezüglich der Unterschrift der Eltern am Dokument unterscheiden sich, da es eine große Belastung für die Eltern sein kann (Lotz et al., 2015).

3.2.3 Sprachliche Barrieren

In der retrospektiven Studie von Davies et al. (2010) wurden die Erfahrungen über die Informationsweitergabe der Gesundheitsprofessionen von mexikanisch-amerikanischen und chinesisch-amerikanischen Familien in Bezug auf die pädiatrische Palliative Care untersucht. Im Zuge semistrukturierter Interviews wurden 26 mexikanisch-amerikanische und zehn chinesisch-amerikanische Eltern von 28 Familien befragt. Die meisten Erzählungen der Eltern handelten von Ärztinnen/Ärzten, Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeitern, Pfarrern und Dolmetscherinnen/Dolmetschern. Die Eltern erhielten allgemeine Informationen über das tägliche Leben ihres Kindes im Krankenhaus, über das tägliche Leben der Eltern im Krankenhaus und über die Diagnose, Prognose und End-of-Life Themen. Über die Pflege zu Hause und Hospizen wurden nur wenige Informationen an die Eltern weitergegeben. Es wurden vier Arten der Informationsgabe an Eltern in der Studie identifiziert: fehlende Informationsweitergabe, Weitergabe der Basisinformationen, Weitergabe der Basisinformationen inklusive der Auswirkungen und Weitergabe der Basisinformation inklusive der Auswirkungen und Beachtung der elterlichen Fragen, Zweifel und Emotionen. Der Meinung der Teilnehmerinnen/Teilnehmern zufolge empfangen englischsprachige Eltern, ihrer Meinung nach, mehr Informationen als nicht-englischsprachige Eltern.

Tabelle 5: Übermittlung von Informationen (Davies et al., 2010)

Art der Information	Beschreibung	Auswirkungen
Keine Information	Manche Befragten wurden nicht über die Einrichtung aufgeklärt, beziehungsweise erhielten sie keine Informationen über das Krankenhaus oder den Service, beispielsweise die Verfügbarkeit einer Dolmetscherin/eines Dolmetschers. Gewisse Eltern bekamen keine Erklärung über das Procedere oder falschen Zuspruch und mussten sich ihre eigenen Erklärungen über Situationen zurechtlegen.	Diese Eltern fühlten sich im Stich gelassen, im Dunkeln gelassen, frustriert, hilflos und verärgert.
Basisinformation	Meistens erhielten die Partizipantinnen/Partizipanten Basisinformationen über die Diagnose und die Behandlung ihres Kindes, mussten jedoch zum Verständnis um weitere Informationen bitten. Manche Eltern verstanden die Konsequenzen der Diagnose durch die sprachliche Barriere nicht und somit blieben ihre Fragen unbeantwortet.	Durch die sprachlichen Hindernisse fühlten sich die Eltern machtlos, besorgt, verzweifelt und ängstlich.

Basisinformation mit Auswirkungen	Einige Teilnehmerinnen/Teilnehmer wurden über die Diagnose und die Auswirkung der Behandlung aufgeklärt. Die Eltern schätzten die Information über die Betreuung ihres Kindes. Jedoch wurden nicht immer alle Optionen mit den Eltern beredet.	Durch eine umfassende Aufklärung verstanden die Eltern die Situation und fühlten sich in der Lage richtige Entscheidungen zu treffen. Weniger Wut und Sorge waren das Ergebnis.
Basisinformation mit Auswirkungen und Beachtung oder Fragen, Zweifel und Emotionen	Mehrere Befragte erhielten von den Gesundheitsexpertinnen/ Gesundheitsexperten eine ausführliche Aufklärung über die Fakten, erklärten Behandlungsoptionen und gingen auf die Bedürfnisse dieser ein. Manche Medizinerinnen/Mediziner berücksichtigten die Kultur der Familien, dies wurde sehr geschätzt.	Eltern fühlten dadurch eine Zufriedenheit über die Behandlung ihres Kindes, weniger Angst und Sorge und mehr Selbstbewusstsein.

3.2.4 Kommunikation nach dem Versterben eines Kindes

Die Pilotenstudie von Thrane & Jones (2012) beschäftigte sich mit den Kommunikationsstrategien von Gesundheits- und Krankenpflegepersonen mit den Eltern nach dem Versterben eines Kindes. Von 40 ausgewählten Pflegepersonen nahmen 24 an der Befragung teil. Die Befragung enthielt insgesamt vier Fragen, wobei es sich bei den ersten zwei Fragen um Multiple Choice Fragen handelte. Die letzten zwei Fragen waren optional und mit Freitext auszufüllen.

Die erste Frage lautete: „Wie kontaktieren Sie die Eltern, nach dem Versterben ihres Kindes?“ 92% der Partizipantinnen/Partizipanten äußerten dazu, dass sie eine

Beileidskarte mit einer handgeschriebenen Nachricht an die Eltern verschicken. Die Mehrheit der Pflegepersonen (58%) rufen die Eltern persönlich an. Einige der Teilnehmerinnen/Teilnehmer (38%) verschicken einen persönlichen handgeschriebenen Brief oder eine Person der Einrichtung ruft die Eltern an. Wenige (25%) senden einen vorformatierten Brief mit einer Personalisierung. Nur zwei der 24 Befragten (8%) schicken einen vorformatierten Brief ohne Personalisierung, eine Beileidskarte nur mit Unterschrift oder senden eine E-Mail. Die zweite Multiple Choice Frage lautete: „Würden Sie Ihre Erfahrungen mit dem Versenden von Briefen oder Karten teilen?“ Die meisten Partizipantinnen/Partizipanten (67%) meinten, dass sie ein Gefühl des Abschlusses nach dem Versenden der Karte oder des Briefes haben. 71% der Befragten bekamen eine Antwort von den Eltern.

Die erste offene Frage bezog sich auf die zweite Multiple Choice Frage und ließ Platz für eigene Erfahrungen. Folgende Themen wurden gefiltert: das Gefühl des Abschlusses, Familien schätzten den Kontakt und die Unterstützung, die Pflegepersonen zeigten Fürsorge gegenüber den Familien und die Unterstützung während der Trauer endete nicht mit einer Beileidskarte. Oft sendete die Bezugspflegeperson ihre eigene Beileidskarte und nahm an der Beerdigung teil. Mehrere Teilnehmerinnen/Teilnehmer verschicken regelmäßig Karten an die Familien und machten die Erfahrung, dass die Familien diesen Kontakt sehr schätzen. Der Kontakt hilft den Eltern, die Erinnerung an das Kind durch die Pflegeperson aufrechtzuerhalten.

Die letzte offene Frage beschäftigte sich mit weiteren Erfahrungen der Pflegepersonen bezüglich der Unterstützung in der Trauerphase der Eltern. Mehrere Teilnehmerinnen/Teilnehmer erkannten, dass manche Eltern sich vom Pflegeteam verlassen fühlen. Eine Befragte äußerte, dass Eltern, die eine längere Zeit mit dem Pflegeteam verbrachten und eine Beziehung aufbauten, sich mehr verlassen fühlen als andere (Thrane & Jones, 2012).

4 Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit war die Bedeutung der Kommunikation von Pflegepersonen in der pädiatrischen Palliativpflege aufzuzeigen. Mithilfe der ausgewählten und inkludierten Studien, welche Antworten auf die Forschungsfrage lieferten, wurde das Forschungsziel erreicht. Die Ergebnisse dieses Literaturreviews wurden in „Kommunikation mit dem Kind oder Jugendlichen“ und „Kommunikation mit den Familienangehörigen“ eingeteilt. Weiteres ist das Kapitel über die Kommunikation mit dem Kind oder Jugendlichen in die verbale und nonverbale Kommunikation und die spirituellen Bedürfnisse des Kindes oder Jugendlichen gegliedert. Das Kapitel Kommunikation mit den Familienangehörigen besteht aus Unterkapiteln, welche auf die Vorbereitung der Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten eines End-of-Life Gesprächs, Advance Care Planning, die sprachlichen Barrieren in der Palliative Care und die Kommunikation von Pflegepersonen nach dem Versterben eines Kindes eingehen.

In zwei Studien wurden die spirituellen Bedürfnisse des Kindes oder Jugendlichen am Lebensende untersucht. Es stellte sich heraus, dass sich Kinder und Jugendliche gegen Lebensende vermehrt mit den Themen Gott, dem Leben nach dem Tod und der visuellen Darstellung des Himmels beschäftigen (Ferrell et al., 2016). Ebenso beschrieben Ferrell et al. (2016) die spirituelle Kommunikation als einen der schwierigsten Bereiche in der Kommunikation für Gesundheits- und Krankenpflegepersonen. In der Studie wird dennoch beschrieben, dass die Pflegepersonen sich in dieser Rolle wohler fühlen als andere Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten, da sie als Vermittler handeln können. Malloy et al. (2010) führten eine Befragung mit Gesundheits- und Krankenpflegepersonen durch und diese ergab wiederum, dass Konversationen über spirituelle und religiöse Anliegen eines der herausforderndsten Themen für Pflegepersonen in der pädiatrischen Palliativversorgung darstellen. In beiden Studien wird ein Kommunikationstraining empfohlen (Malloy et al., 2010; Ferrell et al., 2016). Das Literaturreview von Beerbower et al. (2018) erläutert, dass in der Hospizversorgung weniger Acht auf die spirituellen Bedürfnisse gegeben wird, als auf biopsychosoziale Anliegen. Spirituelles Leiden kann sich als Angst vor dem Tod

zeigen und Hoffnungslosigkeit bringen. Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen empfinden die Spiritualität am Lebensende wichtig, beschreiben jedoch das Praktizieren der Religion als weniger von Bedeutung (Beerbower et al., 2018). Ein interdisziplinärer Kommunikationsworkshop wurde von den Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten in der Studie von October et al. (2019) als ein hilfreiches Instrument angesehen um in der Praxis die Werte und Wünsche der Familien zu erkennen. In der laufenden Längsschnittstudie von Wada et al. (2019) werden ebenso interdisziplinäre Simulationstrainings durchgeführt, um Kommunikationsstrategien zu entwickeln, damit den Familien die Entscheidungsfindung erleichtert werden kann. Das interdisziplinäre Team besteht hierbei aus verschiedenen Professionen – darunter Gesundheits- und Krankenpflegepersonen und Mitglieder der Kirche. Die Teilnehmerinnen/Teilnehmer empfinden die interdisziplinäre Zusammenarbeit vor allem mit den Mitgliedern der Kirche als angenehm und lehrreich, da auf spirituelle und religiöse Bedürfnisse der Familien besser eingegangen werden kann (Wada et al., 2019). Interdisziplinäre Kooperation und Kommunikationstraining können sich somit positiv auf die Familie auswirken.

In drei Studien wurde die Bedeutsamkeit des Advance Care Planning in der pädiatrischen Palliativversorgung nähergebracht. In allen drei Studien wurde der richtige Zeitpunkt der Vorsorgeplanung untersucht. Unterschiedliche Meinungen der Teilnehmerinnen/Teilnehmern wurden hierbei evaluiert. In der Studie von Jack et al. (2018) gingen die Ansichten des Timings auseinander. Manche Partizipantinnen/Partizipanten sind der Meinung, das Gespräch über ACP sei am besten erst dann zu führen, wenn eine Vertrauensbasis zu den Eltern aufgebaut sei. Andere Befragte meinten es wäre besser die Konversation sofort nach der Diagnosestellung zu führen, damit diese nicht zu einem kritischen Zeitpunkt stattfinden müsse (Jack et al., 2018). In den Studien von Durall et al. (2012); Lotz et al. (2015) empfehlen die Teilnehmerinnen/Teilnehmer ebenso die Vorsorgeplanung so bald als möglich nach der Diagnosestellung zu implementieren; deren Durchführung sehen sie allerdings als eine unrealistische an, da die Eltern oft noch nicht bereit für diese Unterhaltung sind. Auch wollen manche Gesundheitsexpertinnen/ Gesundheitsexperten kein ACP durchführen solange die Diagnose und Prognose nicht zu 100% sichergestellt sind (Durall et al., 2012; Lotz

et al., 2015). Laut den Befragten fühlen Eltern eine große Erleichterung nach der Planung, da diese zwar mit vielen Emotionen verbunden ist, den Eltern aber eine Gewissheit bezüglich der Versorgung ihres Kindes gibt (Lotz et al., 2015; Jack et al., 2018). Der ACP werden viele Vorteile zugeschrieben, jedoch auch einige Barrieren bezüglich der Durchführung beigemessen. Einige Befragte sind der Meinung, dass ACP zu spät stattfindet (Durall et al., 2012). Ein weiteres Problem stellt die Empfindung mangelnder Kompetenz unter den Teilnehmerinnen/Teilnehmern dar; sie fühlen sich nicht qualifiziert genug, End-of-Life Entscheidungen zu treffen. ACP ist im deutschen Gesundheitssystem noch zu wenig implementiert und daher in der Praxis zu wenig ausgeübt (Durall et al., 2012). Derzeit gibt es nur wenige Studien zur ACP in Österreich; hierbei kann angenommen werden, dass die Vorsorgeplanung im österreichischen Gesundheitssystem ebenso noch keinen großen Stellenwert einnimmt. Eine Implementierung der ACP im österreichischen Gesundheitssystem ist allerdings bereits im Gespräch. (Dachverband Hospiz Österreich, 2016).

In der amerikanischen Studie von Davies et al. (2010) wird ersichtlich, dass nicht-englischsprachige Eltern weniger Informationen von den verschiedenen Gesundheitsprofessionen erhalten als englischsprachige Eltern. Eltern die keine umfassenden Informationen über die Diagnose, Prognose und weiteres Procedere ihres Kindes erhielten tendierten vermehrt zu Anflügen von Verzweiflung, Ängstlichkeit, Hilflosigkeit und Machtlosigkeit als Eltern mit mehr als ausreichender Informationsgabe über diese Themen. Die befragten Eltern in dieser Studie gaben an, Informationen von Gesundheitsxpertinnen/Gesundheitsxperten, darunter Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, erhalten zu haben. Jedoch bezogen sich die Aussagen der Befragten meist auf die unzureichenden Informationen über die Diagnosestellung und weitere medizinische Behandlungen. Diese Übermittlung von Informationen obliegt einzig den Ärztinnen/Ärzten und nicht den Gesundheits- und Krankenpflegepersonen. Daher ist diese Studie auf die Medizin bezogen und weniger auf die Pflege und ihre Aufgaben (Davies et al., 2010). In der Studie von Surkan et al. (2006) empfanden die Partizipantinnen/Partizipanten ein Jahr nach dem Versterben ihres Kindes noch erhöhte Schuldgefühle, wenn sie glaubten keine adäquaten Informationen über den Zustand ihres Kindes erhalten zu haben. Ein systematisches Review von Flores (2005) ergab, dass professionelle

Dolmetscherinnen/Dolmetscher und zweisprachige Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten einen positiven Effekt auf die Zufriedenheit der Patientin/des Patienten haben, die Pflegequalität erhöhen und auch weitere positive Auswirkungen haben können. Hierbei muss allerdings ein Zugang zu professionellen Dolmetscherinnen/Dolmetscher gewährleistet sein (Flores, 2005).

Ein weiterer bedeutender Punkt ist, dass in dieser Literaturarbeit mehr Studien über die Kommunikation mit den Familienangehörigen gefunden wurden als über die Kommunikation mit dem Kind oder Jugendlichen. Ein Grund hierfür könnte sein, dass Kinder und Jugendliche eine vulnerable Gruppe darstellen und darum bisher nur wenige Studien zu dieser Thematik durchgeführt worden sind. Eine weitere Begründung könnte sein, dass die Konversationen und Entscheidungen meist nur mit den Eltern stattfinden, da die Kinder sich noch nicht adäquat äußern können oder in die Entscheidungsfindung nicht miteinbezogen werden.

4.1 Stärken und Limitationen

Die Arbeit weist sowohl einige Schwächen als auch Stärken auf. Eine Limitation ist, dass die Literaturrecherche in nur zwei Datenbanken (PubMed und CINAHL) stattgefunden hat. Weiteres wurde die Suche nach Studien in nur zwei Sprachen (Englisch und Deutsch) durchgeführt. Dadurch könnten einige anderssprachige, aber wesentliche Studien unbewusst ausgeschlossen worden sein. Eine zusätzliche Schwäche stellt die nicht systematische Literaturrecherche dar; das bedeutet, dass die Autorin alleine die Wahl der Studien getroffen hat. Ebenso war eine der neun inkludierten Studien eine Pilotstudie, welche nur eine kleine Stichprobe enthielt und die Validität des Messinstruments noch nicht geprüft wurde.

Dass ausschließlich Studien der letzten zehn Jahre verwendet wurden stellt gleichzeitig eine Stärke und eine Schwäche dar. Einerseits wurde die Aktualität der Studien somit gewährleistet, andererseits könnten relevante Studien dadurch verloren gegangen sein. Eine Stärke ist, dass die Erfahrungen verschiedener Gesundheitsexperten aufgezeigt wurden, aber auch Perspektiven der Angehörigen ermittelt wurden.

5 Schlussfolgerung

Durch die durchgeführte Literaturrecherche konnte die Bedeutung der Kommunikation von Gesundheits- und Krankenpflegeperson identifiziert werden. Pflegepersonen spielen eine große Rolle in der Versorgung eines Kindes oder Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und dessen Familie. In der pädiatrischen Palliativversorgung ist nicht nur das Kind oder der Jugendliche die Patientin/der Patient, sondern auch die Familienangehörigen gehören in die Versorgung miteinbezogen und deren psychischen Bedürfnisse mitbehandelt. Es konnten nur wenige Studien über die Kommunikation mit dem Kind oder Jugendlichen gefunden werden, jedoch wiesen die inkludierten Studien auf die Wichtigkeit der verbalen, aber auch nonverbalen Kommunikation mit dem Kind oder Jugendlichen hin. Ebenso stehen bei einigen Kindern und Jugendlichen am Lebensende die spirituellen Bedürfnisse im Vordergrund und die Pflegeperson muss hierbei als eine Ansprechperson für diese Bedürfnisse agieren. Pflegepersonen sind ebenso wichtige Bezugspersonen der Familienangehörigen. Die Arbeit im interdisziplinären Team muss gewährleistet sein, da die palliative Versorgung von der Diagnosestellung bis hin zum Versterben des Kindes ein fortlaufender Prozess ist. Advance Care Planning ist ein Teil dieses Prozesses und sollte so früh als möglich erfolgen. Durch das ACP können Wünsche und Bedürfnisse der Eltern und des Kindes berücksichtigt und Klarheit über die weitere Versorgung geschaffen werden. Beteiligte der Versorgung und die Familie können hierbei entlastet werden, da die Entscheidungen in einer kritischen Situation vorab abgenommen wurden. Ebenso ist eine adäquate Übermittlung von Informationen essentiell, um den Eltern negative Gefühle zu ersparen. Gesundheits- und Krankenpflegepersonen sind ein wichtiger Teil der Versorgung und dienen als Ansprechpartnerinnen/Ansprechpartner für Gespräche in verschiedensten Situationen.

5.1 Praxisempfehlung

Durch die Ergebnisse dieser Literaturübersicht können verschiedene Interventionen für die Praxis abgeleitet werden. Die Gesundheits- und Krankenpflegepersonen sollten eine Weiterbildung in Palliative Care und eine Weiterbildung im Bereich der Kinder- und Jugendlichenpflege absolvieren, da sich die palliative Versorgung zwischen dem eines Erwachsenen und dem eines Kindes wesentlich unterscheidet. Weiteres soll die Patientin/der Patient eine oder zwei Bezugspflegerpersonen haben, damit sich die Familie nicht täglich an eine neue Pflegeperson gewöhnen muss und eine Kontinuität gegeben ist. Da die spirituellen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen am Lebensende einen hohen Stellenwert einnehmen, sollten die Gesundheits- und Krankenpflegepersonen sich fortlaufend Kommunikationstrainings unterziehen. Diese sollten im interdisziplinären Team stattfinden und Angehörige der Kirche, wie Seelsorgerinnen/Seelsorger oder Pfarrer, miteinbezogen werden. Dies könnte eine positive Auswirkung in Bezug auf den Umgang und der Reaktion der Pflegepersonen mit Spiritualität haben. Darüber hinaus wäre eine Implementation des Advance Care Plannings in der Praxis ein großer Vorteil für alle Beteiligten, weshalb Gesundheitsexpertinnen/Gesundheitsexperten unbedingt an Fortbildungen und Kongressen teilnehmen, aber auch selbst Pilotprojekte durchführen sollten. Für Familien mit Migrationshintergrund und sprachlichen Unterschieden sollte immer eine Dolmetscherin/ein Dolmetscher zur Verfügung stehen beziehungsweise eine Pflegeperson oder andere Angehörige des Gesundheitspersonals die diese Sprache sprechen hinzugezogen werden.

5.2 Forschungsempfehlung

Da wenig Literatur zu dieser Thematik gegeben ist, sind weitere Studien zur Kommunikation von Gesundheits- und Krankenpflegepersonen in der pädiatrischen Palliativversorgung zu empfehlen. Quantitative Interventionsstudien könnten den Effekt der Implementation von Advance Care Planning in der pädiatrischen Palliativversorgung untersuchen, speziell auch in Österreich. Genauso wären Interventionsstudien über die Auswirkung von Dolmetscherinnen/Dolmetschern im

pädiatrischen Palliativbereich sinnvoll. Um die Gefühle und Empfindungen der Eltern während der Versorgung zu erfassen, wären weitere qualitative Studien von Vorteil. Da Kinder und Jugendliche eine vulnerable Gruppe sind, erschwert es durch ethische Gründe die Durchführung von Studien mit dieser Gruppe. Diese Literaturrecherche könnte als Basis für weitere Forschung fungieren.

6 Literaturverzeichnis

- BEERBOWER, E., WINTERS, D. & KONDRAT, D. 2018. Bio-psycho-social-spiritual needs of adolescents and young adults with life-threatening illnesses: Implications for social work practice. *Soc Work Health Care*, 57, 250-266.
- BRAGANZA, V. 2014. Speaking about Death and Dying to Parents' of Pediatric Patients who are Terminally Ill. *International Journal of Caring Sciences*, 7, 362-367.
- CRAIG, F., ABU-SAAD HUIJER, H., BENINI, F., KUTTNER, L., WOOD, C., FERRARIS, F. P. & ZERNIKOW, B. 2008. *IMPACT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa*, Georg Thieme Verlag.
- DACHVERBAND HOSPIZ ÖSTERREICH. 2016. *Fünfte internationale Konferenz zu Advance Care Planning und End of Life Care (ACPEL) in München* [Online]. Dachverband Hospiz Österreich,. Available: <https://www.hospiz.at/fuenfte-internationale-konferenz-zu-advance-care-planning-und-end-of-life-care-acpel-in-muenchen/> [Accessed 2020 17. Februar].
- DAVIES, B., CONTRO, N., LARSON, J. & WIDGER, K. 2010. Culturally-sensitive information-sharing in pediatric palliative care. *Pediatrics*, 125, e859-65.
- DURALL, A., ZURAKOWSKI, D. & WOLFE, J. 2012. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*, 129, e975-82.
- EKBERG, S., BRADFORD, N., HERBERT, A., DANBY, S. & YATES, P. 2015. Healthcare users' experiences of communicating with healthcare professionals about children who have life-limiting conditions: a qualitative systematic review protocol. *JBI Database System Rev Implement Rep*, 13, 33-42.

- EUROSTAT. 2017. *Being young in Europe today - health* [Online]. eurostat - Statistics explained. Available: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Being_young_in_Europe_today_-_health#Life_expectancy_and_mortality_rates [Accessed 1. Dezember 2019].
- FEICHTNER, A. 2014. *Lehrbuch der Palliativpflege*, Wien, Facultas.
- FERRELL, B., WITTENBERG, E., BATTISTA, V. & WALKER, G. 2016. Nurses' Experiences of Spiritual Communication with Seriously Ill Children. *J Palliat Med*, 19, 1166-1170.
- FLORES, G. 2005. The impact of medical interpreter services on the quality of health care: a systematic review. *Med Care Res Rev*, 62, 255-99.
- FRANCA, J. R., DA COSTA, S. F., LOPES, M. E., DA NOBREGA, M. M. & DE FRANCA, I. S. 2013. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Rev Lat Am Enfermagem*, 21, 780-6.
- GRIEBLER, R., WINKLER, P. & BENGOUGH, T. 2016. *Österreichischer Kinder- und Jugendgesundheitsbericht - Ergebnisbericht* [Online]. Bundesministerium für Gesundheit. Available: <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=637> [Accessed 1. Dezember 2019].
- HAUSMANN, C. 2014. *Kommunikation in der Pflege - Grundlagen für die Praxis*, Wien, Facultas Verlags- und Buchhandels AG.
- HENDERSON, A., YOUNG, J., HERBERT, A., BRADFORD, N. & PEDERSEN, L. A. 2017. Preparing Pediatric Healthcare Professionals for End-of-Life Care Discussions: An Exploratory Study. *J Palliat Med*, 20, 662-666.

- HONG, Q., PLUYE, P., FABREGUES, S., BARTLETT, G., BOARDMAN, F., CARGO, M., DAGENAIS, P., GAGNON, M.-P., GRIFFITHS, F., NICOLAU, B., O'CATHAIN, A., ROUSSEAU, M.-C. & VEDEL, I. 2018. The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), version 2018 for Information Professionals and Researchers. *Education for Information*, 34, 285-291.
- JACK, B. A., MITCHELL, T. K., O'BRIEN, M. R., SILVERIO, S. A. & KNIGHTING, K. 2018. A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning. *BMC Palliative Care*, 17, N.PAG-N.PAG.
- KÖCK, P. & OTT, H. 1994. *Wörterbuch für Erziehung und Unterricht*, Donauwörth, Verlag Ludwig Auer.
- LOTZ, J. D., JOX, R. J., BORASIO, G. D. & FUHRER, M. 2015. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med*, 29, 212-22.
- MALLOY, P., VIRANI, R., KELLY, K. & MUNÉVAR, C. 2010. Beyond bad news: communication skills of nurses in palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 12, 166-176.
- MOHER, D., LIBERATI, A., TETZLAFF, J. & ALTMAN, D. G. 2009. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*, 6, e1000097.
- OCTOBER, T. W., DIZON, Z. B., HAMILTON, M. F., MADRIGAL, V. N. & ARNOLD, R. M. 2019. Communication training for inter-specialty clinicians. *Clin Teach*, 16, 242-247.

- PELTTARI, L., PISSAREK, A. H., NEMETH, C. & ZOTTELE, P. 2018. *Hospiz- und Palliative Care in Österreich 2018 - Datenbericht der spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen sowie der Bildungsarbeit* [Online]. Dachverband Hospiz Österreich. Available: https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/11/HOSPIZ_datenerhebung_2018_11-19_WEB.pdf [Accessed 1. Dezember 2019].
- POLIT, D. F. & BECK, C. T. 2017. *Nursing Research - Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, Philadelphia, Wolters Kluwer.
- RECHTSINFORMATIONSSYSTEM DES BUNDES. 2019. *Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz - GuKG)* [Online]. Bundesministerium für Digitalisierung und Wirtschaftsstandort. Available: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011026> [Accessed 5. Dezember 2019].
- SCHULZ VON THUN, F. 1981. *Miteinander Reden 1: Störungen und Klärungen - Allgemeine Psychologie der Kommunikation* Rowohlt Taschenbuch.
- STATISTIK AUSTRIA. 2019. *Krebs bei Kindern und Jugendlichen* [Online]. Statistik Austria - Die Informationsmanager. Available: http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/krebs_bei_kindern-und_jugendlichen/index.html [Accessed 2. Dezember 2019].
- SURKAN, P. J., KREICBERGS, U., VALDIMARSDOTTIR, U., NYBERG, U., ONELOV, E., DICKMAN, P. W. & STEINECK, G. 2006. Perceptions of inadequate health care and feelings of guilt in parents after the death of a child to a malignancy: a population-based long-term follow-up. *J Palliat Med*, 9, 317-31.

- THRANE, S. & JONES, B. L. 2012. Communication with families after the death of a child: a pilot study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14, 6-12.
- UNICEF. 2018. *Kindersterblichkeit: Alle fünf Sekunden stirbt ein Kind unter 15 Jahren* [Online]. UNICEF. Available: <https://www.unicef.de/informieren/aktuelles/presse/2018/kindersterblichkeit-report-alle-fuenf-sekunden-stirbt-ein-kind/174640> [Accessed 1. Dezember 2019].
- URMERSBACH, B. 2019. *Anteil der Kinder und Jugendlichen (0- bis 17-Jährige) an der Weltbevölkerung nach Altersgruppen im Jahr 2020* [Online]. Statista. Available: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1020714/umfrage/anteil-der-kinder-und-jugendlichen-an-der-weltbevoelkerung-nach-altersgruppen/> [Accessed 1. Dezember 2019].
- WADA, R. K., WONG, L., FLOHR, A., KURAHARA, D., ARNDT, R., DEUTSCH, M. J., ING, D., RICHARDSON, K., MUNRO, A., KANESHIGE, L., MULLIS, M., HATAE, M. & ALBRIGHT, C. L. 2019. Engaging a Community Chaplaincy Resource for Interprofessional Health Care Provider Training in Facilitating Family Decision Making for Children at End-of-Life. *Hawaii J Med Public Health*, 78, 37-40.
- WHO. 2019. *WHO Definition of Palliative Care for Children* [Online]. World Health Organization. Available: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Accessed 2. Dezember 2019].
- WHO. 2020. *Our values, our DNA* [Online]. World Health Organization. Available: <https://www.who.int/about/who-we-are/our-values> [Accessed 9. Jänner 2020].
- ZERNIKOW, B. 2013. *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*, Berlin Heidelberg, Springer-Verlag.

7 Anhang

Bewertungsbögen angelehnt an Hong et al. (2018):

Studie: The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory					
Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			Die Studie enthält ein klar definiertes Ziel.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			Durch die semistrukturierten Interviews wurden genug Daten erhoben, um die Forschungsfrage zu beantworten.
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			Phänomenologie ist passend zur Beantwortung, da die Erfahrungen der Pflegepersonen erfragt wurde.
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			Semistrukturierte Interviews sind eine typische Art der Datenerhebung in der Phänomenologie. Die Interviews wurden aufgenommen und analysiert.
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			Die Daten wurden auf Basis der Humanistic Nursing Theory qualitativ analysiert.

	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			Es wurden direkte Aussagen der Pflegepersonen zu den kategorisierten Themen hinzugefügt.
	1.5 Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			Die Daten sind nachvollziehbar interpretiert geworden.
2. Quantitative randomized controlled trials	2.1. Is randomization appropriately performed?				
	2.2. Are the groups comparable at baseline?				
	2.3. Are there complete outcome data?				
	2.4. Are outcome assessors blinded to the intervention provided?				
	2.5 Did the participants adhere to the assigned intervention?				
3. Quantitative nonrandomized	3.1. Are the participants representative of the target population?				
	3.2. Are measurements appropriate regarding both the outcome and intervention (or exposure)?				
	3.3. Are there complete outcome data?				
	3.4. Are the confounders accounted for in the design and analysis?				
	3.5. During the study period, is the intervention administered (or exposure occurred) as intended?				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?				
	4.2. Is the sample representative of the target population?				
	4.3. Are the measurements appropriate?				
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?				
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?				

5. Mixed methods	5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed method design to address the research question?				
	5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?				
	5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?				
	5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?				
	5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?				

Studie: A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning					
Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			Die Studie enthält ein klar definiertes Ziel.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			Durch die semistrukturierten Interviews wurden genug Daten erhoben, um die Forschungsfrage zu beantworten.
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			Phänomenologie ist passend zur Beantwortung, da die Erfahrungen der Gesundheitsprofessionen erfragt wurde.
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			Digital aufgenommene semistrukturierte Telefoninterviews.
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			Es wurde eine thematische Analyse für die subjektiven Erfahrungen der Gesundheitsprofessionen durchgeführt.
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			Direkte Zitate der Befragten wurden zur Nachvollziehbarkeit zu jeder Kategorie hinzugefügt.
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			Die Daten sind nachvollziehbar interpretiert geworden.

Studie: Nurses' Experiences of Spiritual Communication with Seriously Ill Children					
Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			Die Studie enthält ein klar definiertes Ziel.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			Durch eine klassische Befragung wurden genug Daten erhoben, um die Forschungsfrage zu beantworten.
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			Phänomenologie ist passend zur Beantwortung, da die Erfahrungen der Pflegepersonen erfragt wurde.
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?			X	Eine Befragung ist eher eine quantitative Datenerhebungsmethode. Interviews wären auch eine passende Methode gewesen, um weitere Fragen im Gespräch zu stellen.
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			Es wurde ein iterativer Vorgang der Themenanalyse durchgeführt.
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			Beispiele und Zitate der Befragten wurden zu den Themen hinzugefügt.
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			Die Daten sind nachvollziehbar interpretiert geworden.

Studie: Beyond Bad News: Communication Skills of Nurse in Palliative Care					
Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			Die Studie enthält ein klar definiertes Ziel.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			Durch eine Befragung wurden genug Daten erhoben, um die Forschungsfrage zu beantworten.
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	X			Nicht-zufällige Gelegenheitsstichprobe
	4.2. Is the sample representative of the target population?			X	Eine nicht-zufällige Auswahl hat keine hohe Repräsentativität, jedoch enthält die Studie eine große Stichprobe zu einer bestimmten Berufsgruppe. Für diese ist sie repräsentativ.
	4.3. Are the measurements appropriate?	X			Der Fragebogen wurde in der Studie erklärt und vorgeprüft, um die Validität zu gewährleisten.
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?			X	Es ist keine genaue Information über die Rücklaufquote bekannt.
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?			X	Es ist keine Information über die statistische Auswertung gegeben.

Studie: Communication With Families after the Death of a Child: A Pilot Study					
Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			Die Studie enthält ein klar definiertes Ziel.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			Durch eine Befragung wurden genug Daten erhoben, um die Forschungsfrage zu beantworten.
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	X			Nicht-zufällige Gelegenheitsstichprobe
	4.2. Is the sample representative of the target population?			X	Eine nicht-zufällige Auswahl hat keine hohe Repräsentativität. Die Studie enthält eine kleine Stichprobe, die Daten sind nicht generalisierbar, jedoch für die Berufsgruppe repräsentativ.
	4.3. Are the measurements appropriate?			X	Es handelt sich um eine Pilotstudie.
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?			X	60% Rücklaufquote
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?			X	Es ist keine Information über die statistische Analyse gegeben, sondern nur Prozentangaben.

Studie: Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study					
Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			Die Studie enthält ein klar definiertes Ziel.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			Durch semistrukturierte Interviews wurden genug Daten erhoben, um die Forschungsfrage zu beantworten.
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?			X	Phänomenologie wäre statt dem deskriptiven Design auch passend gewesen.
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			Es wurden semistrukturierte Interviews durchgeführt, aufgenommen und niedergeschrieben.
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			Es wurde eine qualitative Inhaltsanalyse durchgeführt und die Software MAXQDA-10 benutzt.
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			Es wurden direkte Zitate der Befragten als Beispiele hinzugefügt, um die Transparenz & Reliabilität zu erhöhen-
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			Die Daten sind nachvollziehbar interpretiert geworden.

Studie: Preparing Pediatric Healthcare Professionals for End-of-Life Discussions: An Exploratory Study					
Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			Die Studie enthält ein klar definiertes Ziel.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			Durch Gruppeninterview wurden genug Daten erhoben, um die Forschungsfrage zu beantworten.
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			Deskriptives Design mit Gruppeninterview passend ausgewählt.
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			Ein Gruppeninterview wurde durchgeführt und währenddessen konnten die Befragten mit dem Mobiltelefon Kommentare digital hinzufügen.
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			Es wurde eine deskriptive Inhaltsanalyse durchgeführt.
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			Es wurden direkte Kommentare zu den Themen hinzugefügt.
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			Die Daten sind nachvollziehbar interpretiert worden.

Studie: Culturally-Sensitive Information-Sharing in Pediatric Palliative Care					
Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			Die Studie enthält ein klar definiertes Ziel.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			Durch semistrukturierte Interviews wurden genug Daten erhoben, um die Forschungsfrage zu beantworten.
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			Grounded Theory ist passend, da eine Theorie aufgrund der Ergebnisse entwickelt wurde.
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			Es wurden semistrukturierte Interviews durchgeführt, aufgenommen, transkribiert und übersetzt.
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			Eine komparative Analyse wurde benutzt, um die Daten in Ergebnisse abzuleiten.
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			Es wurden direkte Zitate zum besseren Verständnis zu den Kategorien hinzugefügt.
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			Die Daten sind nachvollziehbar interpretiert worden.

Studie: Barriers to Conducting Advance Care Discussions for Children With Life-Threatening Conditions					
Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			Die Studie enthält ein klar definiertes Ziel.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			Durch die Befragung wurden genug Daten erhoben, um die Forschungsfrage zu beantworten.
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	X			Nicht-zufällige Gelegenheitsstichprobe
	4.2. Is the sample representative of the target population?		X		Eine nicht-zufällige Auswahl hat keine hohe Repräsentativität, weiteres sind keine Ein- und Ausschlusskriterien in der Studie angegeben.
	4.3. Are the measurements appropriate?	X			Das Messinstrument wurde ausführlich in der Studie beschrieben und vorher getestet, um die Reliabilität und Validität zu garantieren.
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?		X		54% Rücklaufquote
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	X			SPSS version 18.0 Analyse