

Bachelorarbeit

Pflegeinterventionen für Eltern, die ihre Kinder zu Hause palliativ versorgen – ein Literaturreview

eingereicht von

Angelika Müller

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Nursing Science

(BScN)

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von

Schüttengruber Gerhilde, BSc MSc

Graz, 26.03.2020

Eidesstattliche Erklärung

„Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig 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 26.03.2020

Angelika Müller, eh“

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung.....	1
1.1 Hintergrund.....	1
1.2 Relevanz des Themas für die Pflege	4
1.3 Definitionen	5
1.4 Forschungsziel und Forschungsfrage.....	7
2 Methodik	9
2.1 Literaturrecherche	9
2.2 Ein- und Ausschlusskriterien	10
2.3 Auswahl der Studien	10
2.4 Kritische Bewertung.....	10
3 Ergebnisse.....	13
3.1 Charakteristika der Studien.....	13
3.2 Belastungen der Eltern.....	19
3.3 Bewältigungsstrategien für Eltern.....	21
4 Diskussion	26
5 Schlussfolgerung	30
5.1 Empfehlung für die Praxis	30
5.2 Empfehlung für die Forschung	31
5.3 Stärken und Limitationen.....	31
6 Literaturverzeichnis	33
7 Anhang.....	36
7.1 Abbildungsverzeichnis.....	36
7.2 Tabellenverzeichnis.....	36

Zusammenfassung

Hintergrund: Kinder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung, die eine palliative Betreuung brauchen, werden häufig zuhause von ihren Eltern versorgt. Dabei brauchen nicht nur die Kinder eine spezielle Pflege, sondern auch Eltern brauchen eine individuelle Unterstützung. Durch den hohen Zeitaufwand der Pflege ihres Kindes haben Eltern weniger Zeit für sich selbst und soziale Kontakte nachzugehen. Das kann zur sozialen Isolation führen. Pflegekräfte sind daher gefragt, um dem entgegenzuwirken.

Ziel: Das Ziel dieser Arbeit ist, herauszufinden, welche Pflegeinterventionen es für Eltern gibt, die ihr Kind zuhause palliativ versorgen.

Methode: Für dieses Review wurde eine Literatursuche in den Datenbanken PubMed und CINAHL von Oktober bis November 2019 durchgeführt. Insgesamt wurden sieben Studien, unter Berücksichtigung der Einschlusskriterien, in die Arbeit inkludiert und anhand des Bewertungsbogen von Hong et al. (2018) kritisch bewertet.

Ergebnisse: Zu den Pflegeinterventionen zählen das Führen von ausführlichen Gesprächen mit den Eltern und ihren Kindern, das Anbieten von Entlastungen und das Erinnern daran, dass Eltern sich auch Auszeiten und Pausen nehmen sollen. Die Familien befinden sich in einer außergewöhnlichen Situation, die viele Probleme und Belastungen mit sich bringt. Bewältigungsstrategien sind deshalb für Eltern besonders wichtig, damit sie mit ihrer Lage gut umgehen können.

Schlussfolgerung: Eltern sollen lernen, ihre Situation zu bewältigen und auch ihr Leben zu leben und nicht nur für ihr Kind da zu sein. Die Pflege kann sie dabei individuell unterstützen.

Schlüsselwörter: Palliativversorgung, Pädiatrie, Eltern, Pflegeinterventionen

Abstract

Background: Children with a life-limiting disease that need palliative care are often cared for at home and by their parents. Not only the children need special care, but also the parents need individual support. Due to the high amount of time required to care for their child, parents have less time for themselves and for social contacts. This can lead to social isolation. Nursing staff is therefore called upon to counteract this.

Aim: The aim of this work is to find out which care interventions are available for parents who provide palliative care for their child at home.

Methods: For this review, a literature search in the databases PubMed and CINAHL was conducted from October to November 2019. A total of seven studies was included in the work, under the consideration of certain inclusion criteria. The studies were critically evaluated by using the evaluation form by Hong et al. (2018).

Results: Nursing interventions include detailed conversations with parents and their children, offering relief and reminding parents of take breaks and time out. The families find themselves in an extraordinary situation that comes with many problems and burdens. Coping strategies are therefore particularly important for parents, so that they can cope well with their situation.

Conclusion: Parents should learn to cope with their situation, be able to live their lives and not just exist solely to care for their child. The nursing staff can support them individually.

Keywords: palliative care, pediatrics, parents, nursing intervention

1 Einleitung

1.1 Hintergrund

Im Jahr 2018 wurden in Österreich 438 Kinder und Jugendliche vom mobilen pädiatrischen Kinder-Palliativteam versorgt. Genauso werden Familienmitglieder von dieser Einrichtung betreut. Laut Pelttari, vom Dachverband Hospiz Österreich sind 615 Eltern und 224 Geschwister der Betroffenen in Betreuung. In der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung können alle Angehörige und nahestehende Personen von sterbenskranken Kindern diese Betreuung in Anspruch nehmen. Seit Ende 2018 gibt es in Österreich insgesamt 29 Einrichtungen, die auf pädiatrische Hospiz- und Palliativbetreuung spezialisiert sind. Davon sind 14 mobile Einrichtungen.

Im Jahr 2013 wurde ein abgestuftes pädiatrisches Konzept für Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich veröffentlicht. Die folgende Abbildung zeigt die Grundversorgung und die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung (Abbildung 1). Die palliative Grundversorgung ist durch verschiedene Einrichtungen und Dienstleister gewährleistet. Die spezialisierte Versorgung setzt sich aus dem mobilen und dem stationären Angebot zusammen (Pelttari et al., 2019).

Grundversorgung	Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung		Entlastung	
	Einrichtung / Dienstleister	Mobile Angebote		Stationäre Angebote
Kinderkliniken, (Kinder-)Krankenhäuser Betreuungseinrichtungen Niedergelassene (Fach-)Ärzeschaft mobile (Kinder-)Krankenpflege TherapeutInnen	Kinder-Hospizteams	Mobile Kinder-Palliativteams	Pädiatrische Palliativbetten Stationäre Kinder-Hospize	Mobile, (teil-)stationäre Angebote Tagesbetreuung Entlastungspflege Kurz-, Langzeitpflege Erholung Trauerbegleitung ...

Abbildung 1: Abgestufte pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung

Das Kinder–Hospizteam ist in verschiedenen Bereichen der Versorgung tätig, wie zum Beispiel zu Hause, im Krankenhaus, in Betreuungseinrichtungen oder in Schulen oder Kindergärten. Das mobile Kinder-Palliativteam besteht aus einem multiprofessionellen Team, die sich im Speziellen auf die Betreuung zu Hause oder in Betreuungseinrichtungen konzentriert. Eine der Hauptaufgaben ist die Unterstützung beim Übergang von der Betreuung im Krankenhaus auf die häusliche Betreuung. Im stationären Kinder-Hospiz können die Betroffenen und die Familien beziehungsweise nahen Angehörigen für einen gewissen Zeitraum aufgenommen werden. Dieser Aufenthalt soll der Entlastung der Familie dienen und sie bekommen eine professionelle Unterstützung. Mit pädiatrischen Palliativbetten sind Betten auf einer Station für Kinder und Jugendliche gemeint. Im Speziellen ist ein multiprofessionelles Team vor Ort, die sich um die Palliativbehandlung kümmert (Pelttari et al., 2019).

Derzeit gibt es noch keine ausreichende flächendeckende Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche in Österreich. Das sollte auf dem schnellsten Weg verbessert werden, da es wichtig ist, die Palliativbetreuung für jede und jeden erreichbar, zugänglich und leistbar zu machen. Es ist in jedem Bundesland ein mobiles Kinder - Palliativteam oder Kinder – Hospizteam erreichbar (DVHÖ, 2019).

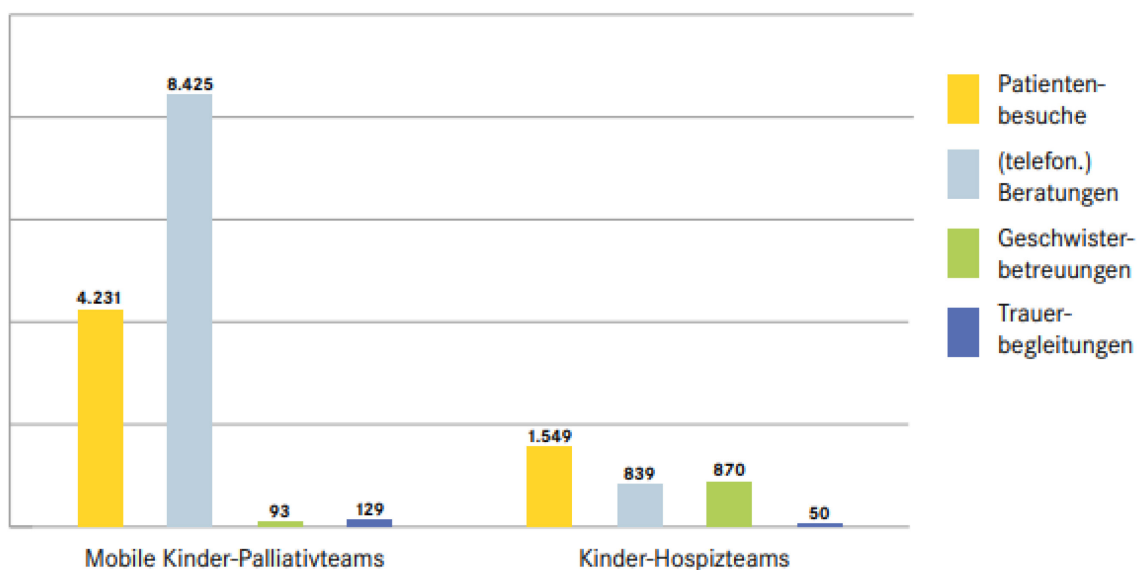


Abbildung 2: Tätigkeit Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams 2018

Die Abbildung 2 zeigt die verschiedenen Tätigkeiten des mobilen Kinder-Palliativteams und des Kinder-Hospizteams. Beide Teams bieten den Familien in ihrem Zuhause Unterstützung an. Bei den mobilen Kinder-Palliativteams stehen telefonische und persönliche Beratungen im Vordergrund. 2018 waren es über 8.000 Beratungsgespräche. Die häufigste Betreuungsform des Kinder-Hospizteams ist der Besuch der Patientinnen und Patienten, deren Häufigkeit allerdings weitaus geringer ist als die des mobilen Teams. Aber die Betreuung der Geschwister nimmt dafür einen größeren Stellenwert ein (Pelttari et al., 2019).

Vorstellung MoKidi Steiermark

Es gibt eine Kooperation zwischen dem mobilen Kinderkrankenpflagedienst des Hilfswerks Steiermark und der mobilen Kinderkrankenpflege (MoKi Steiermark). Das Hilfswerk bietet auch eine allgemeine Unterstützung für Kinder ohne lebenslimitierende Erkrankung, wie zum Beispiel Tagesmutter oder Tagesvater, Kindergrippe oder Kindergruppen (Land Steiermark, 2020). Die MoKi Steiermark bietet eine Betreuung speziell für Kinder mit lebenseinschränkenden Erkrankungen im häuslichen Umfeld an. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind diplomierte Kinderkrankenpflegepersonen und Fachsozialbetreuungspersonen. Einige haben auch eine Zusatzausbildung in der pädiatrischen Palliative Care absolviert. Ein interdisziplinäres Team steht den Eltern als Unterstützung zur Seite. Dieses Team besteht unter anderem aus den Disziplinen Pflege, Medizin, Psychologie, Logopädie und Physiotherapie. Es wird versucht, eine ganzheitliche Betreuung zu gewährleisten.

Für die mobile Kinderkrankenpflege steht die Versorgung des Kindes im Vordergrund. Aber auch die Familie wird dadurch mit unterstützt und betreut, beispielsweise durch die sozialmedizinische Elternberatung, in der sie Eltern helfen, ihr Kind sicher und soweit es möglich ist allein zu versorgen. Dieser Dienst bietet den Familien eine Entlastung im Alltag, damit sie Zeit für sich und die Geschwisterkindern finden (MoKi, 2017).

Vorstellung Sterntalerhof

Der Sterntalerhof wurde 1999 gegründet und war ursprünglich ein unabhängiger, gemeinnütziger Verein. Auch heute wird er nur durch private Unterstützung finanziert. Er bietet Platz für Familien mit einem schwerkranken, chronischen und sterbenskranken Kind.

Er besteht aus einer stationären, mobilen und einer ambulanten Betreuung. So kann ein ganzheitlicher Ansatz verfolgt werden. Im stationären Bereich stehen drei Wohneinheiten für Familien zur Verfügung, die ein bis drei Wochen, in Ausnahmefällen auch länger, genutzt werden können. So können die Familien wieder zu Ruhe kommen und neue Kraft tanken. Es wird auf alle Bedürfnisse der kranken Kinder, Eltern und Geschwister eingegangen. Es werden zum Beispiel Heilpädagogik, tiergestützte Interventionen und Kunst- und Musiktherapie angeboten. Die mobile Versorgung ist eine Ergänzung zum stationären Bereich. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kommen zu den Familien nach Hause und betreuen sie je nach Bedarf. In der ambulanten Begleitung können die Kinder einmal pro Woche zum Sterntalerhof für eine Einheit kommen oder auch die ganze Familie zu einem Gruppensetting (Graschopf & Jankovits, 2014).

1.2 Relevanz des Themas für die Pflege

Familien, die ein Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung zuhause versorgen, haben enorme Herausforderungen zu bewältigen. Für die Eltern des betroffenen Kindes kommen mit der Diagnose viele zusätzliche Hürden auf sie zu. Es entstehen viele verschiedene Belastungen, die es zu bewältigen gibt. Ein Elternteil muss häufig den Beruf kündigen, damit sie ihr Kind zu Hause betreuen können. Mit dem Verlust des Jobs sind die Elternteile weniger im Austausch mit anderen Menschen. Eine Folge davon kann soziale Isolation sein. Von anderen abgegrenzt zu sein, wird als sehr große Schwierigkeit empfunden. Ein sterbenskrankes Kind benötigt einen vermehrten Zeitaufwand und bringt im Alltag viele Einschränkungen mit sich. Dadurch bleibt weniger Zeit für das gesellschaftliche Leben. Die Eltern sind auch häufig übermüdet und angespannt. In dieser Situation kann es auch passieren, dass das soziale Umfeld wenig Verständnis dafür aufbringt beziehungsweise zeigt (Kofahl & Lüdecke, 2014b).

Die eigenen Bedürfnisse des jeweiligen Elternteils werden oft vollständig zurückgestellt. Darunter kann die Beziehung leiden. Die großen Hürden, mit denen die Angehörigen auf einmal konfrontiert werden, sind nicht einfach als Paar oder Familie zu meistern. Die Eltern fühlen sich häufig überfordert, denn sie wollen ihr Kind vor Schmerz und Leid beschützen. Das ist aber in so einer Situation schwierig. Hinzu kommt, dass die Eltern nur schwer verarbeiten können, dass sie nur eine begrenzte Zeit mit ihrem Kind verbringen können und der bevorstehende Tod unvermeidlich ist (Graschopf & Jankovits, 2014).

Es ist äußerst wichtig, dass Eltern Ruhepausen während der Betreuung ihres Kindes einlegen und sich auch Zeit für sich selbst nehmen. Denn der hohe Stresslevel kann auf Dauer zu gefährlichen gesundheitlichen Problemen führen (Macdonald & Gallery, 2008). Für die Pflege ist es wichtig, die Anzeichen einer Überlastung oder eines zu hohen Stresslevels zu erkennen und die Unterstützung individuell auf die Bedürfnisse des jeweiligen Familienmitgliedes anzupassen (dos Santos Alves et al., 2013).

In der Literatur gibt es bereits einige Studien, die den Stresslevel und die Belastungen der Eltern untersucht haben. Es gibt aber wenig Literatur über die Schwierigkeiten der Angehörigen, ein palliativ versorgtes Kind zu betreuen. Darüber hinaus gibt es auch kaum Studien, die sich auf den österreichischen Raum beziehen oder eine explizite Zusammenfassung bieten, welche Interventionen es von Seiten der Pflege für Eltern geben könnte, um sie mit ihren Problemen ganzheitlich zu unterstützen.

1.3 Definitionen

Palliative Care

Die World Health Organisation (WHO) definiert „palliative care“ wie folgt:

„Palliativmedizin/ Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige

Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (WHO, 2002)

Das Wort „palliativ“ kommt vom lateinischen Wort „pallium“, das „der Mantel“ bedeutet, beziehungsweise von dem Wort „palliare“ das „mit dem Mantel bedecken oder umhüllen“ bedeutet (Cuno, 2008-2019).

Pädiatrische Palliativpflege

Die pädiatrische Palliativpflege richtet sich an Kindern und Jugendlichen, die ihre Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung vor dem 18. Lebensjahr gestellt bekommen (Graschopf & Jankovits, 2014).

Die WHO definiert pädiatrische Palliativpflege als Prävention und Linderung des Leidens einer lebensbedrohlichen Krankheit von Kindern. Die Versorgung ist auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene gewährleistet. Die Palliativpflege ist kein Ersatz für die Behandlung, sondern eine Begleitung der Betroffenen und deren Angehörige im Verlauf der Erkrankung des Kindes. Dazu zählt zum Beispiel:

- Lebensqualität erhöhen
- Prävention, Früherkennung und Behandlung von schwerwiegenden, komplexen lebensbedrohlichen Problemen
- Begleitung der Angehörigen nach dem Tod
- Den Tod nicht beschleunigen, aber den Patientinnen und Patienten ein angemessenes Maß an Komfort bieten
- Die Patientinnen und Patienten zuhause mit einem guten Versorgungskonzept betreuen

Palliativpflege wird von allen Angehörigen der Gesundheitsberufe, wie Primärversorgerinnen und Primärversorgern, Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmediziner, Spezialistinnen und Spezialisten, Fachleuten der unterschiedlichen Professionen und Personen mit palliativer Zusatzausbildung, durchgeführt. Die Planung und Durchführung der Palliativpflege wird immer

individuell auf das Leiden der Palliativpatientin und des Palliativpatienten und die Bedürfnisse der Familien abgestimmt (WHO, 2018).

Lebenslimitierende Erkrankungen

Eine lebenslimitierende Erkrankung führt fast immer zu einem frühzeitigen Tod. Jedoch kommt es auf die Art der Erkrankung an, denn Kinder mit einer onkologischen Therapie können genauso bis ins Erwachsenenalter leben.

Lebenslimitierende Erkrankungen können in 4 Gruppen eingeteilt werden:

1. Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die es einen kurativen Ansatz gibt, dieser jedoch versagen kann. Ein palliativer Ansatz wird parallel dazu verfolgt.
2. Der vorzeitige Tod ist unvermeidlich. Eine langandauernde Therapie ist notwendig, um das Leben zu verlängern, dabei wird geachtet, dass das Kind die normalen Tätigkeiten im Alltag nachgehen kann.
3. Fortgeschrittene Krankheiten, die nur mehr einen palliativen Ansatz verfolgen. Die Betreuung kann viele Jahre lang anhalten, wie beispielsweise bei Muskeldystrophie.
4. Irreversible Erkrankungen, die sich binnen kürzester Zeit verschlechtern können. Diese Erkrankungen benötigen eine komplexe medizinische Versorgung, zum Beispiel bei schwere Zerebralparese oder Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma. (Craig et al., 2007)

1.4 Forschungsziel und Forschungsfrage

Es werden viele Kinder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung zuhause von ihrer Familie betreut. Die Familien brauchen genauso Unterstützung, damit sie den Alltag bewältigen können. Es drohen soziale Isolation und familiäre Probleme durch Stress (Kofahl & Lüdecke, 2014b). Diese Thematik ist noch wenig erforscht und in Österreich gibt es dazu keine durchgeführten Studien.

Daraus ergibt sich das Ziel und die Fragestellung meiner Arbeit. Ziel dieser Arbeit ist es, herauszufinden, welche Pflegeinterventionen es für Eltern gibt, die ihr Kind zuhause palliativ versorgen.

Daraus lässt sich die Forschungsfrage ableiten:

Welche Pflegeinterventionen gibt es für Eltern, die ihr Kind zuhause palliativ versorgen?

2 Methodik

Für die Beantwortung der Forschungsfrage wurde ein Literaturreview durchgeführt. Ein Literaturreview wird verwendet, um vorhandenes Wissen zu einem spezifischen Thema zu sammeln, zusammenzufassen und zu bewerten (Polit & Beck, 2017).

2.1 Literaturrecherche

Die Literaturrecherche hat von Oktober bis November 2019 in den Datenbanken PubMed (Public Medical Literature Online) und CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) stattgefunden. Zusätzlich wurde die Literaturrecherche um eine Handsuche in Google Scholar ergänzt sowie die Referenzlisten anderer Literatur herangezogen.

Die Suche wurde mit den englischen Keywords „palliative care“, „pediatric“, „parental“ und „nursing intervention“ und zahlreichen Synonymen durchgeführt. Diese wurden mit den booleschen Operatoren „AND“ und „OR“ verknüpft (Tabelle 1). Das Setting wurde bei der Recherche nicht berücksichtigt, weil sich zu wenig Treffer ergaben. Es wurden keine weiteren oder spezifischen Treffer mittels MeSH – Terms oder Subject Headings gefunden. Als Filter wurde die Sprache Deutsch und Englisch gesetzt. Es wurde kein Zeitraum der Publikation gewählt, da relevante Treffer sonst ausgeschlossen wären.

Tabelle 1: Suchstrategie

PubMed	(((((((((("palliative care"[Title/Abstract]) OR "end of life care"[Title/Abstract]) OR "hospice care"[Title/Abstract]) OR "terminal care"[Title/Abstract]) OR dying[Title/Abstract]) OR death[Title/Abstract])) AND ((((((pediatric*) OR peadiatric*) OR neonatal) OR child) OR children) OR childhood)) AND (((((((parental) OR parent) OR parents) OR parenting) OR family) OR mother) OR father)) AND (((("nursing intervention") OR "nursing care") OR "nursing support") OR "nursing treatment"))
--------	--

CHNAHL	AB "palliative care" OR AB "end of life care" OR AB "hospice care" OR AB "terminal care" OR AB dying OR AB death AND pediatric* OR peadiatric* OR neonatal OR child OR children OR childhood AND parental OR parent OR parents OR parenting OR family OR mother OR father AND "nursing intervention" OR "nursing care" OR "nursing support" OR "nursing treatment"
--------	--

2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Eingeschlossen wurden alle Studien, die den Fokus auf Eltern, mit Palliativ versorgten Kindern legten. Wenn das Hauptaugenmerk jedoch auf Großeltern oder Geschwister gelegt wurde, war dies kein Ausschlusskriterium. Ebenso wurden nur Studien mit Kindern, die zuhause versorgt werden, eingeschlossen. Personen über dem 18. Lebensjahr und ungeborene Kinder wurden ausgeschlossen. Studien, in denen es um krebserkrankte Kinder und nicht um palliativ versorgte Kinder ging, wurden aufgrund mangelnder Literatur nicht exkludiert.

2.3 Auswahl der Studien

Aus der Literatursuche von PubMed und CINAHL ergaben sich 202 Treffer. Zusätzlich wurde eine Handsuche durchgeführt, aus der 3 Treffer hervorgingen. Nach dem Titelscreening wurden die ausgewählten Studien in das Literaturverarbeitungsprogramm EndNote X9 eingefügt. Danach wurden die Duplikate entfernt. Anschließend erfolgte das Abstract Screening, bei dem 37 Studien wegfelen, da sie für die Beantwortung der Forschungsfrage nicht geeignet waren. Als letzten Schritt wurden die Volltexte gelesen und anhand des Bewertungsbogen von Hong et al. (2018) bewertet. Insgesamt wurden sieben Studien in die Arbeit eingeschlossen (Abbildung 1).

2.4 Kritische Bewertung

Zur Einschätzung der Qualität der Studien wurde der MIXED METHODS APPRAISAL TOOL (MMAT) von Hong et al. (2018) verwendet. Dieser Bewertungsbogen ist speziell für die kritische Bewertung von quantitativen,

qualitativen und Mixed Method Studien entworfen worden. Dazu gibt es fünf Kategorien mit je fünf Fragen, die mit ja, nein und nicht herauslesbar, beantwortet werden. Zu jeder Antwort muss ein Kommentar abgegeben und die Entscheidung begründet werden.

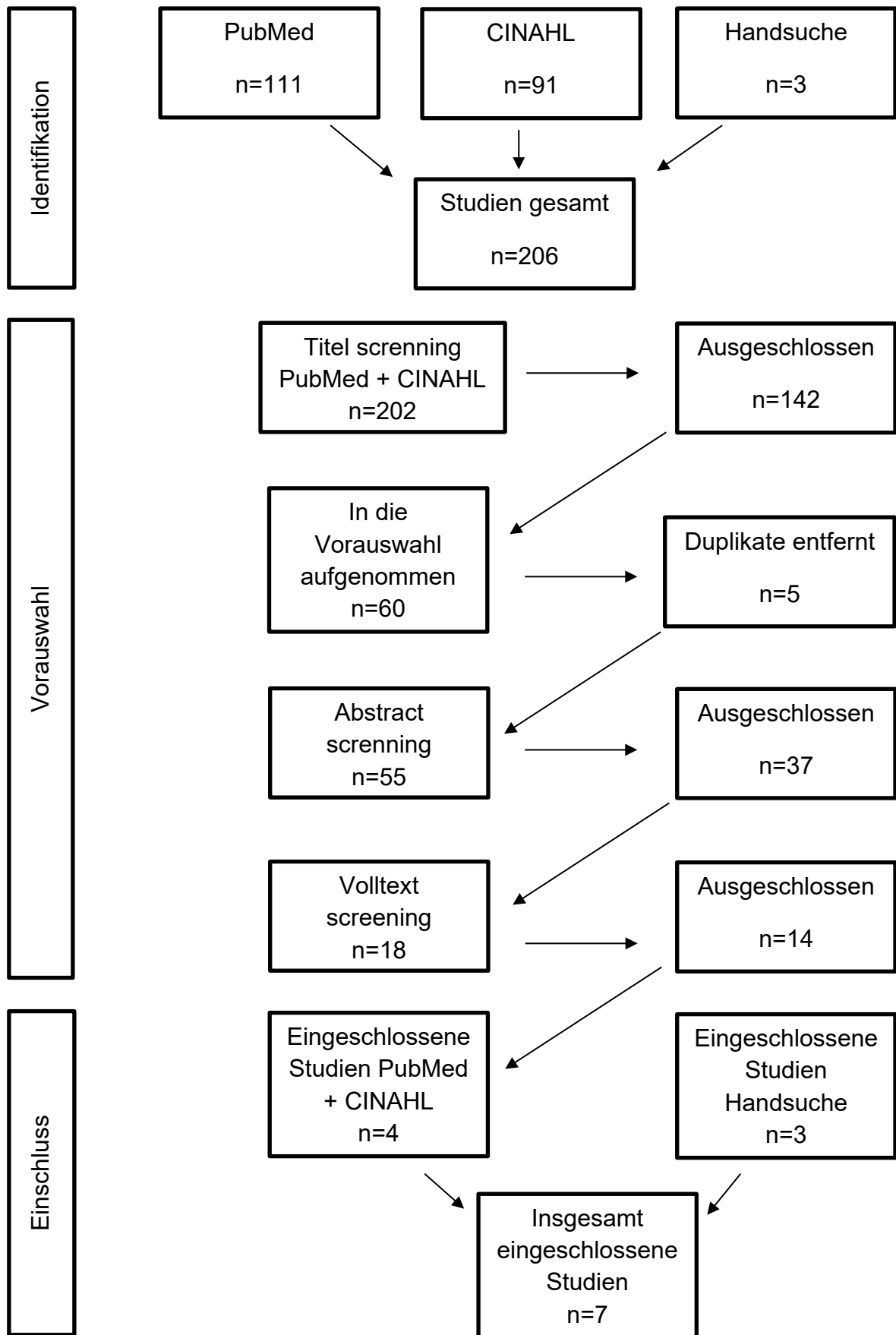


Abbildung 3: Flowchart (adaptiert nach (Moher et al., 2009))

3 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die zentralen Ergebnisse der Literaturrecherche aufgezeigt, wobei die Forschungsfrage „Welche Pflegeinterventionen gibt es für Eltern, die ihr Kind zuhause palliativ versorgen?“ im Fokus steht.

3.1 Charakteristika der Studien

Es wurden sechs Studien in die Arbeit inkludiert, aus 5 verschiedenen Ländern. In vier der Studien wurden Interviews mit den Teilnehmern durchgeführt, um Daten zu erheben. Eine Studie war ein Literatur Review und in einer Studie wurde nicht erwähnt, wie die Daten erhoben wurden. In allen Studien war der Fokus auf Eltern gerichtet. Eine Studie inkludierte auch die Geschwister, der sterbenskranken Kinder.

Die Übersicht der Charakteristika der einzelnen Studien ist in der Tabelle 2 ersichtlich.

Tabelle 2: Charakteristika der ausgewählten Studien

Autoren, Jahr & Land	Forschungsziel	Studiendesign	Stichprobe & Setting	Methodik	Hauptergebnisse
Verberne L. M. et al. 2019 Niederlande	Erfahrungen von Eltern aufzuzeigen, die sich um ein Kind mit einer bösartigen oder nicht bösartigen lebenslimitierenden oder lebensbeschränkenden Krankheit kümmern und die wichtigsten Bewältigungsstrategien zu identifizieren	Interpretatives, qualitatives Design	24 Mütter und 18 Väter von 9 Kindern mit einer malignen Erkrankung und 15 Kinder mit einer nicht-malignen Erkrankung Setting: zu Hause	Semi-strukturierte, in-depth Interviews wurden durchgeführt, die Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und codiert.	6 Erfahrungen der Eltern: tägliche Angst ihr Kind zu verlieren, Konfrontation mit Verlust und damit verbundener Trauer, Mehrdeutigkeit gegenüber der Unsicherheit, Erhaltung einer bedeutsamen Eltern-Kind-Beziehung, Spannungen in Bezug auf end-of-life Entscheidungen, Engagement mit Fachleuten 4 Bewältigungsstrategien: Emotionen unterdrücken, Unterstützung suchen, Kontrolle übernehmen,

					anpassen und akzeptieren
dos Santos Alves D. F. et al. 2013 Brasilien	Das Stresslevel der Eltern mit einem krebskranken Kind herauszufinden und den Zusammenhang zu soziodemografischen Daten und dem Angstlevel zu identifizieren.	Deskriptive, Querschnittsstudie	101 Eltern/ Beziehungsberechtigte von 101 Kindern mit malignen Erkrankungen Kein Setting	Interviews wurden durchgeführt, in denen zwei Instrumente zur Messung der Angst der Eltern verwendet wurden. Um die Beziehung zwischen den Instrumenten und den Soziodemographischen Daten herzustellen, wurde der Spearman Korrelationskoeffizient verwendet.	Der größte Stresslevel war zu sehen bei: jungen Eltern, Eltern, die junge Kinder hatten, Eltern, die die Diagnose erst kürzlich übermittelt bekommen haben
Bally J. M. G. et al. 2018 Canada	Qualitative Studien, die Eltern betreffen, die Kinder mit einer lebenslimitierenden oder lebensbeschränkenden Krankheit betreuen, zu finden und die Ergebnisse zusammenfassen, um die ganzheitliche,	Literatur Review	23 Studien wurden inkludiert, mit insgesamt 412 Teilnehmer Kein Setting	Es wurde in verschiedenen Datenbanken über Ovid gesucht und zusätzlich eine Handsuche durchgeführt.	3 Hauptprozesse für Eltern und wie sie daraus Kraft geschöpft haben: 1. Verwüstung des Lebens mit Unsicherheiten – Anerkennung der zerstörten Welt und Versöhnung mit der Unsicherheit

	pädiatrische Familienpflege weiterzuentwickeln.				2. Auftauchen von Hoffnung – Prioritäten ändern und Rettung familiärer Beziehungen 3. sich vorwärtsbewegen – finden von Normalität und Anbringen von neuen Bedeutungen
Darlington A. E. et al. 2018 England	Einen theoretischen Rahmen für die Bewältigung der Eltern zu erstellen, die ein Kind mit einer lebensbeschränkenden Krankheit haben.	Framework	Nicht erwähnt	Nicht erwähnt	Haupttypen der Bewältigungsstrategien: problemorientierte, emotionale, vermeidungsorientierte, Bewältigung und Ablenkung. Eine Kombination aus verschiedenen Bewältigungsstrategien ist von Vorteil und soll immer auf die Familie und auf sich selbst abgestimmt sein.
Vickers J. L. et al. 2000	Perspektiven und Erfahrungen von Eltern, die ein sterbendes Kind zu Hause betreuen	Qualitativ, explorativ, deskriptiv	10 Familien Setting: zuhause	In-depth, nicht standardisierte, fokussierte Interviews wurden durchgeführt, die mittels Tonbandes	Die Wahl und Kontrolle der Eltern ist wichtig für Bewältigungsstrategien Die Eltern sehen das Zuhause als Ort der

England				aufgenommen wurden und nach jedem Interview wurden Notizen gemacht,	Normalität und Privatsphäre an
Brosig C. L. et al. 2007 USA	Herauszufinden wie Eltern mit einem verstorbenen Kind, mit Trauer umgehen, welche Dinge den Eltern während der Betreuung in der End-of-life care ihres Kindes wichtig waren, was ihnen geholfen hat, mit der Trauer zurecht zu kommen und welche Empfehlungen sie für die Verbesserung der Versorgung von Säuglingen haben	Beobachtungsstudie	19 Familien, in denen der Säugling verstorben ist. Kein Setting	Semi-strukturierte Interviews durch einen Neonatologen, diese Interviews wurden aufgezeichnet und transkribiert, 3 Forscher teilten die Ergebnisse in Kategorien ein	Den Eltern war Ehrlichkeit, eigene Entscheidungen treffen, elterliche Fürsorge, Umgebung des Kindes, Vertrauen in die Pflege, Ärzte, die da sind, und die Unterstützung von anderen Mitarbeitern des Krankenhauses sehr wichtig. Bewältigungsstrategien für Eltern: Familiäre Unterstützung, Erinnerungen an das verstorbene Kind aufrechterhalten, Spiritualität/Glaube, Altruismus, aufs Leben fokussieren, Bestätigung der Entscheidung,

					Trauerbewältigungsgruppen
Groh, G. et al.	Das Ziel dieser Studie ist herauszufinden, ob die Einbeziehung von einer pädiatrischen Palliativversorgung zuhause wirksam ist und die Bedürfnisse der Familien entsprechen, sowie die Lebensqualität der Kinder und ihrer Familie zu verbessern	Prospektiv, nicht randomisiert	40 Familien Setting: zu Hause	Ein Fragebogen wurde zu Beginn der häuslichen Betreuung von den Hauptbetreuungsperson des Kindes ausgefüllt. Innerhalb der nächsten sechs Monaten wurde von ihnen ein zweiter Fragebogen ausgefüllt.	Die Lebensqualität der Familien wurde durch die Einbeziehung der pädiatrischen palliativ Hauskrankenpflege signifikant verbessert.

3.2 Belastungen der Eltern

In allen Studien wurden die verschiedenen Belastungen der Eltern beschrieben. Ein sterbenskrankes Kind zuhause zu versorgen, stellt die Eltern vor große Probleme. In den jeweiligen Studien werden diese Probleme unterschiedlich dargestellt.

In der Studie von Verberne et al. (2019) werden die Erfahrungen der Eltern mit einem Kind mit einer lebenslimitierenden oder lebensbeschränkenden Krankheit in sechs Kategorien unterteilt. Eine davon ist die tägliche Angst, das Kind zu verlieren. Die Eltern beschreiben das als quälende Situation. Denn jede Veränderung der Krankheit oder plötzlich auftretende Verschlechterung kann ihnen das Kind nehmen. Aus diesem Grund werden die Eltern empfindsam auf alle Signale, die das Kind betreffen. Sie wollen ihrem Kind die bestmögliche Behandlung und Unterstützung bieten und möchten sich selbst um ihr Kind kümmern. Die Studie von Bally et al. (2018) beschreibt diese Erfahrung ähnlich. Es wird als Höhen, wenn sich auf das Überleben des Kindes und das der Eltern konzentriert wird, und Tiefen, wenn die Angst das Kind zu verlieren droht, beschrieben.

Dies bringt enormen Stress für die Eltern mit. Eine Studie zeigt, dass eine der größten Ängste der Eltern ist, dass ihr Kind sterben könnte beziehungsweise wird. Das Alter und die Diagnose des Kindes spielen eine große Rolle für den Stressfaktor der Eltern. Auch wie alt die Eltern sind, ist von Bedeutung. Je jünger die Elternteile sind, desto mehr Angstsymptome haben sie. Wenn das sterbenskranke Kind jung ist, fühlen sich die Eltern häufiger Stresssituationen ausgesetzt. Die Zeit, wie lange die Diagnosestellung zurück liegt, ist für den Stresslevel der Eltern von Bedeutung. Je weniger Zeit von der Diagnosestellung zur Befragung zurückliegt, desto gestresster fühlen sich die Eltern. Die Autorinnen und Autoren sind der Meinung, dass junge Eltern, die noch nicht lange wissen, dass ihr Kind sterbenskrank ist, weniger Zeit bis zur Befragung hatten, um sich Bewältigungsstrategien zu überlegen und diese anzuwenden (dos Santos Alves et al., 2013).

In der Studie von Groh et al. (2013) wird beschrieben, dass die Eltern vor der Einbindung der Pädiatrischen palliativ Heimpflege signifikant mehr Angst und Depressionen hatten. Jedoch ist der Stressfaktor trotz dieser Unterstützung bei einigen Eltern sehr hoch.

Die Eltern sind mit dem Verlust und mit der damit verbundenen Trauer konfrontiert und müssen mit diesen Gefühlen erst umgehen lernen. Jedes Mal, wenn ihr Kind einen Schritt abhängiger wird, zum Beispiel wenn das Kind nicht mehr allein essen kann, werden die Eltern mit Verlustängsten konfrontiert (Verberne et al., 2019). In der Studie von Darlington et al. (2018) wird das als vorrausschauende Trauer bezeichnet. Wenn Kinder immer abhängiger werden, fühlen sich die Eltern dabei traurig und hilflos. Es wird beschrieben, dass sich die Eltern leichter auf die Trauer einstellen können, wenn es ihrem Kind schlechter geht. Wenn das Kind in einer guten Phase ist, fällt es den Eltern schwer, daran zu denken, dass ihr Kind sterben wird und sich somit auf die Trauer vorzubereiten.

Die Studie von Verberne et al. (2019) zeigt, dass Unsicherheit mehrere Aspekte haben kann. Zum einen, möchten Eltern klare Informationen bezüglich des Krankheitsverlaufes ihres Kindes haben, damit sie sich darauf vorbereiten und einstellen können. Zum anderen wollen Eltern ihre Hoffnung bewahren, indem sie konkrete Informationen vermeiden. Sie möchten das Hier und Jetzt mit ihrem Kind genießen und positiv denken. Den Eltern ist es wichtig eine bedeutsame Eltern-Kind-Beziehung zu haben. Das heißt, dass sie für ihr Kind nicht nur die Pflege übernehmen, sondern in jeder Situation für ihr Kind da sind. Sie erzählten im Rahmen des Interviews, dass sie das Verhalten ihrer Kinder lieben und daraus Kraft schöpfen können und dass das ihre Eltern-Kind-Beziehung stärkte, obwohl manche Kinder eine Verhaltensänderung aufgrund ihrer Krankheit durchmachten und diese Beziehung bedrohte.

Eltern beschreiben unterschiedliche Erfahrungen mit den Gesundheits- und Krankenpersonal. Einige erzählten von positiven Ereignissen, zum Beispiel, dass das Personal die Persönlichkeit ihres Kindes unterstützen, indem sie die Pflege individuell auf jedes einzelne Kind abstimmten. Wenn die Eltern mit ihrem Kind im Krankenhaus waren, hatten sie zu wenig Privatsphäre, was als große Belastung empfunden wurde. Als die Eltern erfuhren, dass es für ihr Kind keine kurative Therapie mehr gab und nach Hause geschickt wurden, hatten sie das Gefühl verlassen worden zu sein. Sie beschreiben eine mangelnde Kontinuität und Koordination der Versorgung. Die Eltern meinten zusätzlich, dass die Ärztinnen und Ärzte schwer verständlich mit ihnen sprachen und dass ihre Körpersprache etwas anderes erzählte, als ihnen mitgeteilt wurde. Weiters berichtet diese Studie, dass

es den Eltern schwerfällt, Entscheidungen zu treffen. Manche Eltern wollen die Wahlmöglichkeiten über das Lebensende ihres Kindes mit den Angehörigen des Gesundheitsberufes besprechen. Jedoch möchten sie nicht das Gefühl haben, dass sie jemand zu einer bestimmten Entscheidung drängt (Verberne et al., 2019).

In der Beobachtungsstudie von Brosig et al. (2007) wird auch erwähnt, dass die Eltern in medizinischen Entscheidungsfragen involviert sein wollen. Sie empfanden es als hilfreich, wenn das Krankenhauspersonal sie fragten, was sie als nächsten Schritt unternehmen möchten. Einige hatten jedoch das Gefühl, dass sie und ihre Meinungen nicht berücksichtigt wurden und dass die Ärzteschaft über ihren Kopf hinweg Entscheidungen für ihr Kind getroffen haben. Die meisten Erfahrungen der Eltern waren positiv in Bezug auf das Pflegepersonal. Sie beschrieben, dass sie einige Arbeiten zusammen erledigten, wie zum Beispiel das Baden ihres Kindes und dass sie das Kind wie ein normales, gesundes Kind behandelten. Unangebrachtes Verhalten von Seiten der Pflege wurde aber auch beschrieben, beispielsweise hatte eine Mutter von einer Krankenpflegeperson gehört, dass sie eine „schlechte Einstellung“ habe. Genaueres wird in der Studie nicht beschreiben. Das belastet die Eltern zusätzlich, denn sie erwarten vom Personal Professionalität und Unterstützung.

Die Studie von Verberne et al. (2019) zeigt auf, dass Eltern Einschränkungen in ihrem Leben machen, um sich vollständig auf ihr Kind zu konzentrieren. Sie kündigen ihren Beruf, nehmen sich keine Zeit für Hobbies und verlieren den Kontakt zu Freundinnen und Freunden und teilweise auch zur Familie. Brosig et al. (2007) beschreibt auch negative Erfahrungen mit der Familie. Manche Familienmitglieder wollen nicht über das sterbenskranke Kind sprechen oder ziehen sich zurück.

3.3 Bewältigungsstrategien für Eltern

In allen Studien werden unterschiedliche Bewältigungsstrategien für Eltern, die ein Kind haben, welches an einer lebenslimitierenden Krankheit leiden, beschrieben und wie andere Personen sie am besten unterstützen können. Die Studie von Bally et al. (2018) bezeichnet es als Prozess. Als Erstes macht sich eine Verwüstung durch Unsicherheit im Leben breit. Eltern fühlen sich allein, kraftlos und schmerzerfüllt. Die Autorinnen und Autoren geben an, dass Eltern sich mit der

Unsicherheit versöhnen sollten. Das bedeutet, dass sie die Krankheit des Kindes annehmen und die Hoffnung beibehalten sollen. Von Vorteil ist, sich auf das Ungewisse einzustellen und dies zu akzeptieren. Dann kommt es zum zweiten Prozesspunkt: die Entstehung der Hoffnung. Besonders nach schlechten Nachrichten scheint die Hoffnung dünn und schwer greifbar. Bally et al. (2018) betont jedoch, dass Hoffnung hartnäckig ist. Eltern sollen auf familiären Rückhalt und Spiritualität zurückgreifen, damit sie sich auf das Positive konzentrieren können. Der familiäre Hintergrund ist von großer Bedeutung für die Bewältigung dieser Situation. Das Ziel ist, dass Eltern an einen Punkt kommen, an dem sie nach vorne blicken können. Sie sollen ein möglichst normales Leben führen und Routinen entwickeln. So können die Familien ihr Leben und die Zeit zusammen besser genießen.

In der Studie von Vickers and Carlisle (2000) wird beschrieben, dass Entscheidungen treffen und die Wahl zu haben, den Eltern bei der Bewältigung geholfen haben. Dennoch steht die Entscheidung des Kindes an erste Stelle. Eltern wollen Verantwortung für ihr Kind übernehmen und möchten deshalb häufig ihr Kind zuhause weiter versorgen. Das Krankenhaus wird als stressiger Ort ohne Privatsphäre angesehen. Im Gegensatz dazu, wird das Zuhause als Ort der Normalität angesehen, wo sie ihre Familie zusammenhalten können und sie die Kontrolle haben. Deshalb entscheiden sich die Eltern oft für die Pflege zuhause.

Die Studie von Verberne et al. (2019) beschreibt das ähnlich. Der Stress der Eltern verringert sich, wenn sie mehr Kontrolle übernehmen. Sie sind am besten in der Lage, die Bedürfnisse ihres Kindes zu erkennen. Ein Team von Angehörigen des Gesundheitsberufes, mit dem sie zufrieden waren und das Kontinuität und Fachwissen lieferten, wurde in vielen Fällen von den Eltern aufgestellt. Obwohl die Kontrolle zu übernehmen, den Stress der Eltern mindert, fühlten sie sich oft mit dieser schwierigen Aufgabe überfordert.

Darlington et al. (2018) zeigt in ihrer Studie, dass es wichtig ist, die Normalität aufrecht zu erhalten. Normalität bringt für Eltern das Gefühl der Sicherheit. Erinnerungen schaffen und die Einführung von Ritualen ist für diese Familien besonders wichtig. So können sie sich gegenseitig unterstützen und bekommen das Gefühl von einer normalen Familie, die zum Beispiel ein gemeinsames

Familienessen veranstalten oder Sport betreiben. Eltern brauchen genauso Auszeiten von der Betreuung des Kindes und beide brauchen Zeit für die Bewältigung ihrer jeweiligen Lage. Das beschreiben sie jedoch als sehr schwierig. Die Eltern betonen eine Verpflichtung zur Nähe ihres Kindes und möchten dem Kind immer physisch nah sein. In dieser Situation war das Gesundheitsteam eine große Hilfe, wie die Eltern erklären. Sie erinnerten die Elternteile daran eine Pause zu machen.

Die Studie von Brosig et al. (2007) beschreibt dasselbe. Eltern haben positive Erfahrungen mit dem Krankenhauspersonal gemacht. Sie schildern einen Fall, in dem ein Krankenpfleger sie aufforderte, zum Abendessen auszugehen. Er meinte, sie brauchen kein schlechtes Gewissen zu haben, denn sie sind trotzdem gute Eltern. In dieser Studie wird betont, dass die Eltern das palliative Team als eine enorme Unterstützung angesehen haben. Es gab ihnen Kraft und die Stärke weiterzukommen und haben mit ihren Problemen geholfen. Auch gegenüber Geschwistern war das palliative Team hilfreich. Die Geschwister hatten viele Fragen, worauf die Eltern keine Antworten wussten, wie zum Beispiel wie es nach dem Tod des Kindes weitergehen wird. Eltern hatte auch Fragen an das palliative Team, beispielsweise ob die Geschwisterkinder zur Beerdigung mitkommen sollen.

Eine der wichtigsten Bewältigungsstrategien ist das Suchen von Unterstützung. Diese Unterstützung kann durch Verschiedenes gefunden werden. Manchmal genügt es, wenn die Gefühle der Eltern anerkannt werden oder sie ihre Geschichte erzählen können. Meistens wurde der Ehepartner oder die Ehepartnerin als größten und wichtigsten Beistand wahrgenommen. Jede Unterstützung bei der Pflege ihres Kindes wurde als Hilfe angesehen. Die Eltern fühlten sich auch gestärkt durch den Glauben oder fanden eine Ablenkung in der Arbeit oder in Hobbys (Verberne et al., 2019).

Wie im vorigen Unterkapitel schon erwähnt, ist es den Eltern wichtig, Entscheidungen zu treffen und am Entscheidungsprozess beteiligt zu sein. Brosig et al. (2007) zeigt in der Studie, dass Eltern in ihren Entscheidungen, eine Bestätigung brauchen. Damit können sie ihre Situation besser bewältigen. Die Eltern haben angegeben, dass ihnen wichtig ist, dass jemand eine Bestätigung

ausspricht. Dabei ist ihnen nicht von Bedeutung, wer ihnen diese Bestätigung mitteilt.

In den meisten Studien wurde beschrieben, dass eine gute Beziehung zwischen den Eltern und den Pflegekräften unerlässlich ist. Die Pflege bezieht sich nicht nur auf das zu betreuende Kind, sondern auch auf die Eltern. Die Erziehungsberechtigten haben einen höheren Stresslevel, wenn sie kein oder wenig Vertrauen in die Pflegekraft haben (Bally et al., 2018; Brosig et al., 2007; Verberne et al., 2019; dos Santos Alves et al., 2013).

In der Studie von Groh et al. (2013) wird beschrieben, dass die ständige Erreichbarkeit der pädiatrischen palliativ Heimpflege, die 24 Stunden und an sieben Tagen der Woche im Einsatz ist, eine wichtige Rolle für Eltern und ihre Kinder spielt. Das vermittelt den Eltern das Gefühl der Sicherheit und trägt dazu bei, dass Krankenhausaufenthalte minimiert werden und die Kinder häufiger zuhause sterben als im Krankenhaus. Dadurch haben die Eltern auch das Gefühl, entlastet zu werden. Die Eltern betonten auch, wie wichtig für sie die psychosoziale Unterstützung von den Pflegekräften war. Diese Unterstützung inkludierte das Führen von Gesprächen, zu wissen, dass das Pflegeteam 24/7 erreichbar ist und die Gewissheit, dass ihr Kind kontinuierliche, medizinische und pflegerische Betreuung bekommt. Die Pflegekräfte halfen auch bei Erledigungen der Tätigkeiten des täglichen Lebens. Worauf sich diese Tätigkeiten genau berufen, wird in der Studie nicht beschrieben. Die Belastung der Eltern verringerte sich signifikant als das pädiatrische palliativ Team für zuhause eingeschaltet wurde. Dadurch verbesserte sich die Lebensqualität der Elternteile und der Kinder signifikant. Die persönliche Wahrnehmung der Lebensqualität ist bei Eltern höher als bei ihren Kindern.

In den Studien von Verberne et al. (2019) und Groh et al. (2013) wird die Kommunikation als einen der wichtigsten Faktoren der Betreuung der Eltern beschrieben. Durch die Gespräche mit den Pflegekräften fühlen sich Eltern besser verstanden. Die Kommunikation zwischen den Eltern und ihrem Kind verbesserte sich dadurch auch, weil sie oft nicht wussten, wie sie mit ihrem Kind sprechen sollten. Den Eltern war es wichtig, ausreichend Zeit für ausführliche Gespräche mit den Pflegekräften zu finden, sowie die laufende Information über den Zustand ihres

Kindes. In einer anderen Studie wird beschrieben, dass das Pflegepersonal ihr Fachwissen nutzen soll, um den Eltern bei der Bewältigung ihrer Ängste und des Stresses zu helfen. Es kann nur ein gutes Ergebnis erzielt werden, wenn eine vertrauensvolle Kommunikationsebene geschaffen wird und die Pflegeperson viel Verständnis für die Eltern aufbringt (dos Santos Alves et al., 2013).

In der Studie von Brosig et al. (2007) und Verberne et al. (2019) wird erwähnt, dass die Eltern zuerst ihre Trauer und Ängste bewältigen sollen, erst dann kann die Pflege auf sie besser eingehen und sie unterstützen. Die Pflegekräfte können effektiv mit den Eltern kommunizieren und herausfinden, wie sie am besten Beistand leisten können. Die Studie von Groh et al. (2013) zeigt das gleiche auf.

Die Eltern müssen sich auf die Unterstützung und Hilfe der Pflegepersonen einlassen und diese auch annehmen, damit die Pflegeperson die Probleme und Bedürfnisse der Eltern besser identifizieren kann und ihnen so bestmöglich in dieser Situation beistehen können (Verberne et al., 2019).

4 Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit war es, herauszufinden, welche Pflegeinterventionen es für Eltern gibt, die ihr Kind zuhause palliativ versorgen. Die Forschungsfrage konnte nur zum Teil beantwortet werden, weil dieses Thema nicht ausreichend erforscht ist. Es gibt kaum Studien, die Pflegeinterventionen für Eltern aufzeigen. Viele Studien konzentrieren sich auf die Probleme und Bedürfnisse der Eltern und darauf, wie sie am besten die Situation bewältigen können. Aus diesem Grund wurden diese Themen in der Arbeit inkludiert.

Pflegepersonen können die Eltern unterstützen, indem sie psychosoziale Unterstützung anbieten, rund um die Uhr zur Verfügung stehen, wenn diese jemanden brauchen, und indem sie Tätigkeiten des Alltages zur Entlastung übernehmen. Die Entlastung der Eltern ist sehr groß, wenn sie von einem pädiatrischen palliativen Team zuhause betreut werden (Groh et al., 2013). Die Kommunikation zwischen den Pflegepersonen und den Eltern wurde in vielen Studien als besonders wichtig bezeichnet. Die Pflegepersonen und die Eltern sollen sich Zeit für Gespräche nehmen. In diesen Gesprächen kann die Pflegeperson über den Zustand des Kindes informieren oder den Eltern bei der Bewältigung der Situation helfen (dos Santos Alves et al., 2013; Verberne et al., 2019; Groh et al., 2013).

In dieser schweren Situation der Eltern und der gesamten Familie gibt es viele Belastungen und große Probleme. Dabei ist es wichtig, richtig damit umzugehen und gute Bewältigungsstrategien zu finden. Diese Strategien sollen den Eltern helfen, mit ihren Ängsten und Problemen zurecht zu kommen. Die größten Belastungen für Eltern sind, dass sie mit dem Tod ihres Kindes konfrontiert werden und ständige Ängste und Unsicherheiten im Bezug auf die Zukunft der Familie haben (Verberne et al., 2019; Darlington et al., 2018). Die Eltern erfahren enormen Stress in dieser Situation. Junge Eltern mit kleinen Kindern empfinden einen höheren Stresslevel. Die Elternteile, die mehr Angst haben, geben auch an, mehr Stress zu empfinden. Die größte Angst besteht in der Situation, wenn die Eltern mit der Diagnose ihres Kindes konfrontiert werden (dos Santos Alves et al., 2013).

Für Erziehungsberechtigte ist es einfacher diese Situation zu bewältigen, wenn sie klare Informationen bekommen und in den Entscheidungsprozess miteinbezogen

werden (Brosig et al., 2007; Verberne et al., 2019). Entscheidungen über das weitere Vorgehen zusammen mit dem Krankenhauspersonal zu treffen, ist eine gute Bewältigungsstrategie. So haben die Eltern das Gefühl alles in ihrer Macht Stehende getan zu haben und die Verantwortung darüber übernommen zu haben. Sie wollen so viel Kontrolle wie möglich übernehmen, um sich auf das Bevorstehende vorzubereiten (Vickers & Carlisle, 2000). In einer anderen Studie wird auch beschrieben, dass Eltern an der Entscheidungsfindung miteinbezogen werden möchten. Das gibt ihnen das Gefühl ein „guter Elternteil“ zu sein. Jedoch berichten sie, dass sie häufig nicht die notwendigen Informationen für eine Entscheidung vom Gesundheitspersonal erhalten haben. Dabei betonen sie, dass es sich dabei hauptsächlich um Ärztinnen und Ärzte handelte. Sie haben meistens Vorstellungen von der Art und vom Ziel der Behandlung, die aber nicht mit den Eltern gemeinsam vereinbart wurden (Koch & Jones, 2018).

In den Studien von Vickers and Carlisle (2000), Brosig et al. (2007) und Bally et al. (2018) wurde nicht erwähnt, wer das jeweilige Kind betreute. Es wurde beschrieben, dass die Familie das sterbenskranke Kind versorgt. In diesen Studien geht aber hervor, dass Eltern Hauptbezugspersonen im Leben des Kindes sind. Die erweiterte Familie ist wichtig für die Unterstützung der Eltern. Darlington et al. (2018) bezieht sich auf die unterschiedlichen Rollen der Mütter und Väter. Die Bewältigungsstrategien sollen die Rolle der Mutter und des Vaters unterschiedlich unterstreichen, damit sie bestmöglich unterstützt werden können. In einer anderen Studie wurde herausgefunden, dass Mütter die Hauptrolle der Pflege und Betreuung übernehmen. Die anderen Familienmitglieder unterstützen die Mutter in ihrer Funktion (dos Santos Alves et al., 2013). In anderer Literatur wird auch bestätigt, dass häufig die Mutter die Hauptpflegeperson bei der Betreuung des Kindes ist. In einigen Fällen kündigt allerdings der Vater die Arbeit und betreut das Kind (Kofahl & Lüdecke, 2014a).

Die Familie kann als große Unterstützung aber auch als Belastung angesehen werden. Manche Familienmitglieder können nicht über das palliativ versorgte Kind sprechen. Auch wenn Eltern versuchen, sie darauf anzusprechen, blocken sie ab und ziehen sich zurück. Für Eltern ist es essenziell, die Unterstützung von anderen Familienmitgliedern zu bekommen. Soziale Kontakte wie Freunde müssen auch gepflegt werden. Einige Eltern beschreiben das als Schwierigkeit, Zeit dafür zu

finden. Jedoch ist das eine gute Möglichkeit für Elternteile, über ihre Situation zu sprechen und die Situation so zu bewältigen (Brosig et al., 2007; Bally et al., 2018).

Familien sollen Rituale entwickeln und Erinnerungen schaffen. Die Eltern haben dann etwas, woran sie sich gerne erinnern und was ihnen Trost spendet, wenn ihr Kind verstorben ist. (Darlington et al., 2018). Andere Literatur beschreibt dasselbe. Classen (2012) sagt, dass jede Familie ihre eigenen Geschichten hat, mit verschiedenen Ritualen und Erinnerungen. Das hilft den Familien in schweren Zeiten und stärkt den Familienzusammenhalt.

In den Studien wird oft betont, dass die Pflegepersonen den Eltern an Ruhepause erinnern mussten und dass sie sich Zeit für sich nehmen sollen und dürfen. Die Familienmitglieder können sich gegenseitig unterstützen, indem sie die Eltern Ruhepausen und Auszeiten geben (Darlington et al., 2018; Brosig et al., 2007). Die Entlastung der Eltern durch eine pädiatrische palliative Betreuung zuhause ist groß. Die Lebensqualität der ganzen Familie steigt dadurch (Groh et al., 2013). Die Studie von Koch and Jones (2018) beschreibt auch, dass Eltern Pause von der Betreuung ihres Kindes mit einer lebensbedrohlichen Krankheit brauchen. Die Auszeiten helfen psychische Folgen, wie zum Beispiel Burnout oder Depressionen einzudämmen und die Lebensqualität zu erhöhen. Dafür brauchen die Eltern jemanden, der die Pflege und die Bedürfnisse ihres Kindes kennt und dem sie auch vertrauen. Manche können auf die Familie zurückgreifen. Es gibt aber auch Spezialistinnen und Spezialisten für pädiatrische palliativ Pflege. Sie können für den Zeitraum, in dem die Eltern eine Pause brauchen, zu ihnen nach Hause kommen und die Pflege übernehmen.

Wie auch die Studie von dos Santos Alves et al. (2013) beschreibt, zeigen die Eltern, die ein sterbenskrankes Kind betreuen, einen sehr hohen Stresslevel. Dieser Stress kann auf die Kinder übertragen werden, indem die emotionalen und physischen Ereignisse beeinflusst werden. Zum Beispiel können Depressionen die Kommunikation negativ beeinflussen. Auch das Wohlbefinden der Eltern spielt dabei eine große Rolle, denn das beeinflusst das Wohlbefinden der Geschwisterkinder (Koch & Jones, 2018).

Die Kommunikation zwischen Eltern und Pflegepersonen ist unerlässlich. Die Studien von Verberne et al. (2019) und Groh et al. (2013) besagen, dass

ausreichend Zeit für Gespräche vorhanden sein soll, um eine gute Gesprächsbasis aufzubauen. Genauso wird es in der Studie von Akard et al. (2018) auch beschrieben. Das Ziel dieser Studie ist, das Leben von palliativ betreuten Kindern und ihren Familien zu verbessern. Ein wichtiger Aspekt davon ist die Kommunikation zwischen pädiatrischen Patientinnen und Patienten, ihren Eltern und dem Pflorgeteam. Wenn die Gespräche mitten in einem wichtigen Thema abgebrochen werden, löst dies Angst und Stress bei den Eltern aus. Sie wünschen offene Gespräche, in denen sie alles fragen können und dürfen und eine ehrliche Antwort bekommen.

5 Schlussfolgerung

Die Ergebnisse der ausgewählten Studien haben gezeigt, dass es viele verschiedene Belastungen für Eltern gibt, die ihr Kind zuhause palliativ versorgen. Durch diese Belastungen fokussieren sich die Elternteile auf die Betreuung des sterbenskranken Kindes. Es ist aber wichtig, dass sie lernen, diese Situation zu bewältigen und ihr Leben leben und nicht nur für ihr Kind existieren. Die Pflege kann sie dabei unterstützen, indem sie mit den Eltern kommunizieren, ihnen Pausen bieten und einfach für sie da sind. Besonders die ständige Erreichbarkeit der Pflegepersonen, die 24 Stunden und an sieben Tage die Woche im Einsatz sind, wird als enorme Unterstützung wahrgenommen. Das Führen von ausführlichen Gesprächen ist wichtig für Eltern und ihren Kindern. Die Pflegeperson kann ihnen dabei laufende Informationen über den Zustand des Kindes geben und ihnen bei der Bewältigung ihrer Lage helfen beispielsweise durch das Zeigen von verschiedenen Bewältigungsstrategien. Diese Strategien können für jeden Elternteil anders sein. Bewältigung ist ein Prozess, den die Eltern durchleben, angefangen mit dem Nicht-wahr-haben-wollen und dem Unterdrücken von Emotionen, bis hin zur Akzeptanz der Krankheit ihres Kindes. Während der verschiedenen Phasen müssen sich die Eltern Auszeiten nehmen. Sie sollen sozialen Kontakten nachgehen und sich Zeit für sich selbst einräumen, damit sie ihre Situation bewältigen können. Letzen Endes sollten die Eltern eine Form von Normalität für sie und ihre Familie finden.

5.1 Empfehlung für die Praxis

Es ist eine große Herausforderung, Eltern, die ihr Kind zuhause betreuen, bestmöglich zu unterstützen. Sie brauchen Hilfestellung von allen Personen in ihrer Umgebung, das heißt von Ärztinnen und Ärzten, Pflegepersonen, Freunden und der Familie. Die Hilfe der Freunde und Familienmitglieder ist von größter Bedeutung für die Eltern. Dennoch müssen das Krankenhauspersonal und die Personen, die die Familie zuhause betreuen, gut geschult sein und den Eltern die notwendige Hilfe bieten.

In der Literatur wird beschrieben, dass die Eltern einen hohen Stresslevel haben (dos Santos Alves et al., 2013). Diesen sollen sie mit Hilfe verschiedener

Bewältigungsstrategien verringern, denn ein hoher Stresslevel kann zu Folgeschäden, wie zum Beispiel Depressionen führen. Dabei können alle Personen in ihrem Umfeld einen Beitrag leisten. Die Pflege soll individuell auf die Familien eingehen und den Bedarf an Unterstützung erheben. Dadurch kann an den jeweiligen Situationen unterschiedlich angesetzt werden. Jeder Elternteil nimmt die Diagnose seines Kindes und die noch verbliebene Zeit anders auf und wahr. Dadurch müssen sich die Eltern der Situation bewusst werden. Die Pflege kann ihnen mit Kommunikation, Strategien zur Bewältigung und die Betreuung des Kindes zur Seite stehen.

5.2 Empfehlung für die Forschung

Zum Thema Pflegeinterventionen für Eltern, die ihr Kind zuhause palliativ versorgen, gibt es wenig Literatur. Die meisten vorhandenen Studien beziehen sich auf Bewältigungsstrategien und Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern. Im Speziellen beschreiben diese, wie sich die Eltern selbst am besten helfen können. Die Familienangehörigen und nahestehende Personen wurden in vielen Studien auch nicht befragt, wie sie mit dieser Situation umgehen beziehungsweise bewältigen.

Es sind kaum Studien vorhanden, die sich im Speziellen auf Pflegeinterventionen beziehen. In diesem Bereich benötigt es noch mehr Forschung, damit Pflegekräfte genau wissen, welche Möglichkeiten es gibt, um die Eltern bestmöglich zu unterstützen. Vor allem in Österreich wurden, im Rahmen dieser Recherche, keine Studien zu diesem Thema gefunden. Zusätzlich wurden wenige Studien zur Unterstützung von Geschwistern gefunden. Zu diesem Thema muss auch noch mehr erforscht werden.

5.3 Stärken und Limitationen

Eine Stärke dieser Arbeit ist, dass kein Publikationsjahr bei der Literaturrecherche angegeben wurde. Das systematische Vorgehen bei dieser Arbeit in Bezug auf die Suchstrategie ist ebenso eine Stärke.

Eine Limitation ist die Literatursuche. Es wurde nur in zwei Datenbanken, in Referenzlisten und durch eine Handsuche nach Studien gesucht. Hinzu kommt, dass nur deutschsprachige und englischsprachige Literatur verwendet wurde.

6 Literaturverzeichnis

- AKARD, T. F., HENDRICKS-FERGUSON, V. L. & GILMER, M. J. J. A. O. P. M. 2018. Pediatric palliative care nursing. *2018*, S39-S48.
- BALLY, J. M. G., SMITH, N. R., HOLTSLANDER, L., DUNCAN, V., HODGSON-VIDEN, H., MPOFU, C. & ZIMMER, M. 2018. A Metasynthesis: Uncovering What Is Known About the Experiences of Families With Children Who Have Life-limiting and Life-threatening Illnesses. *J Pediatr Nurs*, 38, 88-98.
- BROSIG, C. L., PIERUCCI, R. L., KUPST, M. J. & LEUTHNER, S. R. 2007. Infant end-of-life care: the parents' perspective. *J Perinatol*, 27, 510-6.
- CLASSEN, C. F. 2012. Pediatric palliative care - The role of the patient's family. *World journal of clinical pediatrics*, 1, 13-19.
- CRAIG, F., ABU-SAAD HUIJER, H., BENINI, F., KUTTNER, L., WOOD, C., FERARIS, P. & ZERNIKOW, B. 2007. IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114.
- CUNO, J. 2008-2019. *Begriffe und Definitionen* [Online]. Palliativ Portal. Available: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1> [Accessed 20.12.2019].
- DARLINGTON, A.-S. E., KORONES, D. N., NORTON, S. A. J. P. & CARE, S. 2018. Parental coping in the context of having a child who is facing death: A theoretical framework. 16, 432-441.
- DOS SANTOS ALVES, D. F., DE BRITO GUIRARDELLO, E. & KURASHIMA, A. Y. 2013. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Rev Lat Am Enfermagem*, 21, 356-62.
- DVHÖ. 2019. *Hospiz und Palliativ Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene* [Online]. Wien. Available: <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/hospiz-und-palliative-care-fuer-kinder-jugendliche-und-junge-erwachsene/> [Accessed 17.12.2019].
- GRASCHOPF, L. & JANKOVITS, H. 2014. *Das Konzept STERNALERHOF* [Online]. Available: https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Information/Das_Konzept_STERNALERHOF.pdf [Accessed 20.12.2019].

- GROH, G., BORASIO, G. D., NICKOLAY, C., BENDER, H.-U., VON LÜTTICHAU, I. & FÜHRER, M. J. J. O. P. M. 2013. Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. 16, 1588-1594.
- HONG, Q., PLUYE, P., FÁBREGUES, S., BARTLETT, G., BOARDMAN, F., CARGO, M., DAGENAIS, P., GAGNON, M.-P., GRIFFITHS, F., NICOLAU, B., O`CATHAIN, A., ROUSSEAU, M.-C. & VENDEL, I. 2018. *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)* [Online]. Industry Canada: Mc Gill. Available: http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com/w/file/attach/127916259/MMAT_2018_criteria-manual_2018-08-01_ENG.pdf [Accessed 20.12.2019].
- KOCH, K. D. & JONES, B. L. 2018. Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children (Basel, Switzerland)*, 5, 85.
- KOFAHL, C. & LÜDECKE, D. 2014a. *Familie im Fokus - Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie.*
- KOFAHL, C. & LÜDECKE, D. 2014b. Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. *Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes*
- LAND STEIERMARK. 2020. *Mobile Kinderkrankenpflege Steiermark* [Online]. Available: <https://www.gesundheit.steiermark.at/cms/ziel/73425211/DE/> [Accessed 21.03.2020].
- MACDONALD, H. & CALLERY, P. 2008. Parenting children requiring complex care: a journey through time. *Child Care Health Dev*, 34, 207-13.
- MOHER, D., LIBERATI, A., TETZLAFF, J. & ALTMAN, D. G. 2009. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The Prisma statement. *PLoS Medicine* 6(7): e1000097.
- MOKI. 2017. *Was wir anbieten* [Online]. Available: <http://moki-steiermark.at/> [Accessed 20.03.2020].
- PELTARI, L., PISSAREK, A. H., NEMETH, C. & ZOTTELE, P. 2019. *HOSPIZ- UND PALLIATIVE CARE IN ÖSTERREICH 2018* [Online]. Wien: Dachverband Hospiz Österreich. Available: <https://www.hospiz.at/wordpress/wp->

[content/uploads/2019/11/HOSPIZ_datenerhebung_2018_11-19_WEB.pdf](#)

[Accessed 17.12.2019].

- POLIT, D. F. & BECK, C. T. 2017. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, Philadelphia, Wolters Kluwer.
- VERBERNE, L. M., KARS, M. C., SCHOUTEN-VAN MEETEREN, A. Y. N., VAN DEN BERGH, E. M. M., BOSMAN, D. K., COLENBRANDER, D. A., GROOTENHUIS, M. A. & VAN DELDEN, J. J. M. 2019. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr*, 178, 1075-1085.
- VICKERS, J. L. & CARLISLE, C. 2000. Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care. *J Pediatr Oncol Nurs*, 17, 12-21.
- WHO. 2002. *WHO Definition of Palliative Care 2002* [Online]. Available: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf [Accessed 20.03.2020].
- WHO. 2018. *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers* [Online]. Genf: World Health Organization. Available: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1> [Accessed 20.12.2019].

7 Anhang

7.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Abgestufte pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung.....	1
Abbildung 2: Tätigkeit Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams 2018	2
Abbildung 3: Flowchart (adaptiert nach (Moher et al., 2009)).....	12

7.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Suchstrategie	9
Tabelle 2: Charakteristika der ausgewählten Studien.....	14

Studie: Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation					
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?	Ja			Die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	Ja			Die anzunehmende Forschungsfrage wird beantwortet.
	<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?				
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?				
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?				
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?				
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?				
2. Quantitative randomized controlled	2.1. Is randomization appropriately performed?				
	2.2. Are the groups comparable at baseline?				
	2.3. Are there complete outcome data?				

trials	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?		Nein		Weil keine Randomisierung stattfand. Es wurden 40 Familien in die Studie inkludiert.
	3.2. Are measurements appropriate regarding both the outcome and intervention (or exposure)?	Ja			Die Messinstrumente sind angemessen und auch angeführt.
	3.3. Are there complete outcome data?	Ja			Alle angeführten Punkte ergaben einen signifikanten Unterschied.
	3.4. Are the confounders accounted for in the design and analysis?	Ja			Störfaktoren wurden berücksichtigt
	3.5. During the study period, is the intervention administered (or exposure occurred) as intended?	Ja			
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 methods 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: Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents					
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?	Ja			Die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	Ja			Die anzunehmende Forschungsfrage wird beantwortet.
	<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?				
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?				

	1.3. Are the findings adequately derived from the data?				
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?				
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?				
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?	Ja			Es wurde eine Gelegenheitsstichprobe durchgeführt.
	4.2. Is the sample representative of the target population?		Nein		Es wurde eine Gelegenheitsstichprobe durchgeführt. Sonst wäre die Stichprobengröße repräsentativ.
	4.3. Are the measurements appropriate?	Ja			Beide Fragebögen waren angemessen.

	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?			Weiß nicht	
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	Ja			Sie war angemessen. Es wurde der Mittelwert und die Standardabweichung angegeben.
5. Mixed methods	5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods 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: Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home 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?	Ja			Die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.

	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	Ja			Die anzunehmende Forschungsfrage wird beantwortet.
<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?				
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?				
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?				
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?				
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?				
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?	Ja			Es ist relevant.
	4.2. Is the sample representative of the target population?			Weiß nicht	
	4.3. Are the measurements appropriate?	Ja			Fragebogen war angemessen.
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?		Nein		Zehn von 14 Teilnehmer stimmten zu
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	Ja			Klar dargestellt, war angemessen.
5. Mixed methods	5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods 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: Infant end-of-life care: the parents' perspective					
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?	Ja			Die Forschungsfragen sind angeführt.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	Ja			Die Forschungsfragen werden beantwortet.
	<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?				
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?				
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?				
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?				
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?				
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?	Ja			Es ist angemessen.
	4.2. Is the sample representative of the target population?			Weiß nicht	
	4.3. Are the measurements appropriate?	Ja			Das Messinstrument ist angemessen.
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?		Nein		Es waren nur 28%
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	Ja			War geeigent
5. Mixed methods	5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods 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: Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative 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?	Ja			Die Forschungsfrage lässt sich durch das Forschungsziel ableiten.
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	Ja			Die anzunehmende Forschungsfrage wird beantwortet.
	<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?	Ja			Es ist angemessen.
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	Ja			Es wurden semi-strukturierte, in-depth Interviews geführt.
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	Ja			Wurden angemessen abgeleitet.
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	Ja			
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	Ja			Ist vorhanden.
	2.1. Is randomization appropriately performed?				
	2.2. Are the groups comparable at baseline?				

2. Quantitative randomized controlled trials	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 methods 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?				