Evangelische Hochschule für angewandte Wissenschaften

- Evangelische Fachhochschule Nürnberg

Health: Angewandte Pflegewissenschaften

Bachelorarbeit

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Science B.Sc.

Die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation aus der Perspektive der Pflegefachpersonen

Britta Darchinger

Gutachterin: Gabriele Fley

Abgabetermin: 25.01.2023

Zusammenfassung

Hintergrund. Ein Großteil der Kinder, die auf einer Kinderintensivpflegestation sterben, verstirbt nach dem Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen oder dem Verzicht auf diese. Der Prozess der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen hat weitreichende Auswirkungen auf alle Beteiligten. Die Perspektive der Pflegefachpersonen wurde in diesem Kontext noch nicht umfassend untersucht.

Ziel. Ziel dieser Arbeit ist die systematische Sammlung, Überprüfung und Zusammenfassung der Literatur zu folgenden Fragestellungen: Wie erleben Pflegefachpersonen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation? Welche Rolle nehmen Pflegefachpersonen bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation ein?

Methodik. Zur Beantwortung der Fragestellung wurde ein Integrative Review mit systematischer Literatursuche im Oktober 2022 erstellt.

Ergebnisse. Drei qualitative und fünf quantitative Studien wurden in das Integrative Review eingeschlossen. Das Erleben der Pflegefachpersonen wurde in fünf zentralen Aspekten zusammengefasst: (a) Wahrnehmung des Phänomens, (b) Entscheidungsprozess, (c) (ethische) Herausforderungen, (d) interdisziplinäre Zusammenarbeit, (e) Umgang mit Angehörigen und pflegerische Versorgung. Die Rolle der Pflegefachpersonen umfasst drei zentrale Themen: (a) Entscheidungsprozess, (b) Umgang mit Angehörigen und pflegerische Versorgung, (c) Intrarollenkonflikte.

Schlussfolgerung. Das Erleben der Pflegenden zeigt, dass Pflegefachpersonen trotz wahrgenommener Herausforderungen ihr Bestmögliches geben, Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige im Prozess der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen zu unterstützen. Die Rolle der Pflegenden erfordert in diesem Kontext komplexe Fähigkeiten, wird jedoch in der bisherigen Literatur nicht detailliert beschrieben. Zukünftige Forschung sollte daher vor allem die Rolle der Pflegenden im Behandlungsabbruch untersuchen. Weitere Implikationen für Forschung und Praxis umfassen Unterstützungsmaßnahmen angesichts wahrgenommener Herausforderungen und die Konzeption und Etablierung von Versorgungsstandards und Palliative Care für Kinderintensivpflegestationen im Kontext der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen.

Abstract

Background. A large proportion of children who die in a paediatric intensive care unit die after life-sustaining measures have been withdrawn or withheld. The process of withdrawing life-sustaining treatment has far-reaching implications for all involved. The perspective of nurses has not yet been extensively studied in this context.

Objective. The aim of this paper is to systematically collect, review and summarise the literature on the following questions: How do nurses experience the withdrawal of life-sustaining treatment in paediatric intensive care units? What is the role of nurses in this context?

Methods. An Integrative Review with systematic literature search in October 2022 was conducted to answer the research question.

Results. Three qualitative and five quantitative studies were included in the Integrative Review. The experience of nurses was summarised in five key aspects: (a) perception of the phenomenon, (b) decision-making process, (c) (ethical) challenges, (d) interdisciplinary collaboration, (e) interaction with relatives and nursing care. The role of nurses included three central issues: (a) decision-making process, (b) interaction with relatives and nursing care, (c) intrarole conflicts.

Conclusion. The nurses' experience shows that despite perceived challenges, nurses do their best to support patients and their families in the process of ending life-support. In this context, the role of nurses requires complex skills but is not described in detail in the literature to date. Future research should therefore focus on the role of nurses in treatment discontinuation. Other implications for research and practice include support measures in the face of perceived challenges and the conceptualisation and implementation of standards of care and palliative care for paediatric intensive care units in the context of withdrawal of life-sustaining measures.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung 1

1.1 Theoretischer Hintergrund 1

1.2 Relevanz 3

1.3 Forschungsziel 4

2 Methodik 6

2.1 Integrative Review 6

2.2 Literatursuche 7

2.3 Evaluation der Literatur 12

2.4 Analyse der Literatur 18

3 Ergebnisse 19

3.1 Eingeschlossene Studien 19

3.2 Erleben von Pflegefachpersonen 23

3.2.1 Beschreibung des Phänomens 23

3.2.2 Entscheidungsprozess 23

3.2.3 (Ethische) Herausforderungen 26

3.2.4 Interdisziplinäre Zusammenarbeit 28

3.2.5 Umgang mit Angehörigen und pflegerische Versorgung 29

3.3 Rolle von Pflegefachpersonen 31

3.3.1 Entscheidungsprozess 31

3.3.2 Umgang mit Angehörigen und pflegerische Versorgung 31

3.3.3 Intrarollenkonflikte 32

4 Diskussion 34

5 Fazit 39

Literaturverzeichnis II

Anhang III

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1 *Darstellung der Literaturrecherche als PRISMA Flow Diagramm (in Anlehnung an Page et al., 2021)* 17

Tabelle 1 *Suchkomponenten anhand SPICE* 8
Tabelle 2 *Identifizierte Stich- und Schlagwörter* 10
Tabelle 3 *Suchprotokoll zu Erleben in CINAHL am 19.10.2022* 12
Tabelle 4 *Ein- und Ausschlusskriterien* 13
Tabelle 5 *Qualitätsüberprüfte Studien* 15
Tabelle 6 *Eingeschlossene Studien* 20

Abkürzungsverzeichnis

AACN ..... *American Association of Critical Care Nurses*
AXIS ..... *Appraisal tool for Cross-Sectional Studies*
CASP ..... *Critical Appraisal Skills Programme*
CINAHL ..... *Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature*
DNR ..... *Do Not Resuscitate*
LST ..... *Life-Sustaining Treatments*
Medline ..... *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*
PRISMA ..... *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*
RCPCH ..... *Royal College of Paediatrics and Child Health*
SPICE ..... *Setting, Perspective, Intervention, Comparison, Evaluation*
STROBE ..... *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*
WOLST ..... *Withdrawal of Life-Sustaining Treatment*

1 Einleitung

1.1 Theoretischer Hintergrund

Gemäß der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2022) ist die Kinder- und Säuglingssterblichkeit in Deutschland seit 2000 deutlich zurückgegangen. In der Altersgruppe der 1 - 15-Jährigen sank die Mortalität bis 2020 um 45 %, im Säuglingsalter um 30 % (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2022). Der Sterbeort verlagerte sich dabei zunehmend ins Krankenhaus: Zu Beginn des Jahrhunderts ereigneten sich 62 % der Todesfälle im Kindesalter in Kliniken; im Jahr 2020 sind 80 % der in Deutschland verstorbenen Kinder unter 15 Jahren im Krankenhaus verstorben (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2022). In einer von Trowbridge, Walter, McConathey, Morrison und Feudtner (2018, S. 3) durchgeführten retrospektiven Untersuchung innerklinischer Todesfälle im Kindesalter überwiegt als Sterbeort die pädiatrische bzw. neonatologische Intensivstation. Weitere retrospektive Untersuchungen zeigen, dass Szenarien mit einem früheren Todeseintritt bei Versagen der Intensivtherapie abgelöst wurden durch das Versterben des Kindes nach einer langen Aufenthaltsdauer auf der Kinderintensivpflegestation (Moynihan et al., 2021, S. 4; Plunkett & Parslow, 2016, S. 799). Verschiedene Erhebungen stellen außerdem dar, dass bei etwa 40 - 70 % der verstorbenen Patientinnen und Patienten auf Kinderintensivpflegestationen der Behandlungsmodus vor dem Tod ein Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen oder der Verzicht auf diese war (Burns, Sellers, Meyer, Lewis-Newby & Truog, 2014, S. 2103; Devictor & Latour, 2011, S. 1883; Moynihan et al., 2019, S. 1265; Trowbridge et al., 2018, S. 3).

Lebenserhaltende Maßnahmen (Life-Sustaining Treatments, LST), wie experimentelle Therapien oder auch konventionelle Behandlungen (kardiopulmonale Reanimation, maschinelle Beatmung, kreislaufunterstützende Medikamente, Antibiotika, Nierenersatzverfahren, assistierte Ernährung bzw. Flüssigkeitszufuhr) haben das Potenzial das Leben zu verlängern (Larcher, Craig, Bhogal, Wilkinson & Brierley, 2015, S. 6). Die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen (Withdrawal of Life-Sustaining Treatment, WOLST) bezeichnet die Unterbrechung einiger oder aller dieser bereits durchgeführten Maßnahmen, welche zum Versterben des Patienten oder der Patientin führen könnte (Burns et al., 2014, S. 2102; Larcher et al., 2015, S. 15). Beim Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen (Withholding of Life-Sustaining Treatment) wird eine lebenserhaltende Maßnahme nicht eingeleitet oder nicht verstärkt (Burns et al., 2014, S. 2102), bspw. durch eine DNR (Do Not Resuscitate)-Anordnung (Burns et al., 2014, S. 2105). Aus ethischer Sicht besteht kein

Unterschied zwischen dem Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen, der Begrenzung oder dem Abbruch derselben (Larcher et al., 2015, S. 12). In dieser Arbeit wird daher auf eine Differenzierung der Begriffe verzichtet und es werden stets die Formulierungen *Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen* oder *Behandlungsabbruch* verwendet.

Das Royal College of Paediatric and Child Health (RCPCH) nennt in ihrer Leitlinie zum Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen bei Kindern drei verschiedene Szenarien, welche zu dieser Entscheidung führen können (Larcher et al., 2015, 4–5): (a) Die Behandlung kann das Leben des Kindes nicht signifikant verlängern, (b) die Behandlung könnte vielleicht das Leben verlängern, aber die mit der Behandlung oder der Krankheit verbundenen Belastungen nicht verringern, (c) ein älteres Kind gibt aus freien Stücken sein informiertes Einverständnis zum Behandlungsabbruch und wird darin von seinen Eltern und dem Behandlungsteam unterstützt (Larcher et al., 2015, S. 4–5). Die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen stellt eine Änderung der Behandlungsziele in Richtung Palliation dar und bedeutet nicht, dass die gesamte Therapie und Pflege eingestellt werden (Larcher et al., 2015, S. 13; Rellensmann & van den Heuvel, 2021, S. 166). Stattdessen sollte eine angemessene und wirksame Palliativversorgung angeboten werden. Auch wenn vorhersehbar ist, dass diese den Tod beschleunigen kann, handelt es sich um eine zeitgemäße Versorgung am Lebensende und nicht um Euthanasie (Larcher et al., 2015, S. 13). In der ethischen Diskussion um die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen nimmt die Frage nach dem aktiven Handeln und dem passiven Geschehen Lassen eine zentrale Rolle ein (Larcher et al., 2015, S. 13; Rellensmann, 2021, S. 406) und wurde juristisch und philosophisch diskutiert (Rellensmann, 2021, S. 407). Im Grundsatz wird eine Unterscheidung zwischen aktiv und passiv als moralisch nicht signifikant betrachtet, während vielmehr die leitenden Prinzipien Fürsorge und Nicht-Schaden berücksichtigt werden sollten (Rellensmann, 2021, S. 408):

> Auf der einen Seite sind wir aufgefordert, die Lebenskräfte des [oder der] Sterbenskranken zu unterstützen und ihn [oder sie] mit menschlicher Zuwendung zu pflegen. Auf der anderen Seite sollten wir unerträgliches Leid und einen einmal begonnenen irreversiblen Sterbeprozess - so vage diese Formulierung ist - nicht mit medizinischen Maßnahmen verlängern. (Casarett et al., 2005; Morrison & Kang, 2014; beide zitiert nach Rellensmann, 2021, S. 408)

Die jeweiligen rechtlichen Rahmenbedingungen für die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen werden international immer wieder diskutiert und verändert (Di Paolo, Gori, Papi & Turillazzi, 2019; Gaidzik, 2021, S. 439–441; Larcher et al., 2015, S. 7–10; Willmott, White & Then, 2018). Die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wird im deutschen Recht der passiven Sterbehilfe zugeordnet: „Unter passiver Sterbehilfe werden Verhaltensweisen zusammengefasst, die einem bereits eingesetzten irreversiblen Erkrankungs- oder Sterbeprozess seinen Lauf lassen, indem man lebensverlängernde Maßnahmen erst gar nicht ergreift (z. B. Reanimation) oder abbricht (z. B. künstliche Beatmung/Ernährung)“ (Gaidzik, 2021, S. 440). Diese wird als straflos anerkannt, wenn die Erkrankung bereits einen irreversiblen Verlauf genommen hat und das Handeln dem (mutmaßlichen) Willen der Patientin oder des Patienten entspricht (Gaidzik, 2021, S. 440). Der bereits genannte Aspekt der Leidenslinderung unter dem Risiko der Verkürzung der Lebensspanne wird als indirekte Sterbehilfe bezeichnet und gilt im Regelfall ebenfalls als strafloses Handeln (Gaidzik, 2021, S. 440).

1.2 Relevanz

Der Prozess der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen hat weitreichende kurz- und langfristige Auswirkungen auf alle Beteiligten: Unterschiedliche religiöse, moralische oder persönliche Überzeugungen können zu Konflikten zwischen Behandlungsteam und Eltern, innerhalb des Behandlungsteams oder innerhalb der Familie führen (Larcher et al., 2015, S. 19). Die Qualität der Versorgung bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen hat einen großen Einfluss auf den Trauerprozess der Angehörigen (Broden, Werner-Lin, Curley & Hinds, 2022; Dryden-Palmer, Haut, Murphy & Moloney-Harmon, 2018). Auch das Gesundheitspersonal erlebt im Behandlungsabbruch und bei Versterben des Kindes eine Bandbreite an Emotionen, welche unbearbeitet Stress, Krankheit, sinkende Arbeitsmoral und Spannungen innerhalb des Teams hervorrufen können (Larcher et al., 2015, S. 20).

Die Perspektive der Eltern in Bezug auf die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen, Entscheidungen und Behandlung am Lebensende auf der Kinderintensivpflegestation wurde ausführlich untersucht (Bennett & LeBaron, 2019; Broden et al., 2022; Brooten, Youngblut, Caicedo & Dankanich, 2019). Mittlerweile existieren Empfehlungen zur Betreuung schwerkranker Patientinnen und Patienten und ihrer Familien am Lebensende im Setting der Intensivpflege (Dryden-Palmer et al., 2018; Howes, 2015; Jensen, Halvorsen, Jerpseth, Fridh & Lind, 2020) und zur pädiatrischen Palliativversorgung im Allgemeinen (Zernikow, 2021),

wenngleich Konzepte wie Palliative Care auf Kinder- und Erwachsenenintensivpflegestationen nicht überall ausreichend umgesetzt werden (Broman, Williams, Macauley & Carney, 2021, S. 133; Metaxa et al., 2021, S. 4). Reviews und Leitlinien beschreiben ethische, kulturelle und soziale Aspekte der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf Kinderintensivpflegestationen (Kirsch, Balit, Carnevale, Latour & Larcher, 2018; Larcher et al., 2015). Außerdem befassen sich zahlreiche Studien mit Entscheidungsprozessen am Lebensende (Allen, 2014; Benbenishty et al., 2022; Devictor & Nguyen, 2004; Devictor & Latour, 2011). Shorey und Chua (2022) stellen den Stand der Literatur zum Erleben von Pflegenden und Auszubildenden in Bezug auf die pädiatrische Pflege am Lebensende und den Tod von Kindern dar. Auch die spezielle Perspektive von Intensivpflegenden auf die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wurde bereits untersucht (Vanderspank-Wright, Efstathiou & Vandyk, 2018).

1.3 Forschungsziel

Bisher gibt es jedoch keine systematische Sammlung, Überprüfung und Zusammenfassung der Literatur zur Rolle der Pflegefachpersonen im Prozess der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen. Ebenso wurde in diesem Kontext das Erleben von Pflegefachpersonen auf Kinderintensivpflegestationen nicht umfassend untersucht. Daher sollen in der vorliegenden Arbeit die folgenden Fragen untersucht werden:

Wie erleben Pflegefachpersonen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation?

Welche Rolle nehmen Pflegefachpersonen bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation ein?

Der Begriff *Erleben* (engl. experience) wird in Anlehnung an das Dorsch Lexikon der Psychologie (2022) definiert: Die Frage nach dem Erleben soll demnach beleuchten, wie die Pflegenden konkret Ereignisse, Situationen oder andere Personen im Prozess lebenserhaltender Maßnahmen wahrnehmen und diese intern repräsentieren. Die *Rolle* der Pflegefachpersonen wird angelehnt an die Definition der Brockhaus Enzyklopädie Online (2022) untersucht: Entsprechend soll dargestellt werden, wie sich Pflegende im Kontext der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen verhalten bzw. welche Erwartungen sie an ihr soziales Verhalten innerhalb ihrer Position als Pflegefachperson stellen.

Das Ziel dieser Arbeit ist es, den aktuellen Stand der Wissenschaft zum Erleben der Pflegefachpersonen und deren Rolle im Prozess der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation darzustellen. Die existierende Literatur soll dabei kritisch bewertet werden, um eventuelle Lücken im Verständnis und in der Forschung in diesem Themenbereich aufzudecken. Damit soll diese Arbeit als Grundlage für weitere Forschung im Kontext des Behandlungsabbruchs bei Kindern dienen und dazu beitragen, diesen Prozess für die Beteiligten bestmöglich zu gestalten.

2 Methodik

2.1 Integrative Review

Als Methode zur Beantwortung der Fragestellungen wurde das *Integrative Review* gewählt. Dieses ermöglicht durch die Integration empirischer Daten aus qualitativen und quantitativen Studien sowie theoretischer Literatur ein besseres Verständnis des untersuchten Phänomens (Whittemore & Knafl, 2005, S. 547). Es dient der Definition von Konzepten, Überprüfung von Theorien, Überprüfung der Evidenz und Analyse von methodologischen Fragen zu einem bestimmten Thema (Broome, 1993, zitiert nach Whittemore & Knafl, 2005, S. 547). Die Kombination von Daten aus verschiedenen Studientypen ohne explizite und systematische Methoden erhöht jedoch das Risiko für Fehler (Whittemore & Knafl, 2005, S. 547). Daher haben Whittemore und Knafl (2005) verschiedene methodische Strategien zur Erstellung eines Integrative Reviews in fünf Stadien zusammengetragen:

1. Problemerfassung: Grundlage für ein Integrative Review sind die eindeutige Identifikation des Problems und des Forschungsziels sowie die Festlegung der Stichprobe (Art der empirischen Studien, Einschluss theoretischer Literatur) und der interessierenden Variablen.
2. Literatursuche: Die Strategie der Literatursuche soll klar definiert sein, um Bias zu vermeiden. Alle relevante Literatur soll gefunden und ins Review eingeschlossen werden, daher wird die Kombination von verschiedenen Suchstrategien empfohlen. Die Literatursuche soll im Methodenteil eindeutig dokumentiert werden.
3. Evaluation der Literatur: Es existiert kein Goldstandard für die Evaluation der verschiedenen Arten von Literatur in Integrative Reviews. Die Qualitätsbeurteilung soll in Abhängigkeit des methodischen Designs der eingeschlossenen Literatur erfolgen.
4. Analyse der Literatur: Mit der Literaturanalyse soll eine gründliche und nachvollziehbare Darstellung sowie eine innovative Zusammenfassung der vorliegenden Evidenz erreicht werden. Es existiert jedoch keine einheitliche Vorgehensweise.
5. Präsentation der Ergebnisse: Die Präsentation der Ergebnisse soll ein neues Verständnis des untersuchten Phänomens ermöglichen. Hierfür sollen Belege aus den Primärquellen und methodische Limitationen des Reviews sowie Auswirkungen der Ergebnisse auf die Praxis, Politik oder Forschung aufgeführt werden.

Das Vorgehen in der vorliegenden Arbeit orientierte sich an den beschriebenen methodischen Schritten und wird nachfolgend dargestellt.

2.2 Literatursuche

Entscheidungen in der Literatursuche sollen eindeutig begründet und dokumentiert werden (Whittemore & Knafl, 2005, S. 549), daher werden die einzelnen Aspekte der Suche detailliert aufgeführt. Diese Arbeit umfasst zwei Fragestellungen, wofür zwei getrennte Suchen entwickelt wurden. Da das Vorgehen weitestgehend analog erfolgte, wird in der Berichterstattung nur bei relevanten Unterschieden in der Literatursuche differenziert. Nordhausen und Hirt (2020, S. 10–52) beschreiben neun Schritte zur Erarbeitung einer individuellen Suchstrategie für die Literatursuche in Fachdatenbanken und einen zehnten Schritt zur ergänzenden Recherche. Anhand dieser Schritte erfolgten die Konzeption und Durchführung der systematischen Literaturrecherche in dieser Arbeit. Diese werden im Folgenden beschrieben.

Der erste Schritt zur Erstellung einer Suchstrategie ist die Festlegung des Rechercheprinzips (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 14). Da in einem Integrative Review alle relevante Literatur identifiziert werden soll (Whittemore & Knafl, 2005, S. 548), wird ein sensitives Rechercheprinzip verwendet. Nach Nordhausen und Hirt (2020, S. 14) generiert eine sensitive Recherche eine hohe Anzahl an gefundenen Treffern, wovon ein Großteil nicht relevant ist. Während der Rechercheaufwand dadurch steigt, sinkt das Risiko, relevante Literatur zu übersehen (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 14). Die Autoren fassen die wichtigsten Kennzeichen einer sensitiven Recherche in einer vergleichenden Tabelle zusammen (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 15–16): Im Vergleich zu einer spezifischen Recherche werden in einer sensitiven Recherche weniger Suchkomponenten in einer hohen Anzahl von Fachdatenbanken gesucht. Die größtmögliche Anzahl an relevanten, synonymen Suchbegriffen soll identifiziert werden. Die Schlagwortsuche wird allgemeiner gehalten. Platzhalter werden häufiger, Suchbefehle oder Suchfilter seltener verwendet. Es werden öfter ergänzende Recherchemöglichkeiten genutzt.

Der zweite Schritt beinhaltet die Zerlegung der Forschungsfrage in sinnvolle Suchkomponenten. Dies ist notwendig, um die Literatursuche an die Funktionsweise der Fachdatenbanken anzupassen (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 19). Hierfür wurde das *SPICE* (Setting, Perspective, Intervention, Comparison, Evaluation)-Schema aufgegriffen (Booth, 2004, zitiert nach Gerrish & Lathlean, 2015, S. 95). Nordhausen und Hirth (2020, S. 20)

betonen, dass mit der Anzahl an Suchkomponenten das Risiko steigt, relevante Treffer auszuschließen. Zudem ist es nicht immer notwendig, Suchkomponenten für alle Aspekte des Schemas zu identifizieren, um eine sinnvolle Suchstrategie zu entwickeln (Gerrish & Lathlean, 2015, S. 95–96; Nordhausen & Hirt, 2020, S. 20). Dementsprechend wurde in dieser Arbeit der fünfteilige Aufbau des SPICE-Schemas in Anlehnung an Gerrish und Lathlean (2015, S. 95–96) modifiziert angewendet, um dem Prinzip einer sensitiven Recherche zu entsprechen. Tabelle 1 zeigt die sich daraus ergebenden Suchkomponenten der vorliegenden Forschungsfragen.

Tabelle 1 *Suchkomponenten anhand SPICE*

SPICE	Wie erleben Pflegefachpersonen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation?	Welche Rolle nehmen Pflegefachpersonen bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation ein?
Setting	Kinderintensivpflegestation	
Perspective	Erleben der Pflegefachpersonen	Rolle der Pflegefachpersonen
Intervention	Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen	
Comparison	Kombination aus **P**&**I**	
Evaluation	Kombination aus **C**&**S**	

Als Drittes erfolgte die Auswahl geeigneter Fachdatenbanken anhand einiger von Nordhausen und Hirth (2020, S. 22–26) dargestellten, methodischen und pragmatischen Überlegungen: inhaltliche Ausrichtung in Bezug auf das Forschungsthema, Schwerpunkte bzgl. Forschungsdesigns und Dokumententypen, Zugänglichkeit der Datenbanken. Insgesamt wurden drei Datenbanken für die Recherche ausgewählt, um einerseits dem sensitiven Rechercheprinzip bestmöglich zu entsprechen und andererseits die zeitliche Machbarkeit zu berücksichtigen: *CINAHL* (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), *Medline* (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, via PubMed) und *PsycINFO*. CINAHL ist die umfangreichste Datenbank im Bereich Pflege (Gerrish & Lathlean, 2015, S. 93). Zudem sind darin Artikel aus den meisten englischsprachigen Pflegezeitschriften und Publikationen der National League for Nursing und der American Nurses Association indexiert (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 102). Die Fachdatenbank Medline wurde mithilfe der fachdatenbankspezifischen Suchmaschine PubMed durchsucht. Sie umfasst mehr als 30 Millionen Referenzen (Behrens & Langer, 2022, S. 138–139), darunter Artikel aus wissenschaftlichen Fachzeitschriften mit dem Schwerpunkt Gesundheit und Gesundheitsdisziplinen (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 300). Bei PsycINFO handelt es sich ebenfalls um eine Fachdatenbank mit dem Themenschwerpunkt Psychologie und verwandter

Gebiete, welche von der American Psychological Association produziert wird (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 371). Alle drei Datenbanken werden täglich bis wöchentlich aktualisiert, beinhalten internationale Literatur und indexieren ein breites Spektrum verschiedener Forschungsdesigns bzw. Dokumententypen (Behrens & Langer, 2022, S. 139; Nordhausen & Hirt, 2020, S. 62–65), weshalb sie für die Literatursuche dieser Arbeit ausgewählt wurden.

Da die Suche ausschließlich in englischsprachigen Datenbanken erfolgte, sollten im vierten Schritt englische Synonyme der einzelnen Suchkomponenten identifiziert werden. Nordhausen und Hirth (2020, S. 28–29) zählen verschiedene Möglichkeiten auf, um geeignete Stichwörter zu finden. Diese dienten als Orientierung für das Vorgehen in dieser Arbeit: Zunächst wurde ein Brainstorming von deutschsprachigen Fachbegriffen auf Grundlage eigener Expertise durchgeführt. Diese wurden anschließend übersetzt und mit Hilfe ihrer Definition aus einem englischsprachigen Online-Wörterbuch (dictionary.com, 2022a) auf ihre Eignung überprüft. Anhand eines englischsprachigen Thesaurus (dictionary.com, 2022b) wurden synonyme Begriffe gesucht. Weitere fachspezifische Synonyme konnten in einer orientierenden Recherche und nach Durchsicht englischsprachiger Treffer zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen identifiziert werden. Unterschiedliche Schreibweisen des britischen und amerikanischen Englisch wurden berücksichtigt.
Die Suchkomponenten Rolle der Pflegefachpersonen oder Erleben der Pflegefachpersonen wurden zunächst weiter untergliedert: Für die Begriffe Pflegefachpersonen, Erleben und Rolle wurde einzeln nach Stichwörtern und Synonymen gesucht. Ebenso wurde mit der Suchkomponente Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen verfahren. Die so identifizierten Stichwörter sind in Tabelle 2 aufgeführt.

Nachfolgend wurden mithilfe der identifizierten Stichwörter datenbankbezogene Schlagwörter gesucht. Da die Verschlagwortung nach unterschiedlichen Prinzipien durchgeführt wird (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 32), war eine Übertragung identifizierter Schlagwörter auf eine andere Datenbank nicht möglich. Daher wurde der Schlagwortkatalog jeder Datenbank getrennt durchsucht. Die identifizierten Schlagwörter wurden anhand ihrer Kurzbeschreibung auf Eignung überprüft. Für die Suchkomponenten Erleben der Pflegefachpersonen und Rolle der Pflegefachpersonen konnte in keiner Datenbank ein geeignetes Schlagwort identifiziert werden. Eine Übersicht der identifizierten Schlagwörter liefert Tabelle 2.

Tabelle 2 *Identifizierte Stich- und Schlagwörter*

Suchkomponente		Stichwörter	Schlagwörter
S: Kinderintensivpflegestation		pediatric intensive care, paediatric intensive care, pediatric critical care, paediatric critical care, picu	"intensive care units, pediatric" (CINAHL, Medline), "pediatric critical care nursing" (CINAHL)
P:	Erleben	experience/-s, perspective/-s, view/-s, perception/-s, belief/-s, attitude/-s	
	bzw. Rolle	function/-s, task/-s, role/-s, responsibility/ responsibilities, part/-s, assignment/-s, position/-s	
	der Pflegefachpersonen	nurse/-s, nursing, caregiver/-s, health personnel, health professional, healthcare professional	
I:	Beendigung	withdrawal, withdrawing, withholding, forgoing, termination, discontinuation	"resuscitation orders", "euthanasia, passive" (CINAHL), "euthanasia, passive", "withholding treatment" (Medline), "treatment withholding" (PsycINFO)
	lebenserhaltender	life sustaining, life supporting	
	Maßnahmen	treatment/-s, therapy/therapies, technology/technologies, measure/-s	

Die Schritte sechs und sieben für die Erarbeitung einer individuellen Suchstrategie umfassen die Entwicklung und Überprüfung des Suchstrings (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 10). Da jede Datenbank eine eigene Verschlagwortung und unterschiedliche Suchoptionen hat (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 35), wurde für jede Datenbank ein eigener Suchstring entwickelt. Beschrieben wird das Vorgehen für den Suchstring zum Erleben der Pflegefachpersonen (im Folgenden *Erleben*) in CINAHL. Die Entwicklung der Suchstrings in den anderen Datenbanken und das Vorgehen für die Suche zur Rolle der Pflegenden (im Folgenden *Rolle*) erfolgten analog unter Berücksichtigung datenbankspezifischer Besonderheiten. Zuerst wurden innerhalb der einzelnen Suchkomponenten Stich- und Schlagwörter einzeln gesucht. Die ersten Treffer wurden anhand der Titel hinsichtlich ihrer Relevanz überprüft, um unpassende Suchbegriffe gegebenenfalls auszusortieren. Anschließend wurden alle relevanten Stich- und Schlagwörter mit dem booleschen Operator *OR* kombiniert. Unterschiedliche Schreibweisen im Wort wurden mit einem datenbankspezifischen Platzhalter berücksichtig. Wo dies sinnvoll erschien, wurde eine Trunkierung platziert. Nach diesem Schritt wurde ebenfalls ein Suchlauf durchgeführt und die Anzahl und Relevanz der Treffer überprüft. Für Suchbegriffe aus mehreren Einzelwörtern (z. B. pediatric intensive care) wurde daraufhin stets eine Phrasensuche durchgeführt, da festgestellt werden konnte, dass die Anzahl irrelevanter Treffer ohne Phrasensuche deutlich anstieg.

Die Suchkomponente Erleben der Pflegefachpersonen wurde in zwei Bereiche unterteilt. Hier erfolgte zunächst eine Verbindung aller Stichworte zu dem Begriff Erleben mit OR. Ebenso wurde für die Stichworte zu dem Begriff Pflegefachpersonen verfahren. Anschließend erfolgte unter Verwendung von Klammern eine Zusammenführung der Bereiche innerhalb der Suchkomponente mit dem booleschen Operator *AND*. Für die Suchkomponente Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wurde ebenso verfahren. Hier konnte festgestellt werden, dass nach Zusammenführung der Bereiche mit AND bereits identifizierte und als relevant erachtete Treffer ausgeschlossen wurden. Aus diesem Grund wurde diese Suchkomponente mit dem Begriff lebenserhaltend und seinen Synonymen zusammengefasst, da dieser als Kernelement angesehen wird. Zudem waren dieser Begriff und seine Synonyme in jeder vorigen Begriffskombination enthalten.

Um dem sensitiven Rechercheprinzip gerecht zu werden, erfolgte in der Stichwortsuche zu keinem Zeitpunkt eine Eingrenzung über Suchbefehle, für die Schlagwortsuche wurden jedoch entsprechende Kennzeichnungen verwendet. Suchfilter wurden nicht genutzt. Nachdem die Stich- und Schlagwörter innerhalb jeder Suchkomponente verknüpft worden waren, wurden die einzelnen Suchkomponenten unter Verwendung von Klammern mit AND kombiniert.

Abschließend wurde der so entwickelte Suchstring in Anlehnung an Nordhausen und Hirt (2020, S. 40–43) überprüft: Hierfür wurde auf Tippfehler und den passenden Einsatz von Platzhaltern und Trunkierung geachtet. Zudem wurde die Übersetzung der Forschungsfrage in einzelne Suchkomponenten, der Einsatz von Operatoren, die Auswahl von Stich- und Schlagwörtern und die Schreibweise reflektiert. Es wurden keine weiteren Anpassungen durchgeführt.

Die letzten drei Schritte in der Literatursuche nach Nordhausen und Hirt (2020, S. 10) beschreiben (a) die Durchführung der Recherche, (b) deren Dokumentation, Sicherung und Export sowie (c) ergänzende Recherchemöglichkeiten. Entsprechend wurden die endgültigen Literatursuchen am 19. und 20. Oktober 2022 durchgeführt und in Suchprotokollen dokumentiert (Tabelle 3 und Anhang A). Da in einem Integrative Review mindestens zwei Suchstrategien kombiniert werden sollen (Jadad et al., 1998, zitiert nach Whittemore & Knafl, 2005, S. 548), wurde zuletzt eine Handsuche in Form einer rückwärtsgerichteten Zitationssuche durchgeführt (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 48). Hierfür wurden die Literaturverzeichnisse von in der Datenbanksuche identifizierten, relevanten Reviews zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen durchsucht.

Tabelle 3 *Suchprotokoll zu Erleben in CINAHL am 19.10.2022*

#	Begriff	Trefferanzahl	Suchkomponente
1	"p#ediatric intensive care"	5.334	**S**: Kinderintensivpflegestation
2	"p#ediatric critical care"	2.456	
3	picu	5.599	
4	MH "Intensive Care Units, Pediatric"	6.942	
5	MH "Pediatric Critical Care Nursing"	1.498	
6	1-5, OR	11.126	
7	nurs*	966.394	**P**: Erleben
8	caregiver*	82.317	
9	"health personnel"	113.731	
10	"health* professional*"	70.652	
11	7-10, OR	1.149.830	
12	experience*	534.779	
13	perspective*	163.251	
14	view*	150.462	
15	perception*	185.001	
16	belief*	62.940	
17	attitude*	398.785	
18	12-17, OR	1.146.197	
19	11,18, AND	300.901	
20	"life sustain*"	2.462	**I**: Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen
21	"life support*"	9.509	
22	MH "Resuscitation Orders"	3.265	
23	MH "Euthanasia, passive"	4.937	
24	20-24, OR	17.591	
25	19, 24, AND	1.977	**C**: **P**&**I**
26	6, 25, AND	63	**E**: **C**&**S**

2.3 Evaluation der Literatur

Die Evaluation der Literatur umfasste die Festlegung von Ein- und Ausschlusskriterien mit nachfolgender Auswahl der Literatur sowie die Einschätzung der Evidenz und Überprüfung der Qualität der ausgewählten Publikationen. In Anlehnung an Dundar und Fleeman (2017, S. 81–82) wurde für die Auswahl der Literatur eine tabellarische Auflistung (Tabelle 4) erstellt. Die Festlegung von Ein- und Ausschlusskriterien erfolgte unter Rückgriff auf die identifizierten Suchkomponenten aus den Forschungsfragen. Die Publikationssprache sollte Englisch oder Deutsch sein. Es wurde erwartet, dass die Perspektive der Pflegefachpersonen sowohl durch quantitative oder qualitative Methoden untersucht als auch in theoretischer Literatur dargestellt wurde. Daher sollte in diesem Review zunächst jede Art empirischer und theoretischer Publikationen berücksichtigt werden, die zur Beantwortung der Fragestellungen als relevant erschien. Um eine nachvollziehbare Extraktion möglichst hochwertiger Daten zu

gewährleisten, wurde jedoch ein Ausschluss von Systematic Reviews und nicht-wissenschaftlichen Publikationen festgelegt.

Tabelle 4 *Ein- und Ausschlusskriterien*

Einschluss	**Ausschluss**
Setting Kinderintensivpflegestation	Setting nicht Kinderintensivpflegestation
Perspektive von Pflegefachpersonen	Pflegerische Perspektive nicht enthalten
Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen	Themenbereich nicht Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen
Theoretische und empirische Literatur	Systematic Reviews, nicht-wissenschaftliche Publikationen
Publikation in Englisch oder Deutsch	Sprache nicht Englisch oder Deutsch

Durch die Suche in allen Datenbanken konnten für den Suchstring Erleben 204 und für den Suchstring Rolle 231 Publikationen identifiziert werden. Die Auswahl der Literatur erfolgte in Anlehnung an Dundar und Fleeman (2017, S. 80–89): Zunächst wurde eine Selektion anhand der Titel durchgeführt, um Doppelungen (n=38 bzw. n=45) zu entfernen. Nachfolgend wurden Titel und Abstracts der identifizierten Literatur anhand der festgelegten Kriterien selektiert. Auf diese Weise wurden im Suchstring Erleben 146 Publikationen ausgeschlossen, im Suchstring Rolle 156. Anschließend wurden die jeweiligen Suchergebnisse zusammengeführt, um die gemeinsamen Duplikate (n=13) zu entfernen. 29 Studien aus der Datenbanksuche sollten anhand ihrer Volltexte auf Eignung überprüft werden. Für eine dieser Studien (Melbourne & Glastonbury, 1992) konnte jedoch kein Volltext beschafft werden. Es handelt sich um eine Publikation im offiziellen Journal der Queensland Paediatric Nurses Association, welches 1997 eingestellt wurde (National Library of Australia, 2022). Zum Zeitpunkt der Literatursuche war keine digitalisierte Version dieser Veröffentlichung verfügbar (National Library of Australia, 2022). Ebenso wenig war in einer deutschen Bibliothek eine Kopie zu erhalten. Für die Überprüfung der übrigen 28 Volltexte wurden die bereits beschriebenen Ein- und Ausschlusskriterien herangezogen. Neun Studien schienen demnach zur Beantwortung der Fragestellungen geeignet. Die rückwärtsgerichtete Zitationssuche in den ausgeschlossenen Reviews ergab 14 weitere, potenziell relevante Titel, für welche ebenfalls Volltexte beschafft wurden. Von diesen Studien eignete sich nach Anwendung der Ein- und Ausschlusskriterien keine für dieses Integrative Review.

Die Einschätzung der Evidenz der eingeschlossenen Publikationen erfolgte anhand des Evidenzbewertungssystems der American Association of Critical Care Nurses (AACN, Armola et al., 2009). Es beinhaltet sechs Evidenzstufen (Level A, B, C, D, E, M). Alle zur

Qualitätsüberprüfung herangezogenen Studien wurden Level C zugeordnet (Beckstrand, Rawle, Callister & Mandleco, 2010; Birchley & Cejer, 2013; Burns, Mitchell, Griffith & Truog, 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Keenan, Diekema, O'Rourke, Cummings & Woodrum, 2000; Solomon et al., 2005; Way, 2003). Dieses umfasst „Qualitative studies, descriptive or correlational studies, integrative reviews, systematic reviews, or randomized controlled trials with inconsistent results“ (Armola et al., 2009, S. 72).

In der Qualitätsbeurteilung soll die Verschiedenheit der Studiendesigns berücksichtigt werden (Whittemore & Knafl, 2005). Dementsprechend wurde für jedes Studiendesign ein anerkanntes Qualitätsüberprüfungsinstrument gesucht. Da zur Qualitätsüberprüfung qualitativer Studien eine Vielzahl an Instrumenten entwickelt wurde, erfolgte die Auswahl eines geeigneten Tools unter Berufung auf Majid und Vanstone (2018). Der Autor und die Autorin listen die acht Tools mit dem höchsten Nutzen auf. Darunter verstehen sie solche die verfügbar, vertraut, zuverlässig und einfach zu verwenden sind, valide Ergebnisse liefern und eine Hilfestellung für die Anwendung bieten (Majid & Vanstone, 2018, S. 2117).

Folgende Überlegungen beeinflussten die Auswahl eines passenden Instruments: Für eine übersichtliche Darstellung und einfache Vergleichbarkeit zwischen den Studien wurde ein Instrument gesucht, welches geschlossene Antworten (z. B. Ja/Nein) erlaubt und strukturierte Qualitätskriterien beinhaltet. Dieses Integrative Review soll eine Übersicht über das untersuchte Phänomen geben, ohne abschließende, evidenzbasierte Empfehlungen zu generieren. Daher sollte ein Instrument ausgewählt werden, welches zu Gunsten von Anwendbarkeit und Effizienz als kurz oder mittellang eingestuft wurde. Die Berücksichtigung ethischer Fragen wird in der Qualitätsbewertung qualitativer Studien als notwendig erachtet (Majid & Vanstone, 2018, S. 2124) und sollte daher ebenfalls in der Auswahl berücksichtigt werden.

All diese Kriterien trafen auf die „CASP qualitative Checklist“ (Critical Appraisal Skills Programme (CASP), 2016, zitiert nach Majid & Vanstone, 2018) zu. Diese ist eines der am häufigsten genutzten Instrumente im Bereich qualitativer Studien (Majid & Vanstone, 2018, S. 2120) und wird in verschiedenen Veröffentlichungen zur Methodik der Synthese qualitativer Forschung erwähnt (Noyes et al., 2019; Tong, Flemming, McInnes, Oliver & Craig, 2012). Demzufolge wurde die aktuellste Version der „CASP qualitative Checklist“ (Critical Appraisal Skills Programme, 2018) zur Qualitätsbewertung der qualitativen Studien herangezogen (Anhang B, #1).

Die gleichen Kriterien wurden für Instrumente zur Qualitätsüberprüfung quantitativer Studien vorausgesetzt. Da es sich bei den quantitativen Studien sowohl um Quer- als auch Längsschnittstudien handelt, wurden zwei verschiedene Instrumente zur Qualitätskontrolle verwendet. Die Querschnittstudien wurden anhand des „Appraisal tool for Cross-Sectional Studies“ (AXIS; Downes, Brennan, Williams & Dean, 2016) beurteilt (Anhang B, #2). Es wurde auf Grundlage einer systematischen Literaturrecherche in Kombination mit einem Delphi-Prozess entwickelt, ist als mittellang einzustufen (20 Items), ermöglicht geschlossene Antworten und beinhaltet ethische Erwägungen (Downes et al., 2016). Zusätzlich sind Hilfestellungen zur Anwendung verfügbar (Downes et al., 2016). Da eine Literatursuche kein geeignetes Instrument zur Qualitätsbewertung der prospektiven Kohortenstudie ergab, wurde diese in Anlehnung an die STROBE Checklist für Kohortenstudien (Vandenbroucke et al., 2007) durchgeführt. Die Checklist ist zum Download verfügbar (https://www.strobe-statement.org/checklists/). Für eine bessere Übersichtlichkeit wurden die Items ins Deutsche übersetzt und so umformuliert, dass geschlossene Antworten zur Beurteilung möglich sind (Anhang B, #3).

Die Studien, für welche eine Qualitätsüberprüfung durchgeführt wurde, sind in Tabelle 5 dargestellt. Für die Publikation von Birchley und Cejer (2013) konnte die Hälfte der Items nicht oder nur als unzureichend bewertet werden. Daher wurde diese nach der Qualitätsüberprüfung ausgeschlossen.

Tabelle 5 *Qualitätsüberprüfte Studien*

Autor (Jahr)	**Studiendesign**	**AACN-Level**	**Qualitäts-instrument**	**Ergebnis (Cut-off 50 %)**
Beckstrand et al. (2010)	Quantitative Querschnittstudie	C	AXIS	2/20 (10 %)
Birchley & Cejer (2013)	Quantitative Querschnittstudie	C	AXIS	10/20 (50 %)
Burns et al. (2001)	Quantitative Querschnittstudie	C	AXIS	2/20 (10 %)
Carnevale et al. (2021)	Quantitative Querschnittstudie	C	AXIS	2/20 (10 %)
Solomon et al. (2005)	Quantitative Querschnittstudie	C	AXIS	2/20 (10 %)
Keenan et al. (2000)	Prospektive Kohortenstudie	C	In Anlehnung an STROBE	2/20 (10 %)
Carnevale et al. (2011)	Qualitative Studie, Grounded Theory	C	CASP	1/10 (20 %)
Carnevale et al. (2012)	Qualitative Studie, Grounded Theory	C	CASP	1/10 (10 %)
Way (2003)	Qualitative Studie, Phänomenologie	C	CASP	2/10 (20 %)

In Abbildung 1 wird das Vorgehen der Literatursuche als Flussdiagramm entsprechend des Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) Statement (Page et al., 2021) abschließend dargestellt.

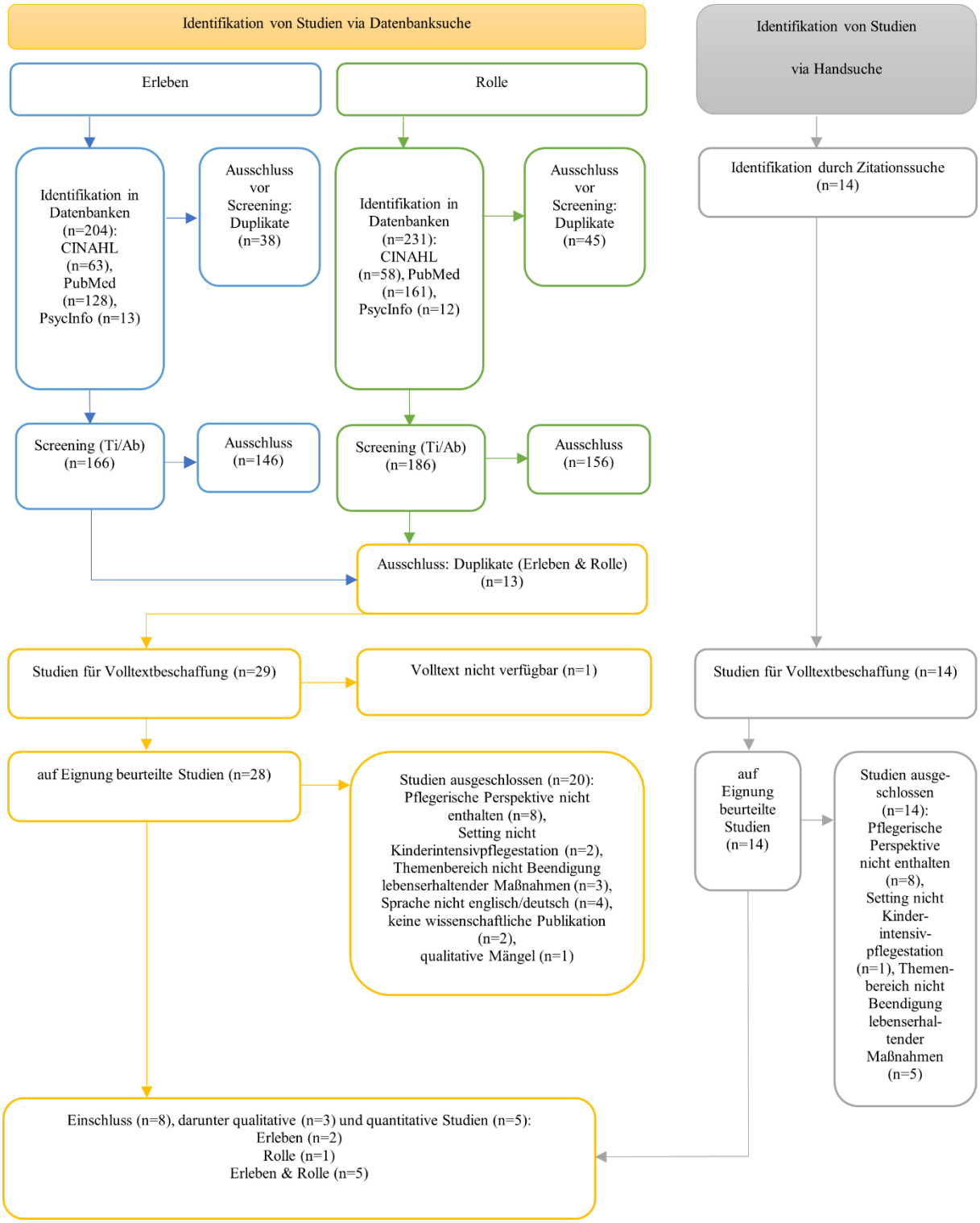


Abbildung 1 *Darstellung der Literaturrecherche als PRISMA Flow Diagramm (in Anlehnung an Page et al., 2021)*

2.4 Analyse der Literatur

Die Analyse der Literatur kann in die vier Teilschritte Reduktion, Datendarstellung, Datenvergleich und Schlussfolgerung bzw. Überprüfung aufgeteilt werden (Miles & Huberman, 1994, zitiert nach Whittemore & Knafl, 2005, S. 550). Sie wurde in Anlehnung an Whittemore und Knafl (2005, S. 550–551) durchgeführt.

Um die Analyse zu erleichtern, wurden die Primärquellen zunächst in Untergruppen aufgeteilt. Hierbei erfolgte gemäß der Forschungsfragen zunächst eine Separation in Studien, die in der Suche zu Erleben, zu Rolle oder in beiden Suchen identifiziert worden waren. Innerhalb der Untergruppen wurde eine alphabetische Sortierung vorgenommen. Um aus allen identifizierten Studien die gleichen Daten zu extrahieren und einen nachvollziehbaren Vergleich zu ermöglichen, wurde ein Formblatt zur Datenerhebung erstellt. Dieses wurde jeweils für alle Studien ausgefüllt (Anhang C) und beinhaltet deskriptive, statistische und analytische Daten.

Für eine übersichtliche Darstellung wurden die Formblätter zur Datenerhebung in nach Untergruppen getrennten, quellenübergreifenden Tabellen zusammengefasst. Anschließend wurden durch farbliche Markierungen quellenübergreifende Muster identifiziert. Diese wurden nach thematischen Schwerpunkten gruppiert und innerhalb der Untergruppen nach inhaltlichen Aspekten sortiert. Abschließend erfolgte eine Verifikation der Inhalte durch erneuten Vergleich mit den Volltexten.

Auf Grundlage dieser Analyse konnte eine Mind-Map mit zwei Inhaltsebenen erstellt werden (Anhang D). Diese Visualisierung quellenübergreifender Muster und Beziehungen diente als Ausgangspunkt für die Ergebnisdarstellung.

3 Ergebnisse

3.1 Eingeschlossene Studien

Acht Publikationen wurden zur Beantwortung der Fragestellungen eingeschlossen. Es handelt sich um drei qualitative Studien (Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Way, 2003), vier quantitative Querschnittstudien (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2021; Solomon et al., 2005) und eine quantitative Längsschnittstudie (Keenan et al., 2000). Eine der Studien (Carnevale et al., 2012) wurde lediglich über die Suche zu Rolle identifiziert. Umgekehrt wurden zwei Publikationen (Keenan et al., 2000; Way, 2003) nur über die Suche zu Erleben identifiziert. Die übrigen fünf Publikationen wurden in beiden Suchen identifiziert (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2021; Solomon et al., 2005). Vier der Studien beschäftigten sich primär mit dem Prozess der Entscheidungsfindung bzgl. lebenserhaltender Maßnahmen (Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Solomon et al., 2005). Zwei Studien untersuchten die Einstellungen zur Versorgung am Lebensende im Allgemeinen (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001), die übrigen zwei Publikationen befassten sich speziell mit der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen (Keenan et al., 2000; Way, 2003). Tabelle 6 fasst die Charakteristika der eingeschlossenen Studien zusammen.

Die Stichproben der eingeschlossenen Publikationen umfassten teils nur Pflegefachpersonen (Beckstrand et al., 2010; Way, 2003). Häufig wurden jedoch auch andere Gesundheitsprofessionen, vornehmlich Ärztinnen und Ärzte in die Studienpopulation eingeschlossen (Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Keenan et al., 2000; Solomon et al., 2005). In diesem Integrative Review soll jedoch nur die Perspektive der Pflegefachpersonen dargestellt werden. Daher wurden andere Gesundheitsprofessionen in der Darstellung der Stichprobe nicht berücksichtigt. Umfasste die Studienpopulation auch andere Professionen, ist dies durch den Zusatz *u. a.* in Tabelle 6 ersichtlich. Die Stichprobengröße der eingeschlossenen Studien variierte zwischen 5 (Way, 2003) - 474 (Beckstrand et al., 2010) Pflegefachpersonen. In allen Studien wurde die Beschäftigung auf einer Kinderintensivpflegestation als Einschlusskriterium genannt (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Keenan et al., 2000; Solomon et al., 2005; Way, 2003). Die Publikationen, in welchen demographische Daten für Pflegefachpersonen dargestellt wurden, zeigten, dass der überwiegende Teil (87,5 - 100 %) dieser Studienpopulation weiblich war und

die durchschnittliche Berufserfahrung bei 3,5 – 13,3 Jahren lag (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Solomon et al., 2005).

In den qualitativen Studien erfolgte die Datenerhebung je nach Methodologie durch Fokus-Gruppen-Interviews (Grounded Theory; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012) oder narrative Einzelinterviews (Phänomenologie; Way, 2003). Die quantitativen Erhebungen erfolgten anhand von Fragebögen. Bei diesen handelte es sich bis auf eine Ausnahme (Keenan et al., 2000) um pre-getestete Fragebögen, die von Experten erstellt (Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2021) oder aus Fragebögen vorangehender Erhebungen adaptiert wurden (Beckstrand et al., 2010; Solomon et al., 2005).

Tabelle 6 *Eingeschlossene Studien*

		Studienziel / Fragestellung	Studiencharakteristika	Stichproben-charakteristika	Datenerhebung
Rolle	1 Carnevale et al., 2012	Wie trifft das Gesundheitspersonal Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen bei kritisch kranken Kindern und welche ethischen Herausforderungen gehen damit einher?	Qualitative Studie; Setting: vier Kinderintensiv-pflegestationen in Frankreich und Kanada (Quebec); Erhebungszeitraum Januar 2007 - April 2009	24 Kinderintensiv-pflegende (u. a.; Paris: n=9, Lille: n=5, Montreal: n=4, n=6); 21 weiblich, 3 männlich; durchschnittliche Berufserfahrung 3,5 - 10 Jahre	Fokus-Gruppen-Interviews mit Leitfragen zur Entscheidung und zu ethischen Herausforderungen (auf Basis einer Sekundäranalyse von Carnevale et al., 2007)
		Ergebnisse			
		Prozess der Entscheidungsfindung: Rolle der Eltern, Rolle des ärztlichen Personals, Rolle der Pflegefachpersonen **Moralische Bedenken angesichts ethischer Herausforderungen:** Angst vor Fehlern, Leben mit Konsequenzen, Rollenkonflikte, Wille der Eltern/des Kindes			
		Studienziel / Fragestellung	Studiencharakteristika	Stichproben-charakteristika	Datenerhebung
Rolle & Erleben	2 Beckstrand et al., 2010	Ermittlung der Wahrnehmung von Pflegenden bezüglich Umfangs, Häufigkeit und Bedeutung von ausgewählten Hindernissen und unterstützendem Verhalten bei der Versorgung von Kindern am Lebensende	Quantitative Querschnittstudie; Setting: Kinderintensiv-pflegestationen in den USA; Erhebungszeitraum nicht benannt	472 Pflegefachpersonen der AACN; 93 % weiblich, 7 % männlich; durchschnittliche Berufserfahrung in der Kinder- oder Neugeborenen-intensivpflege 13,3 Jahre	Adaptierte und getestete Version des “National Survey of Pediatric Nurses’ Perceptions of End-of-Life Care questionnaire”
		Ergebnisse			
		Wahrgenommene Hindernisse: Umgang mit Angehörigen, interdisziplinäre Zusammenarbeit, Konflikte im pflegerischen Handeln **Wahrgenommenes Ausmaß an unterstützendem Verhalten:** Pflegehandeln, Ressourcen, Konsens im Versorgungsteam, Haltung der Angehörigen			

	Studienziel / Fragestellung	Studiencharakteristika	Stichproben-charakteristika	Datenerhebung
3 Burns et al., 2001	Ermittlung der Einstellungen und Praktiken von Mitarbeitenden auf Kinderintensiv-pflegestationen in der Versorgung am Lebensende	Quantitative Querschnittstudie; Setting: 32 Kinderintensiv-pflegestationen in 26 Staaten der USA; Erhebungszeitraum Februar - April 1996	92 Pflegefach-personen (u. a.); keine Geschlechts-verteilung angegeben; durchschnittliche Berufserfahrung auf einer Kinderintensivpflege-station 5 Jahre	Getesteter, dreiteiliger Fragebogen (entwickelt von Expertengremium in Anlehnung an Cook, Guyatt, Jaeschke et al., 1995 und The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee, 1994)
	Ergebnisse			
	Einstellungen zur Versorgung am Lebensende: Kenntnis nationaler Leitlinien, Entscheidungskriterien, gebräuchliche Medikamente **Erleben der aktuellen Versorgungspraxis am Lebensende:** u. a. Initiative für Entscheidungsprozess, Kommunikation im Behandlungsteam **Demografische Daten:** Korrelation von Berufserfahrung und Einstellung zum Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen			
	Studienziel / Fragestellung	Studiencharakteristika	Stichproben-charakteristika	Datenerhebung & -analyse
4 Carnevale et al., 2011	Wie werden Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen bei kritisch kranken Kindern getroffen? Wie werden die Entscheidungs-prozesse von den Beteiligten wahrgenommen?	Qualitative Studie; Setting: Neun Kinderintensiv-pflegestationen in Italien; Erhebungszeitraum nicht eindeutig benannt	26 Pflegefach-personen (u. a.); 100 % weiblich; durchschnittliche Berufserfahrung 10 Jahre	Fokus-Gruppen - Interviews
	Ergebnisse			
	Prozess der Entscheidungsfindung: Rolle der Stationsärztinnen und -ärzte, der Pflegefachpersonen und der Eltern, gesetzliche Bestimmungen **Signifikante ethische Herausforderungen:** u. a. Distress, Hadern mit Entscheidungen, mangelnde Etablierung oder Umsetzung von Konzepten zur Sterbebegleitung, Ausschluss von der Entscheidungsfindung, inadäquates Schmerzmanagement			
	Studienziel / Fragestellung	Studiencharakteristika	Stichproben-charakteristika	Datenerhebung
5 Carnevale et al., 2021	Wie werden Entscheidungen bzgl. lebenserhaltender Maßnahmen getroffen? Was sind die problematischsten ethischen Herausforderungen für Mitarbeitende auf der Kinderintensiv-pflegestation?	Quantitative Querschnittstudie; Setting: fünf Kinderintensiv-pflegestationen in Norditalien; Erhebungszeitraum nicht eindeutig benannt, vor COVID-19-Pandemie	65 Pflegefach-personen (u. a.); demografische Daten nicht berufsgruppen-spezifisch dargestellt	Selbstentwickelter, getesteter Fragebogen (auf Basis einer qualitativen Erhebung (Carnevale et al., 2011)
	Ergebnisse			
	Aktueller Prozess der Entscheidungsfindung und Idealvorstellungen: u.a. Entscheidungskriterien, Rolle der Eltern, Rolle der Pflegefachpersonen, weitere Aspekte (interdisziplinäre Nachbesprechung, Initiative) **Ethische Herausforderungen:** u. a. Angst vor Fehlentscheidungen, Befürchtung über verursachtes Leid, zur exzessiven Therapie gezwungen sein, Angst vor rechtlichen			

		Konsequenzen, Ausschluss vom Entscheidungsprozess, interdisziplinäre Konflikte, fehlende gesetzliche Rahmenbedingungen, fehlende Standards			
		Studienziel / Fragestellung	Studiencharakteristika	Stichproben-charakteristika	Datenerhebung
	6 Solomon et al., 2005	Überzeugungen des Gesundheitspersonals hinsichtlich der nationalen Leitlinien zu Entscheidungen am Lebensende von Kindern und Prüfung des Kenntnisstands des Personals bzgl. des Problems der Überbehandlung	Quantitative Querschnittstudie; Setting u. a. Kinderintensiv-pflegestationen in sieben Kliniken der USA; Erhebungszeitraum nicht benannt	267 Intensivfach-pflegende (u. a.); 93 % weiblich; durchschnittliche Berufserfahrung 11 Jahre	Angepasste, getestete, pädiatrische Version des „Decisions Near the End of Life Institutional Profile" Fragebogens
		Ergebnisse			
		Wahrnehmung der Versorgungspraxis bzgl. der Versorgung am Lebensende: Handeln gegen Überzeugungen, belastende Behandlung, Wille der Eltern **Kenntnis der nationalen Leitlinien zur Versorgung am Lebensende** **Wahrnehmung über Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen im eigenen Setting:** unzureichendes Schmerzmanagement			
		Studienziel / Fragestellung	Studiencharakteristika	Stichproben-charakteristika	Datenerhebung
Erleben	7 Keenan et al., 2000	Einstellung des Gesundheits-personals gegenüber der Beendigung medizinischer Maßnahmen bei Kindern und Beschreibung der dabei bedeutsamen ethischen Themen	Quantitative prospektive Studie; Setting: Kinderintensivstation eines tertiären Krankenhauses in Seattle, Washington, USA; Erhebungszeitraum März – August 1996	68 Pflegefach-personen (u. a.); keine weiteren demografischen Daten dargestellt	Fragebogen (selbstentwickelt, nicht getestet), vom Personal auszufüllen bei Wunsch nach Behandlungsabbruch bei einem Kind
		Ergebnisse			
		Schwerpunkt der Diskussion: Beendigung invasiver Maßnahmen vs. die Beendigung von Ernährung oder Antiinfektiva **Entscheidungskriterien**: mangelnde Auswirkung der Therapie auf die körperliche Verfassung oder zukünftige Lebensqualität, den Nutzen überwiegendes Leid, Mangel an Ressourcen (nie als einziger Grund)			
		Studienziel / Fragestellung	Studiencharakteristika	Stichproben-charakteristika	Datenerhebung
	8 Way, 2003	Interpretative Berichterstattung über die Erfahrungen der Pflegefachpersonen bezüglich der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen	Qualitative Studie; Setting: nicht benannt; Erhebungszeitraum nicht benannt	Fünf pädiatrische Intensivfach-pflegende, nicht näher bezeichnet	Interaktive, narrative Interviews
		Ergebnisse			
		Zusammenfassende Beschreibung des Phänomens **Vier Hauptthemen**: Wunsch nach Fürsorge und Beziehungsaufbau, Emotionale Last, Trösten, wenn ein Mensch leidet, in der Situation Sinn finden			

3.2 Erleben von Pflegefachpersonen

Unabhängig von der zweiteiligen Literatursuche zu Rolle und Erleben der Pflegefachpersonen, beschrieben alle inkludierten Studien in Teilen das Erleben Pflegender in Bezug auf den Behandlungsabbruch auf Kinderintensivpflegestationen (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Keenan et al., 2000; Solomon et al., 2005; Way, 2003). Fünf übergreifende Themenbereiche wurden identifiziert. Diese umfassen (a) die Beschreibung des Phänomens, (b) den Entscheidungsprozess, (c) (ethische) Herausforderungen, (d) die interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie (e) den Umgang mit Angehörigen und die pflegerische Versorgung und werden nachfolgend dargestellt.

3.2.1 Beschreibung des Phänomens. Das Phänomen der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen aus Sicht befragter pädiatrischer Intensivfachpflegender wurde von Way (2003, S. 21) detailliert und interpretativ beschrieben. Obwohl die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen als zeitlicher Prozess angesehen wurde, war in der Wahrnehmung der befragten Pflegenden weder dessen Beginn noch Ende greifbar (Way, 2003, S. 21). Vielmehr herrschte das Gefühl, dass durch die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen Konsequenzen entstehen, die alle Beteiligten auch jenseits der Kinderintensivpflegestation für den Rest ihres Lebens beeinflussen (Way, 2003, S. 21). In der Wahrnehmung der von Way (2003, S. 21) interviewten Pflegenden glich keine Situation dieser Art des Behandlungsabbruchs der anderen. Entsprechend konnte nicht auf Vorerfahrungen zurückgegriffen werden, sodass ein immer neues Repertoire von situationsabhängigen, individuellen Erfahrungen entstehen musste (Way, 2003, S. 21). Eltern durchliefen den Prozess der stillen Hoffnung auf Überleben ihres Kindes bis zur Anerkennung der Realität, dass ihr Kind versterben wird; obwohl Pflegefachpersonen die Situation mit professioneller Rationalität betrachteten, durchlebten sie in Beziehung zu den Eltern denselben Prozess (Way, 2003, S. 21). Der Autor (Way, 2003, S. 21) stellte dar, dass der Übergang von einer aktiven, lebenserhaltenden Behandlung bis zur Beendigung derselben von Zweifel und Unsicherheit geprägt war.

3.2.2 Entscheidungsprozess. Die Diskussion über die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen betraf aus Sicht der von Keenan et al. (2000, S. 4) befragten pädiatrischen Pflegenden vor allem invasive Maßnahmen. Häufig wurde demnach über das grundsätzliche Einleiten einer Reanimation oder die Beendigung von Beatmung,

Kreislaufunterstützung oder Hämodialyse entschieden; die Beendigung von Nahrungsgaben oder die Verabreichung von Antiinfektiva wurde hingegen seltener im Entscheidungsprozess diskutiert (Keenan et al., 2000, S. 4).

Wichtige Kriterien für die Entscheidung zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen waren aus Sicht von befragten Pflegefachpersonen die Lebensqualität (Burns et al., 2001, S. 660; Carnevale et al., 2021, S. 6–7; Keenan et al., 2000, S. 5), die Chance auf Überleben des Kindes (Burns et al., 2001, S. 660; Carnevale et al., 2021, S. 6–7) und der therapeutische Nutzen für das Kind im Verhältnis zum dadurch verursachten Leid (Carnevale et al., 2021, S. 6–7; Keenan et al., 2000, S. 5). Ein weiteres Kriterium im Entscheidungsprozess war der Wille der Eltern (Carnevale et al., 2021, S. 7). Laut Keenan et al. (2000, S. 5) beeinflusste auch der unangemessene Verbrauch von Ressourcen die Entscheidungsfindung, wurde jedoch nie als einziger Grund für die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen genannt.

Ein zentraler Aspekt in der Entscheidung über den Behandlungsabbruch war das Erleben der Pflegefachpersonen, von diesem Entscheidungsprozess ausgeschlossen zu sein (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021). Von Carnevale et al. (2012, S. 117) befragte französische Pflegefachpersonen nahmen häufig nicht an entsprechenden interdisziplinären Teammeetings teil, weil diese zeitlich mit ihrer Versorgung der Patientinnen und Patienten korrelierten. Teilnehmende aus Kanada gaben hingegen an, dass sie sowohl von informellen als auch formalen Meetings aktiv ausgeschlossen wurden (Carnevale et al., 2012, S. 117). Die mangelnde Berücksichtigung der pflegerischen Meinung hinsichtlich der Versorgungsrichtung wurde als großes Hindernis für die Pflege am Lebensende wahrgenommen (Beckstrand et al., 2010, S. 547). Unzufriedenheit und Unverständnis resultierten aus der Tatsache, dass die Einschätzung der Pflegenden nicht beachtet wurde, obwohl diese ihre Patientinnen oder Patienten und deren Eltern sehr gut kannten. Eine Pflegefachperson spezifizierte: “at some point when it comes to ethical issues, I am put aside; that is, I do not exist anymore and then I feel like a worker on an assembly line” (Carnevale et al., 2011, S. 341). Im Gegensatz dazu wünschten sich die Pflegefachpersonen, dass sie bereits ab Beginn des Entscheidungsprozesses involviert werden (Carnevale et al., 2021, S. 6). Eine Pflegefachperson stellte dar, dass informierte Entscheidungen über die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen immer von Eltern, Pflegenden und Ärztinnen oder Ärzten gemeinsam getroffen werden sollten (Carnevale et al., 2021, S. 10).

Die Wahrnehmung, dass die Meinung der Pflegenden in der Entscheidung über die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen selten beachtet wird, wurde lediglich in einer Erhebung nicht geteilt: Way (2003, S. 27) gab an, dass sich die von ihm befragten Pflegefachpersonen an bisherigen Entscheidungen zum Behandlungsabbruch beteiligt fühlten und diese unterstützten.

Bezüglich der Mitsprache der Eltern bei der Entscheidung über die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen herrschten unter den pädiatrischen Pflegenden unterschiedlichen Meinungen. Einige wünschten sich trotz der bereits etablierten geteilten Entscheidungsverantwortung eine noch größere Einbeziehung der Eltern (Carnevale et al., 2021, S. 5–6). Andere waren der Ansicht, dass Eltern nur bis zu einem gewissen Grad (Carnevale et al., 2011, S. 338) oder gar nicht (Carnevale et al., 2012, S. 115) in Entscheidungen zum Behandlungsabbruch involviert werden sollten. Als Gründe gegen ein Einbeziehen der Eltern in die Entscheidung über den Behandlungsabbruch wurden das fehlende medizinische Verständnis der Angehörigen, der Schutz der Eltern vor Schuldgefühlen (Carnevale et al., 2012, S. 115) und fehlende Objektivität (Carnevale et al., 2011, S. 339) genannt. Die Spannweite von Meinungen zur Mitsprache der Eltern zeigte sich auch in der Zustimmung und Ablehnung in zwei ethischen Szenarien: 65 % der von Solomon et al. (2005, S. 879) befragten Pflegefachpersonen stimmten zu, dass bei bestätigtem Hirntod die lebenserhaltenden Maßnahmen auch entgegen dem Willen der Eltern beendet werden sollten; 43 % der Befragten stimmten überein, dass Organe von Kindern auf Wunsch der Eltern gespendet werden sollten, wenn die Kinder durch lebenserhaltende Maßnahmen stabilisiert werden und permanent bewusstlos, aber nicht hirntot sind.
Zur Berücksichtigung der Wünsche des Kindes wurden kaum Aussagen gemacht. Es herrschte aber Übereinstimmung darin, dass Teenager in die Entscheidung involviert werden sollten (Carnevale et al., 2012, S. 116; Carnevale et al., 2021, S. 10).

Im Erleben Pflegender wurde die Entscheidung zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen teilweise von der Befürchtung rechtlicher Konsequenzen beeinflusst (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2021). Laut Burns et al. (2001, S. 660) zeigten 32 % der befragten Pflegefachpersonen Besorgnis über Rechtstreitigkeiten durch Entscheidungen am Lebensende. Die Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen aufgrund der Sorge vor rechtlichen Schritten seitens der Eltern war zwar selten, wurde aber als deutliches Versorgungshindernis wahrgenommen (Beckstrand et al., 2010, S. 547; Carnevale et al., 2021, S. 8). Vereinzelt wurden die gesetzlichen Bestimmungen zur Beendigung

lebenserhaltender Maßnahmen bemängelt, welche bspw. eine palliative Extubation nicht ausdrücklich ermöglichen (Carnevale et al., 2011, S. 338) und das Personal rechtlich nicht ausreichend absichern (Carnevale et al., 2011, S. 339; Carnevale et al., 2021, S. 10). Abgesehen von rechtlichen Konsequenzen spielte im Entscheidungsprozess aus Sicht der Pflegefachpersonen auch die Angst vor Fehlentscheidungen eine Rolle (Carnevale et al., 2012, S. 118; Carnevale et al., 2021, S. 7). Dies äußerte sich z. B. in folgender Aussage einer Pflegenden „It's difficult to make a decision - what if we miss something?" (Carnevale et al., 2012, S. 116).

Ärztinnen und Ärzte wurden von Pflegenden im Behandlungsabbruch als die hauptsächlichen Entscheidungsträger angesehen (Burns et al., 2001, S. 661; Carnevale et al., 2011, S. 338–339; Carnevale et al., 2012, S. 115). Abgesehen von dieser Festlegung der Verantwortlichkeit nahmen Pflegefachpersonen einen Mangel an einheitlichen Standards im Entscheidungsprozess zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wahr (Carnevale et al., 2021, S. 9). Dies beinhaltete den Aspekt, unter welchen Voraussetzungen die Initiative für eine Diskussion über den Behandlungsabbruch ergriffen wird, wann und ob solche Entscheidungen nachbesprochen werden oder ob und wie diese dokumentiert werden (Carnevale et al., 2021, S. 5–6).

3.2.3 (Ethische) Herausforderungen. Die Entscheidung über den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen führte bei Pflegefachpersonen teilweise zu Unsicherheiten in Bezug auf die ethische Bewertung solcher Handlungen (Burns et al., 2001; Solomon et al., 2005). Laut Burns et al. (2001, S. 660) differenzierten 27 % der befragten Pflegenden zwischen der Vorenthaltung und der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen. Auch in der Erhebung von Solomon et al. (2005, S. 876) waren 58 % der Pflegefachpersonen der Meinung, dass diese beiden Handlungen ethisch nicht gleichzusetzen sind. Weitere Unsicherheit herrschte in Bezug auf die Nahrungsgabe nach Beendigung invasiver, lebenserhaltender Maßnahmen (Solomon et al., 2005, S. 877). Laut Carnevale et al. (2021, S. 8) war die nationale Ethik-Leitlinie Pflegenden in Italien teils unbekannt und wurde an deren Arbeitsplatz selten berücksichtigt (Carnevale et al., 2021, S. 8).

Pflegefachpersonen nahmen häufig kontroverse Sichtweisen zu Therapiezielen in der Versorgung am Lebensende war (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021). Eine Pflegefachperson betonte, dass Pflegende die Entscheidungen des ärztlichen Personals am Lebensende eines Kindes häufig nicht teilen (Carnevale et al., 2011, S. 338). Carnevale et al. (2012, S. 115) stellten ebenfalls dar, dass die

pädiatrischen Pflegenden teilweise eine Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen anstrebten, während das ärztliche Personal diese noch fortführen wollte (Carnevale et al., 2012, S. 115). In manchen Fällen erlebten die Pflegefachpersonen auch Uneinigkeiten zwischen ärztlichen Kolleginnen und Kollegen (Carnevale et al., 2012, S. 118; Carnevale et al., 2021, S. 10).

Eine in der Wahrnehmung der Pflegefachpersonen aussichtslose Fortführung der Intensivtherapie aufgrund eines fehlenden Konsens der Beteiligten wurde in verschiedenen Publikationen beschrieben (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021). Die fehlende ärztliche Initiative, gegenüber den Eltern die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen anzusprechen, wurde daher als deutliches Hindernis in der Versorgung wahrgenommen (Beckstrand et al., 2010, S. 547). Der Wunsch mancher Ärztinnen und Ärzte, noch alles zu versuchen, das Kind zu retten, löste in den Pflegenden teils das Gefühl aus, sinnlos schmerzhafte Behandlungen durchzuführen (Carnevale et al., 2012, S. 116). In der Wahrnehmung der Pflegenden war es selten, dass Therapien ohne Hoffnung auf Heilung eingeleitet oder fortgeführt werden (Beckstrand et al., 2010, S. 547). Wenn dieses Szenario jedoch eintrat, wurde es als große Belastung wahrgenommen (Beckstrand et al., 2010, S. 547), z. B. bei fehlender Zustimmung der Eltern zum Behandlungsabbruch (Carnevale et al., 2021, S. 7–8). Eine Pflegefachperson schilderte ebenfalls den Fall einer anhaltenden Intensivtherapie, obwohl bereits eine Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen beschlossen worden war: „Accanimento terapeutico [exzessive Intensivtherapie] is chosen in some cases, when it was initially decided, together, to accompany the patient to his death. This gives me a lot of dissatisfaction“ (Carnevale et al., 2011, S. 341). Als sehr problematisch wurde in diesem Kontext eine ablehnende Haltung auf einigen Kinderintensivpflegestationen wahrgenommen, die das Personal dazu zwingt, eine exzessive Intensivtherapie weiterzuführen (Carnevale et al., 2021, S. 7).

Die Bewältigung eigener Emotionen und erlebter Situationen war für Pflegefachpersonen eine weitere zentrale Herausforderung (Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Way, 2003). Pflegende beschrieben, dass sie sich anhaltend Gedanken darüber machten, ob sie das Richtige getan hätten (Carnevale et al., 2011, S. 340; Carnevale et al., 2012, S. 116). Mit den Konsequenzen der eigenen Handlungen zurecht zu kommen, beschäftigte die Pflegefachpersonen gerade dann, wenn lebenserhaltende Maßnahmen nicht beendet wurden und das Kind mit Folgeschäden überlebte. Dies drückte eine Pflegefachperson wie folgt aus: „We have to live with the consequences of our decisions. .. Sometimes all we do is keep the

child alive .. . We know that the child will suffer her entire life“ (Carnevale et al., 2012, S. 116). Positive Unterstützung in der Bewältigung erlebter Situationen erfuhren Pflegende durch den Zuspruch von Kolleginnen und Kollegen, wie z. B. “You did all you could for that child” (Beckstrand et al., 2010, S. 548).
Der professionelle Umgang mit zahlreichen eigenen und fremden Emotionen wurde laut Way (2003, S. 23) insgesamt als kräftezehrend empfunden und rief teils das Gefühl emotionaler Erschöpfung hervor. Die Bewältigung der Situation erforderte aus Sicht der Pflegenden daher eine anschließende Erholungszeit (Way, 2003, S. 23).

Weitere Herausforderungen aus Sicht der Pflegefachpersonen betrafen Konzepte zur Sterbebegleitung und gesetzliche Rahmenbedingungen (Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2021). In Zusammenhang mit der Versorgung am Lebensende und der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen bemängelten Pflegefachpersonen, dass Konzepte zur Sterbebegleitung in ihrem Arbeitsfeld nicht etabliert waren oder nur unzureichend umgesetzt wurden (Carnevale et al., 2011, S. 341). Zudem wurden uneindeutige gesetzliche Rahmenbedingungen als Hindernis für eine angemessene Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen gesehen (Carnevale et al., 2021, S. 8).

3.2.4 Interdisziplinäre Zusammenarbeit. Pflegefachpersonen erlebten den Prozess der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen in Zusammenarbeit mit dem ärztlichen Personal. Dies zeigte sich in der überwiegend gemeinsamen, bettseitigen Durchführung des Behandlungsabbruchs: Laut Burns et al. (2001, S. 661) gaben 84 % der befragten Pflegenden an, dass Arzt oder Ärztin häufig oder fast immer in den bettseitigen Prozess involviert waren.
Mehrere Autorinnen und Autoren stellten den Einfluss der interdisziplinären Kommunikation und Zusammenarbeit auf die pflegerische Versorgung und die Beziehungsgestaltung zu den Eltern dar (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021). Interdisziplinärer Konsens über die Versorgungsrichtung wurde als wichtige unterstützende Ressource für die pflegerische Versorgung wahrgenommen. Dieser äußerte sich unter anderem durch eine eindeutige Haltung des ärztlichen Personals gegenüber den Angehörigen und eine klare Dokumentation des Procederes in der Kurve (Beckstrand et al., 2010, S. 548). Im Gegensatz dazu erlebten Pflegende aufgrund einer mangelnden Kommunikation eine Diskontinuität in der Versorgung der Patientinnen und Patienten am Lebensende (Beckstrand et al., 2010, S. 547). Teils herrschte der Eindruck, dass ethische Behandlungsentscheidungen im Team und mit der Familie unzureichend kommuniziert und

diskutiert wurden (Burns et al., 2001, S. 661). Vor allem eine mangelnde oder uneindeutige Kommunikation zwischen ärztlichem Personal und Angehörigen führte dabei zu Unzufriedenheit unter den Pflegenden (Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2021). Sie teilten den Eindruck, dass Eltern nicht ausreichend über die Vor- und Nachteile lebenserhaltender Maßnahmen oder generelle ärztliche Entscheidungen aufgeklärt wurden (Beckstrand et al., 2010, S. 547; Burns et al., 2001, S. 660; Carnevale et al., 2012, S. 118). Außerdem äußerten Pflegefachpersonen teils die Wahrnehmung, dass Angehörigen falsche Hoffnungen gemacht wurden (Carnevale et al., 2012, S. 116; Carnevale et al., 2021, S. 10). Beides wurde als problematisch angesehen, weil es den Umgang der Pflegenden mit den Angehörigen beeinflusste (Beckstrand et al., 2010, S. 547; Carnevale et al., 2012, S. 118).

3.2.5 Umgang mit Angehörigen und pflegerische Versorgung. Das Erleben der Pflegefachpersonen im Umgang mit Angehörigen war im Kontext der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen vor allem von wahrgenommenen Hindernissen geprägt (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2012; Way, 2003). Teilweise wurde es als schwierig empfunden, den Vorstellungen der Eltern zu entsprechen: Aus Sicht einiger Pflegefachpersonen hatten die Eltern zu viel Einfluss auf die Versorgungsentscheidungen und unterschätzten manchmal die Auswirkungen eigener Wünsche auf ihr Kind (Carnevale et al., 2012, S. 118). Laut Carnevale et al. (2012, S. 118) wurden teils auch Interessenskonflikte zwischen Pflegenden und Eltern wahrgenommen, welche z. B. aus kulturellen oder religiösen Unterschieden oder kontroversen Ansichten über den Ressourcenverbrauch resultierten. Weitere Herausforderungen in der Versorgung ergaben sich u. a. aus Sprachbarrieren, Unbehagen der Eltern bezüglich des Behandlungsabbruchs, fehlender Einsicht über die unheilbare Erkrankung des Kindes oder bei innerfamiliären Konflikten bezüglich der Fortführung oder Beendigung der lebenserhaltenden Maßnahmen (Beckstrand et al., 2010, S. 547). Der Umgang mit emotionalen Angehörigen (Angst, Verzweiflung, Wut, Trauer) wurde ebenfalls als herausfordernd beschrieben (Beckstrand et al., 2010, S. 547; Way, 2003, S. 25). Eine Pflegefachperson äußerte hierzu folgendes: „I have never had trouble being involved in withdrawal of treatment if it has been in the best interest of the child. When I start to find it difficult, is seeing the grief in the parent's eyes […]" (Way, 2003, S. 26).

Pflegende empfanden die Akzeptanz der Eltern, dass ihr Kind versterben wird, als große Erleichterung in der Versorgung (Beckstrand et al., 2010, S. 548). Allgemein wurde die Pflege bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen maßgeblich von äußeren Einflüssen geprägt

(Beckstrand et al., 2010; Way, 2003). Neben der elterlichen Akzeptanz des Geschehens wurden zeitliche und räumliche Ressourcen daher als wichtige Unterstützungsfaktoren in der pflegerischen Versorgung wahrgenommen. Dies beinhaltete bspw. eine räumliche Aufteilung, die es den Eltern ermöglichte, ungestört zu trauern (Beckstrand et al., 2010, S. 548), und ausreichend Zeit, die Eltern auf das zu erwartende Versterben des Kindes vorzubereiten (Beckstrand et al., 2010, S. 548; Way, 2003, S. 22–23). Fehlten vor allem zeitliche Ressourcen, führte dies bei den befragten Pflegenden zu einem Gefühl des Kontrollverlusts und der Unzulänglichkeit (Way, 2003, S. 22–23).

Pflegende beschrieben einen hohen persönlichen Anspruch das Kind und dessen Angehörige in der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen bestmöglich zu unterstützen (Way, 2003, S. 21). Vor allem schwer kontrollierbare Schmerzen wurden dabei von vielen Pflegefachpersonen als Hindernis einer bestmöglichen Versorgung wahrgenommen (Beckstrand et al., 2010, S. 547; Carnevale et al., 2011, S. 343; Solomon et al., 2005, S. 877). Laut Burns et al. (2001, S. 661) wurde dieses durch die Befürchtung, mit der Verabreichung von Opioid-Analgetika oder Sedativa das Sterben zu beschleunigen, verstärkt.

Das Erleben der Pflegenden hinsichtlich der Versorgung bei Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wurde jedoch durch zunehmende Berufserfahrung beeinflusst (Burns et al., 2001; Way, 2003). So verringerten sich bspw. die beschriebenen inneren Konflikte hinsichtlich Analgesie und Sedierung bei Behandlungsabbruch (Burns et al., 2001, S. 662). Außerdem fiel der Umgang mit Emotionen mit fortgeschrittener Berufserfahrung leichter (Way, 2003, S. 22).

3.3 Rolle von Pflegefachpersonen

Sieben der eingeschlossenen Studien beinhalteten Aspekte zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen, die sich auf die Rolle der Pflegefachpersonen beziehen ließen (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Keenan et al., 2000; Way, 2003). Diese wurden in drei Themenbereiche unterteilt: (a) Entscheidungsprozess, (b) Umgang mit Angehörigen und Versorgung, (c) Intrarollenkonflikte.

3.3.1 Entscheidungsprozess. Die Rolle von Pflegefachpersonen im Entscheidungsprozess zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wurde ambivalent beschrieben (Carnevale et al., 2012). Einerseits standen andere Rollenverpflichtungen der Teilnahme an entsprechenden Team-Meetings entgegen, andererseits äußerten sich die Pflegenden dort nicht, wenn sie teilnahmen (Carnevale et al., 2012, S. 117). Pflegende kritisierten die mangelnde Berücksichtigung ihrer professionellen Einschätzung im Entscheidungsprozess (Beckstrand et al., 2010, S. 547; Burns et al., 2001, S. 660; Carnevale et al., 2011, S. 343; Carnevale et al., 2012, S. 115), zögerten aber vereinzelt, selbst an einer aktiven Entscheidung beteiligt zu sein (Carnevale et al., 2012, S. 117; Carnevale et al., 2021, S. 10). Eine Pflegefachperson spezifizierte: „I think it is not up to us to judge what is dignified or not, we are no one to decide that a person ‘must’ die, we are no one even to say that they ‘must’ live“ (Carnevale et al., 2021, S. 10).

Teilweise ergriffen Pflegefachpersonen jedoch auch die Initiative zur Diskussion über die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen (Burns et al., 2001, S. 661) oder suchten in Einzelfällen als Erste das Gespräch mit den Angehörigen (Keenan et al., 2000, S. 4).

3.3.2 Umgang mit Angehörigen und pflegerische Versorgung. Die Pflegenden vermittelten im Prozess des Behandlungsabbruchs häufig zwischen Angehörigen und ärztlichem Personal, hatten engen Kontakt zu den Patientinnen und Patienten und waren häufig eine Vertrauensperson für die Eltern (Carnevale et al., 2011, S. 338; Carnevale et al., 2012, S. 115).

Die Rolle der teilnehmenden Pflegefachpersonen im Umgang mit Angehörigen war dabei geprägt von großer Verantwortung, Fürsorge und einem komplexen Beziehungsaufbau, der gegenseitiges Vertrauen, Ehrlichkeit und Respekt erforderte (Way, 2003, S. 22). Erleben und Erfahrungen wurden in beide Richtungen geteilt, wobei von Seiten der Pflegefachperson einerseits Authentizität, andererseits aber eine professionelle Haltung und Unterstützung

erwartet wurden (Way, 2003, S. 21–22). Die professionelle Haltung der Pflegenden kam vor allem in der emotionalen Begleitung der Eltern im Prozess der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen zum Tragen (Way, 2003, S. 21). Gerade das Spenden von Trost erforderte die Bereitschaft der Pflegefachpersonen, die Perspektive und teils auch die Emotionen der Eltern zu teilen (Way, 2003, S. 28). Gelang es nicht, eine emotionale Verbundenheit zu den Eltern herzustellen, bedienten sich die Pflegenden einer fürsorglichen Fassade. Eine Pflegefachperson stellte ihre professionelle Rolle folgendermaßen dar: „[…] I was the nurse looking after their child, there was no sort of emotional connection between us, […] It was more thinking about how could we do this fairly and do it well" (Way, 2003, S. 25–26).

In der Versorgung während der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen nahmen die Pflegefachpersonen häufig eine unterstützende Rolle ein und versuchten eine anhaltende Verbindung zwischen Eltern und Kind zu schaffen: Sie ermöglichten es den Eltern, ihr Kind auf dem Arm zu halten, ermunterten diese, zu ihrem sterbenden Kind zu sprechen und sorgten dafür, dass sie nach dem Versterben des Kindes mit ihm alleine sein konnten (Beckstrand et al., 2010, S. 548).

Die pflegerische Rolle im Kontext der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen erforderte insgesamt hochkomplexe Fähigkeiten, sowohl in der physischen Versorgung, als auch im Umgang mit den Angehörigen (Way, 2003).

3.3.3 Intrarollenkonflikte. Die Rolle der Pflegenden in der Versorgung von Kindern und deren Angehörigen bei Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wurde teilweise durch Intrarollenkonflikte beeinflusst: Das Gefühl, entgegen den eigenen Prinzipien zu handeln oder dem eigenen Anspruch nicht gerecht zu werden, war eine zentrale Herausforderung, der sich Pflegende gegenüber sahen (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2021; Solomon et al., 2005; Way, 2003). Als große Belastung wurde die Durchführung von für das Kind schmerzhaften, aber aussichtslosen Behandlungen wahrgenommen (Beckstrand et al., 2010, S. 547), ebenso wie die anhaltende Befürchtung, Leid verursacht oder verlängert zu haben (Carnevale et al., 2021, S. 8). Auch die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen löste Distress aus, wenn sie von dem Gefühl begleitet wurde, einen Gesetzesverstoß zu begehen. Eine Pflegefachperson erwähnte: „The withdrawal of treatment in intensive care is done but is not said and not written – it is done quietly" (Carnevale et al., 2011, S. 340). Der Eindruck, nicht die optimale Versorgung bieten zu können, löste Unzufriedenheit aus: Pflegende erlebten gelegentlich eine zu große Arbeitsbelastung, welche die adäquate Versorgung des Kindes und der trauernden Eltern beeinträchtigte (Beckstrand et

al., 2010, S. 547). Empfundener Zeitmangel im Prozess des Behandlungsabbruchs verursachte außerdem ein Gefühl des Kontrollverlustes (Way, 2003, S. 23). Zusammenfassend stellten Solomon et al. (2005, S. 875) dar, dass 45 % der befragten Pflegefachpersonen in der Versorgung am Lebensende schon entgegen ihrer Prinzipien gehandelt hatten und 69 % das Gefühl hatten, dass Kinder gerettet wurden, die nicht hätten gerettet werden sollen.

4 Diskussion

Dieses Integrative Review stellt den aktuellen Stand der Literatur zum Erleben und zur Rolle von Pflegefachpersonen im Kontext der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation dar. Zentrale Aspekte aus der Perspektive der Pflegenden konnten herausgestellt werden: Das Erleben umfasst die fünf Themenbereiche (a) Wahrnehmung des Phänomens, (b) Entscheidungsprozess, (c) (ethische) Herausforderungen, (d) interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie (e) Umgang mit Angehörigen und pflegerische Versorgung. Die Rolle der Pflegefachpersonen konnte in drei Bereiche gegliedert werden: (a) Entscheidungsprozess, (b) Umgang mit Angehörigen und pflegerische Versorgung, (c) Intrarollenkonflikte.

Pädiatrische Pflegefachpersonen beschrieben die Komplexität des Phänomens und dessen weitreichenden Einfluss auf alle Beteiligten (Way, 2003). Diese Wahrnehmung der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen ähnelt den Beschreibungen von Pflegenden auf Erwachsenenintensivstationen, welche vor allem die Komplexität und Konfliktbelastung in den Vordergrund stellten (Vanderspank-Wright et al., 2018).

Im Entscheidungsprozess zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen teilten viele Pflegende das Gefühl, dass ihre Perspektive nicht beachtet wurde (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021). Dies entspricht auch den Ergebnissen einer europäischen Erhebung zur Entscheidungsfindung am Lebensende auf Intensivstationen, wonach die Integration der Meinung von Pflegefachpersonen insgesamt abgenommen hat (Benbenishty et al., 2022). Die von französischen Pflegenden wahrgenommene Ursache, dass eine Teilnahme an entsprechenden Meetings durch andere Verpflichtungen behindert wurde (Carnevale et al., 2012), deckt sich mit Ergebnissen aus einer anderen französischen Erhebung zur Umsetzung von Leitlinien zum Behandlungsabbruch (Cremer et al., 2007). Die pädiatrischen Pflegefachpersonen zeigten insgesamt eine gute Kenntnis entsprechender Leitlinien, waren sich aber im Entscheidungsprozess in manchen Aspekten unsicher (Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Solomon et al., 2005). Diese Unsicherheiten könnten mit der überwiegenden ärztlichen Verantwortung im Entscheidungsprozess (Kirsch et al., 2018) begründet werden, die eine detaillierte Auseinandersetzung der Pflegenden mit Leitlinien zum Entscheidungsprozess nicht dringend erforderlich macht.

Pflegende nahmen die fehlende Einbindung von Konzepten zur Sterbebegleitung als Herausforderung wahr, da sie einen Einfluss auf die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen kritisch kranker Kinder hatte und diese zum Teil verhinderte (Carnevale et al., 2011). Dieser Eindruck einer unzureichenden Palliative Care auf Kinderintensivpflegestationen wurde auch in einer anderen Studie geteilt (Broman et al., 2021). Dabei wurde der positive Einfluss der Integration von Palliative Care auf Intensivstationen in der Literatur bereits dargestellt (Metaxa et al., 2021).

Die Fortführung einer aussichtslosen Intensivtherapie (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021) und andere in diesem Review berichtete Herausforderungen wurden von Vanderspank-Wright et al. (2018) ebenfalls für Pflegende auf Erwachsenenintensivstationen beschrieben. Auch die dargestellten Ergebnisse in Bezug auf Konflikte in der interdisziplinären Zusammenarbeit (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2021), den Umgang mit Angehörigen (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Way, 2003) und die Bewältigung von Emotionen (Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Way, 2003) ähneln den Ergebnissen dieser Autorinnen und Autoren (Vanderspank-Wright et al., 2018).

Diese Arbeit zeigt auf, dass die bisherige Forschung kaum Aussagen über die tatsächliche Rolle der Pflegefachperson im Kontext der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf Kinderintensivpflegestationen ermöglicht. Zwar wurde eine hohe Anspruchshaltung der Pflegenden auf Kinderintensivpflegestationen an sich selbst im Kontext des Behandlungsabbruchs deutlich (Way, 2003). Diese deckt sich mit Erwartungen, die von außen an die am Behandlungsabbruch auf Intensivstationen beteiligten Pflegenden herangetragen werden (Bennett & LeBaron, 2019; Dryden-Palmer et al., 2018; Jensen et al., 2020). Auch die wenig einflussreiche Rolle der Pflegefachpersonen im Entscheidungsprozess (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Keenan et al., 2000) wurde in Grundzügen dargestellt. Intrarollenkonflikte wurden in der Literatur ebenfalls beschrieben (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2021; Solomon et al., 2005; Way, 2003) und ähneln den Ergebnissen von Vanderspank-Wright et al. (2018) im Kontext der Erwachsenenpflege.

Allerdings existieren in der eingeschlossenen Literatur kaum konkrete Beschreibung von Erwartungen oder Aufgaben, die sich speziell auf Pflegende beziehen. Lediglich drei der eingeschlossenen Studien ermöglichten Aussagen zum unterstützenden Pflegehandeln bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2012;

Way, 2003). Auch in Leitlinien zum Behandlungsabbruch wurde bislang auf die konkrete Nennung einzelner Berufsgruppen in Bezug auf bestimmte Aufgaben im Prozess der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen verzichtet (Dryden-Palmer et al., 2018; Larcher et al., 2015). Im Gegensatz dazu wurde in der Literatur die Rolle von Pflegefachpersonen bei Behandlungsabbruch in der Erwachsenenintensivpflege bereits differenzierter dargestellt (Vanderspank-Wright et al., 2018).

In Bezug auf diese Arbeit sind einige Limitationen aufzuführen. Obwohl dieses Integrative Review konkret die Rolle und das Erleben von Pflegefachpersonen bei Behandlungsabbruch beleuchten soll, behandelte, bis auf eine Ausnahme (Way, 2003), keine der inkludierten Studien genau diese Fragestellungen. Bei der Ergebnisdarstellung aus Studien, in welchen primär der Prozess der Entscheidungsfindung (Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Solomon et al., 2005) oder die Wahrnehmung der Versorgung am Lebensende (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001) untersucht wurden, waren stellenweise Interpretationen nötig. Diese gründen auf der Auffassung, dass die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen in Verbindung mit dem Sterbeprozess zu sehen ist. Ihre Darstellung erfolgte nach sorgfältiger Abwägung und unter strikter Angabe von Textbelegen. Das Risiko von Missinterpretation der Originalergebnisse kann jedoch nicht gänzlich ausgeschlossen werden, obwohl das Vorgehen in diesem Integrative Review der von Whittemore und Knafl (2005) beschriebenen Methodik entspricht.

In diesem Integrative Review werden Studien berücksichtigt, deren Stichproben neben Kinderintensivpflegenden auch Pflegefachpersonen der Neugeborenen-Intensivpflegestationen beinhalteten (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2011). Studien, welche ausschließlich das Setting der Neugeborenen-Intensivpflege einschlossen, wurden jedoch gemäß der in der Methodik festgelegten Kriterien in dieser Arbeit ausgeschlossen. Eine Verzerrung der Ergebnisse, die aus den Studien von Beckstrand et al. (2010) und Carnevale et al. (2011) generiert wurden, ist daher möglich, da unklar ist, ob Pflegefachpersonen auf der Neugeborenen-Intensivpflegestation die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen anders wahrnehmen.

Die systematische Literatursuche beschränkte sich in diesem Review auf drei englischsprachige Datenbanken. Außerdem wurde durch entsprechende Ein- und Ausschlusskriterien streng selektiert. Es ist trotz sorgfältigen Vorgehens nicht auszuschließen, dass eine Suche in anderen Datenbanken weitere Literatur identifiziert hätte oder dass Studien die Perspektive von

Pflegefachpersonen darstellen, welche bereits aufgrund von Titel und Abstract ausgeschlossen wurden.

Die Settings inkludierter Studien beschränkten sich auf die USA (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Keenan et al., 2000; Solomon et al., 2005), Kanada (Carnevale et al., 2012), Italien (Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2021), Frankreich (Carnevale et al., 2012) und UK (Way, 2003). Dies limitiert die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Länder, da davon ausgegangen wird, dass sich die Gesetzeslagen und kulturellen Sichtweisen auf die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen, ebenso wie die Gesundheitssysteme und damit auch die Rolle der Pflegefachpersonen international unterscheiden. Zudem wurden alle inkludierten Studien bis auf eine Ausnahme (Carnevale et al., 2021) im Zeitraum 2000 - 2012 veröffentlicht, sodass die Ergebnisse vielleicht nicht mehr dem aktuellen Stand entsprechen. Eine Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die aktuellen Gegebenheiten wird dadurch ebenfalls stark limitiert.

Es fällt außerdem auf, dass durch überwiegend weibliche Teilnehmerinnen in den Primärquellen (Beckstrand et al., 2010; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Solomon et al., 2005) die Perspektive anderer Geschlechter unterrepräsentiert sein könnte.

Die im Folgenden beschriebenen Auswirkungen dieser Arbeit auf die Praxis sollten unter Berücksichtigung der aufgeführten Limitationen betrachtet werden und sind daher als begrenzte Empfehlungen zu sehen. Dieses Integrative Review stellt dar, dass Pflegende bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen Herausforderungen, Konflikte und Emotionen bewältigen mussten (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Solomon et al., 2005; Way, 2003) und sich zugleich mit einem hohen professionellen Anspruch konfrontiert sahen (Way, 2003). Die Bewältigung der Situation erforderte neben eigenen komplexen Fähigkeiten auch die Unterstützung von Kolleginnen oder Kollegen (Beckstrand et al., 2010; Way, 2003). Zunehmende Berufserfahrung erleichterte es den Pflegefachpersonen mit den Anforderungen durch die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen zurechtzukommen (Burns et al., 2001; Way, 2003). Daraus lässt sich ableiten, dass vor allem unerfahrenere Kolleginnen und Kollegen Unterstützung im Umgang mit dieser herausfordernden Versorgung benötigen. In der Praxis sollten daher Bemühungen ergriffen werden, Unterstützungsmaßnahmen zur Bewältigung von Konflikten und Emotionen für Pflegefachpersonen zu etablieren.

Diese Arbeit zeigt zugleich auf, dass ein Bedarf an Konzepten zur Sterbebegleitung auf Kinderintensivpflegestationen bestand (Carnevale et al., 2011). Um den besonderen Gegebenheiten der Kinderintensivpflegestationen gerecht zu werden, sollten Palliative Care

Konzepte unter Berücksichtigung dieser speziellen Anforderungen bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen flächendeckend umgesetzt werden.
Das Erleben der Pflegefachpersonen im Entscheidungsprozess (Beckstrand et al., 2010; Burns et al., 2001; Carnevale et al., 2011; Carnevale et al., 2012; Carnevale et al., 2021; Keenan et al., 2000; Solomon et al., 2005) legt nahe, dass ein standardisiertes Vorgehen unter Mitsprache aller Beteiligten in der Praxis etabliert werden sollte.

Die Ergebnisse dieses Integrative Review machen den Forschungsbedarf im dargestellten Themengebiet deutlich. Im Kontext der Kinderintensivpflegestation beinhaltet nur eine geringe Anzahl an Erhebungen Aussagen zur Perspektive der Pflegenden in Bezug auf die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen. Das Alter der Publikationen lässt darauf schließen, dass diese Thematik in der aktuellen Forschung nicht fokussiert wird. Bis auf eine Ausnahme (Way, 2003) beschrieb keine Studie konkret die Perspektive pädiatrisch Pflegender im Behandlungsabbruch. Es scheint daher notwendig, dass weitere Erhebungen vor allem zur Rolle der Pflegefachpersonen im Behandlungsabbruch auf Kinderintensivstationen durchgeführt werden. Ein geschärftes Profil der Pflegefachpersonen in der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen könnte ein standardisiertes Vorgehen in diesem Prozess erleichtern und eine wichtige Basis für eine bestmögliche Versorgungsqualität darstellen. Wahrgenommene Herausforderungen zeigen die Notwendigkeit von wissenschaftlichen Standards im Entscheidungsprozess und der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen, welche die Perspektive der Pflegenden berücksichtigen. Die Entwicklung von Konzepten zur Einbindung von Palliative Care, unter Berücksichtigung der speziellen Anforderungen und Gegebenheiten auf Kinderintensivpflegestationen, ist ebenfalls als Anspruch an zukünftige Forschung zu richten. Zuletzt sollte in Studien erhoben werden, wie und welche Kompetenzen von Pflegefachpersonen und vor allem Berufsanfängerinnen und -anfängern in der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen gefördert werden könnten.

5 Fazit

Dieses Integrative Review zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf Kinderintensivpflegestationen aus der Perspektive der Pflegefachpersonen stellt den aktuellen Stand der Forschung dar. Die Frage nach dem Erleben der Pflegefachpersonen im Kontext der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation konnte anhand der eingeschlossenen Literatur beantwortet werden. Das Erleben der Pflegenden umfasst verschiedenste Aspekte und zeigt, dass Pflegefachpersonen trotz wahrgenommener Herausforderungen ihr Bestmögliches geben, Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige zu unterstützen. Die Rolle der Pflegenden erfordert komplexe Fähigkeiten, ist jedoch in der bisherigen Literatur noch nicht detailliert beschrieben. Die Frage nach der Rolle von Pflegefachpersonen im Behandlungsabbruch konnte mithilfe der eingeschlossenen Literatur daher nur fragmentarisch beantwortet werden und sollte in zukünftiger Forschung adressiert werden. Die kritische Bewertung der existierenden Literatur zur Perspektive der Pflegefachpersonen macht den weiteren Forschungsbedarf in diesem Themenfeld deutlich und liefert bereits erste Implikationen für die Praxis.

Literaturverzeichnis

Allen, K. A. (2014). Parental decision-making for medically complex infants and children: An integrated literature review. *International Journal of Nursing Studies*, *51*(9), 1289–1304. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.02.003

Armola, R. R., Bourgault, A. M., Halm, M. A., Board, R. M., Bucher, L., Harrington, L. et al. (2009). AACN levels of evidence: what's new? *Critical Care Nurse*, *29*(4), 70–73. https://doi.org/10.4037/ccn2009969

Beckstrand, R. L., Rawle, N. L., Callister, L. & Mandleco, B. L. (2010). Pediatric Nurses' Perceptions of Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care. *American Journal of Critical Care*, *19*(6), 543–552. https://doi.org/10.4037/ajcc2009497

Behrens, J. & Langer, G. (2022). *Evidence-based Nursing and Caring. Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung* (5. Aufl.). Bern: Hogrefe.

Benbenishty, J., Ganz, F. D., Anstey, M. H., Barbosa-Camacho, F. J., Bocci, M. G., Çizmeci, E. A. et al. (2022). Changes in intensive care unit nurse involvement in end of life decision making between 1999 and 2016: Descriptive comparative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, *68*, 103138. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103138

Bennett, R. A. & LeBaron, V. T. (2019). Parental Perspectives on Roles in End-of-Life Decision Making in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing*, *46*, 18–25. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.02.029

Birchley, G. & Cejer, B. (2013). Nurses as withdrawers of life sustaining treatment in paediatric intensive care. *Nursing in Critical Care*, *18*(1), 43–51. https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2012.00532.x

Brockhaus Enzyklopädie Online (NE GmbH, Brockhaus, Hrsg.). (2022). *Rolle (Soziologie)*. Zugriff am 09.12.2022. Verfügbar unter: https://brockhaus-de.evhn.idm.oclc.org/ecs/permalink/3FD068B1698FDE76258DAF7B9D6976C8.pdf

Broden, E. G., Werner-Lin, A., Curley, M. A. Q. & Hinds, P. S. (2022). Shifting and intersecting needs: Parents' experiences during and following the withdrawal of life sustaining treatments in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, *70*, 103216. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103216

Broman, A., Williams, C., Macauley, R. & Carney, P. A. (2021). A Mixed-Methods Quasi-Experimental Study on Perspectives Among Physicians and Nurses Regarding Use of Palliative Care Teams in the Pediatric Intensive Care Unit After Out-of-Hospital Cardiac Arrest. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, *38*(2), 130–137. https://doi.org/10.1177/1049909120937454

Brooten, D., Youngblut, J. M., Caicedo, C. & Dankanich, J. (2019). Parents: Wish I had done, wish I had not done, and coping after child NICU/PICU death. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, *31*(3), 175–183. https://doi.org/10.1097/JXX.0000000000000110

Burns, J. P., Mitchell, C., Griffith, J. L. & Truog, R. D. (2001). End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Critical Care Medicine*, *29*(3), 658–664. https://doi.org/10.1097/00003246-200103000-00036

Burns, J. P., Sellers, D. E., Meyer, E. C., Lewis-Newby, M. & Truog, R. D. (2014). Epidemiology of death in the PICU at five U.S. teaching hospitals. *Critical Care Medicine*, *42*(9), 2101–2108. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000498

Carnevale, F. A., Benedetti, M., Bonaldi, A., Bravi, E., Trabucco, G. & Biban, P. (2011). Understanding the private worlds of physicians, nurses, and parents: a study of life-sustaining treatment decisions in Italian paediatric critical care. *Journal of Child Health Care*, *15*(4), 334–349. https://doi.org/10.1177/1367493511420183

Carnevale, F. A., Farrell, C., Cremer, R., Canoui, P., Séguret, S., Gaudreault, J. et al. (2012). Struggling to do what is right for the child: Pediatric life-support decisions among physicians and nurses in France and Quebec. *Journal of Child Health Care*, *16*(2), 109–123. https://doi.org/10.1177/1367493511420184

Carnevale, F. A., Giannini, A., Bonaldi, A., Bravi, E., Cecchi, C., Pettenazzo, A. et al. (2021). Life-sustaining treatment decisions in pediatric intensive care: an Italian survey on ethical concerns. *Italian Journal of Pediatrics*, *47*(1), 1–13. https://doi.org/10.1186/s13052-021-01054-z

Cremer, R., Binoche, A., Noizet O, Fourier, C., Leteurtre, S., Moutel, G. et al. (2007). Are the GFRUP's recommendations for withholding or withdrawing treatments in critically ill children applicable? Results of a two-year survey. *Journal of Medical Ethics*, *33*(3), 128–133. https://doi.org/10.1136/jme.2006.015990

Critical Appraisal Skills Programme (Hrsg.). (2018). *CASP Qualitative Checklist*. Zugriff am 14.10.2022. Verfügbar unter: https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/

Devictor, D. J. & Latour, J. M. (2011). Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine*, *37*(11), 1881–1887. https://doi.org/10.1007/s00134-011-2357-3

Devictor, D. J. & Nguyen, D. T. (2004). Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units. *Pediatric Critical Care Medicine*, *5*(3), 211–215. https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000123553.22405.E3

Di Paolo, M., Gori, F., Papi, L. & Turillazzi, E. (2019). A review and analysis of new Italian law 219/2017: 'provisions for informed consent and advance directives treatment'. *BMC Medical Ethics*, *20*, 17. https://doi.org/10.1186/s12910-019-0353-2

Dictionary.com (Hrsg.). (2022a). *dictionary.com*. Zugriff am 07.12.2022. Verfügbar unter: https://www.dictionary.com

Dictionary.com (Hrsg.). (2022b). *thesaurus.com*. Zugriff am 07.12.2022. Verfügbar unter: https://www.thesaurus.com

Dorsch Lexikon der Psychologie (Wirtz, M. A., Hrsg.). (2022). *Erleben*. Zugriff am 18.10.2022. Verfügbar unter: https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/erleben#search=ed320ad66a7d8a3d3918ee96e08fd78d&offset=0

Downes, M. J., Brennan, M. L., Williams, H. C. & Dean, R. S. (2016). Development of a critical appraisal tool to assess the quality of cross-sectional studies (AXIS). *BMJ Open*, *6*(12), e011458. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011458

Dryden-Palmer, K., Haut, C., Murphy, S. & Moloney-Harmon, P. (2018). Logistics of Withdrawal of Life-Sustaining Therapies in PICU. *Pediatric Critical Care Medicine*, *19*(8S Suppl 2), 19-25. https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001621

Dundar, Y. & Fleeman, N. (2017). Applying Inclusion and Exclusion Criteria. In A. Borland, M. G. Cherry & R. Dickson (Hrsg.), *Doing a Systematic Review. A Student´s Guide* (2. Aufl., S. 79–91). London: Sage Publications, Ltd.

Gaidzik, P. W. (2021). Recht. In B. Zernikow (Hrsg.), *Pädiatrische Palliativversorgung. Grundlagen* (3. Aufl., S. 425–441). Berlin: Springer.

Gerrish, K. & Lathlean, J. (Hrsg.). (2015). *The Research Process in Nursing* (7. Aufl.). Chichester: Wiley-Blackwell.

Gesundheitsberichterstattung des Bundes (Hrsg.). (2022). *Diagnosedaten der Krankenhäuser für Deutschland ab 2000 (Primärquelle: Statistisches Bundesamt, Krankenhausstatistik - Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern)*. Zugriff am 10.08.2022. Verfügbar unter: www.gbe-bund.de

Howes, C. (2015). Caring until the end: a systematic literature review exploring Paediatric Intensive Care Unit end-of-life care. *Nursing in Critical Care*, *20*(1), 41–51. https://doi.org/10.1111/nicc.12123

Jensen, H. I., Halvorsen, K., Jerpseth, H., Fridh, I. & Lind, R. (2020). Practice Recommendations for End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse*, *40*(3), 14–22. https://doi.org/10.4037/ccn2020834

Keenan, H. T., Diekema, D. S., O'Rourke, P. P., Cummings, P. & Woodrum, D. E. (2000). Attitudes toward limitation of support in a pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*, *28*(5), 1590–1594. https://doi.org/10.1097/00003246-200005000-00055

Kirsch, R. E., Balit, C. R., Carnevale, F. A., Latour, J. M. & Larcher, V. (2018). Ethical, Cultural, Social, and Individual Considerations Prior to Transition to Limitation or Withdrawal of Life-Sustaining Therapies. *Pediatric Critical Care Medicine*, *19 Suppl 2*, S10-S18. https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001488

Larcher, V., Craig, F., Bhogal, K., Wilkinson, D. & Brierley, J. (2015). Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Archives of disease in childhood*, *100 Suppl 2*, S1–S23. https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-306666

Majid, U. & Vanstone, M. (2018). Appraising Qualitative Research for Evidence Syntheses: A Compendium of Quality Appraisal Tools. *Qualitative Health Research*, *28*(13), 2115–2131. https://doi.org/10.1177/1049732318785358

Melbourne, D. & Glastonbury, I. (1992). How far is too far… the high technology care given in todays intensive care units. *Australian Paediatric Nurse*, *4*(2), 8–10. Verfügbar unter: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=107476972&lang=de&site=ehost-live

Metaxa, V., Anagnostou, D., Vlachos, S., Arulkumaran, N., Bensemmane, S., van Dusseldorp, I. et al. (2021). Palliative care interventions in intensive care unit patients. *Intensive Care Medicine*, *47*(12), 1415–1425. https://doi.org/10.1007/s00134-021-06544-6

Moynihan, K. M., Alexander, P. M. A., Schlapbach, L. J., Millar, J., Jacobe, S., Ravindranathan, H. et al. (2019). Epidemiology of childhood death in Australian and New Zealand intensive care units. *Intensive Care Medicine*, *45*(9), 1262–1271. https://doi.org/10.1007/s00134-019-05675-1

Moynihan, K. M., Heith, C. S., Snaman, J. M., Smith-Parrish, M., Bakas, A., Ge, S. et al. (2021). Palliative Care Referrals in Cardiac Disease. *Pediatrics*, *147*(3), e2020018580. https://doi.org/10.1542/peds.2020-018580

National Library of Australia (Hrsg.). (2022). *Catalogue for Collection Items*. Zugriff am 21.10.2022. Verfügbar unter: https://catalogue.nla.gov.au/Record/315894

Nordhausen, T. & Hirt, J. (2020). *RefHunter. Manual zur Literatursuche in Fachdatenbanken* (5 Aufl.) (Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, FHS St. Gallen, Hrsg.). Halle (Saale), St. Gallen. Verfügbar unter: https://refhunter.eu/manual

Noyes, J., Booth, A., Cargo, M., Flemming, K., Harden, A., Harris, J. et al. (2019). Chapter 21: Qualitative Evidence. In J. P. T. Higgins, J. Thomas, J. Chanlder, M. Cumpston, T. Li, M. J. Page et al. (Hrsg.), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* (6. Aufl.). Verfügbar unter: www.training.cochrane.org/handbook

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D. et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, *372*, n71. https://doi.org/10.1136/bmj.n71

Plunkett, A. & Parslow, R. C. (2016). Is it taking longer to die in paediatric intensive care in England and Wales? *Archives of Disease in Childhood*, *101*(9), 798–802. https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309592

Rellensmann, G. (2021). Ethik. Ethische Grundlagen. In B. Zernikow (Hrsg.), *Pädiatrische Palliativversorgung. Grundlagen* (3. Aufl., S. 373–420). Berlin: Springer.

Rellensmann, G. & van den Heuvel, I. (2021). Palliativversorgung in der pädiatrischen Intensivmedizin. In B. Zernikow (Hrsg.), *Pädiatrische Palliativversorgung. Grundlagen* (3. Aufl., S. 163–175). Berlin: Springer.

Shorey, S. & Chua, C. (2022). Nurses and nursing students' experiences on pediatric end-of-life care and death: A qualitative systematic review. *Nurse Education Today*, *112*, 105332. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105332

Solomon, M. Z., Sellers, D. E., Heller, K. S., Dokken, D. L., Levetown, M., Rushton, C. et al. (2005). New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*, *116*(4), 872–883. https://doi.org/10.1542/peds.2004-0905

Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., Oliver, S. & Craig, J. (2012). Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Medical Research Methodology*, *12*, 181. https://doi.org/10.1186/1471-2288-12-181

Trowbridge, A., Walter, J. K., McConathey, E., Morrison, W. & Feudtner, C. (2018). Modes of Death Within a Children's Hospital. *Pediatrics*, *142*(4), e20174182. https://doi.org/10.1542/peds.2017-4182

Vandenbroucke, J. P., Elm, E. von, Altman, D. G., Gøtzsche, P. C., Mulrow, C. D., Pocock, S. J. et al. (2007). Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE): explanation and elaboration. *Epidemiology*, *18*(6), 805–835. https://doi.org/10.1097/EDE.0b013e3181577511

Vanderspank-Wright, B., Efstathiou, N. & Vandyk, A. D. (2018). Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, *77*, 15–26. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.012

Way, C. (2003). In their own words: paediatric intensive care nurses' experiences of withdrawal of treatment. *Pediatric Intensive Care Nursing*, *4*(1), 17–31. Verfügbar unter: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106784698&lang=de&site=ehost-live

Whittemore, R. & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, *52*(5), 546–553. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x

Willmott, L., White, B. & Then, S.-N. (2018). Withholding and withdrawing life-sustaining medical treatment. In B. White, F. McDonald & L. Willmott (Hrsg.), *Health law in Australia* (3. Aufl., S. 571–623). Australia: Thomson Reuters (Lawbook Co.).

Zernikow, B. (Hrsg.). (2021). *Pädiatrische Palliativversorgung. Grundlagen* (3. Aufl.). Berlin: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-61777-9

Anhang

Anhang A

Suchprotokolle

1# *Suchprotokoll zu Erleben in MEDLINE via PubMed am 19.10.2022*

#	Begriff	Trefferanzahl	Suchkomponente
1	"pediatric intensive care" or "paediatric intensive care"	22.350	**S**: Kinderintensivpflegestation
2	"pediatric critical care" or "paediatric critical care"	7.358	
3	picu	6.806	
4	"Intensive Care Units, Pediatric" [Mesh Terms]	26.454	
5	1-4, OR	45.297	
6	"nurs*"[All Fields] OR "caregiver*"[All Fields] OR "health personnel"[All Fields] OR "health professional*"[All Fields] OR "healthcare professional*"[All Fields]	1.348.423	**P**: Erleben
7	"experience*"[All Fields] OR "perspective*"[All Fields] OR "view*"[All Fields] OR "perception*"[All Fields] OR "belief*"[All Fields] OR "attitude*"[All Fields]	2.859.051	
8	6,7, AND	403.747	
9	"life sustain*"[All Fields] OR "life support*"[All Fields] OR "euthanasia, passive"[MeSH Terms] OR "withholding treatment"[MeSH Terms]	38.721	**I**: Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen
10	8,9, AND	2.888	**C**: **P**&**I**
11	9,5, AND	128	**E**: **C**&**S**

2# *Suchprotokoll zu Erleben in PsycINFO am 19.10.2022*

#	Begriff	Trefferanzahl	Suchkomponente
1	"p#ediatric intensive care"	744	**S**: Kinderintensivpflegestation
2	"p#ediatric critical care"	233	
3	picu	553	
4	1-3, OR	1.218	
5	nurs* OR caregiver* OR “health personnel” OR “health* professional*”	368.671	**P**: Erleben
6	experience* OR perspective*OR view* OR perception* OR belief* OR attitude*	2.104.945	
7	5,6, AND	192.931	
8	"life sustain*"	1.617	**I**: Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen
9	"life support*"	1.830	
10	DE "Treatment Withholding"	995	
11	8-10, OR	3.401	
12	7,11, AND	746	**C**: **P**&**I**
13	12, 4, AND	13	**E**: **C**&**S**

3# *Suchprotokoll zu Rolle in CINAHL am 20.10.2022*

#	Begriff	Trefferanzahl	Suchkomponente
1	“p#ediatric intensive care” OR “p#ediatric critical care” OR picu OR MH “Intensive Care Units, Pediatric” OR MH “Pediatric Critical Care Nursing”	11.126	**S**: Kinderintensivpflegestation
2	nurs* OR caregiver* OR “health personnel” OR “health* professional*”	1.149.830	**P**: Erleben
3	function* OR task* OR role* OR responsibilit* OR part* OR assignment* OR position*	2.261.764	
4	2,3, AND	379.506	
5	“life sustain*” OR “life support*” OR MH “Resuscitation Orders” OR MH “Euthanasia, passive”	17.591	**I**: Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen
6	4,5, AND	2.019	**C**: **P**&**I**
7	6,1, AND	58	**E**: **C**&**S**

4# Suchprotokoll zu Rolle in Medline via PubMed am 20.10.2022

#	Begriff	Trefferanzahl	Suchkomponente
1	"intensive care units, pediatric"[MeSH Terms] OR "pediatric intensive care"[All Fields] OR "paediatric intensive care"[All Fields] OR "pediatric critical care"[All Fields] OR "paediatric critical care"[All Fields] OR "picu"[All Fields]	45.300	**S**: Kinderintensivpflegestation
2	"nurs*"[All Fields] OR "caregiver*"[All Fields] OR "health personnel"[All Fields] OR "health professional*"[All Fields] OR "healthcare professional*"[All Fields]	1.348.549	**P**: Erleben
3	"function*"[All Fields] OR "task*"[All Fields] OR "role*"[All Fields] OR "responsibilit*"[All Fields] OR "part*"[All Fields] OR "assignment*"[All Fields] OR "position*"[All Fields]	11.603.411	
4	2,3, AND	519.241	
5	"life sustain*"[All Fields] OR "life support*"[All Fields] OR "euthanasia, passive"[MeSH Terms] OR "withholding treatment"[MeSH Terms	38.723	**I**: Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen
6	4,5, AND	2.969	**C**: **P**&**I**
7	6,1, AND	161	**E**: **C**&**S**

5*# Suchprotokoll zu Rolle in PsycINFO am 20.10.2022*

#	Begriff	Trefferanzahl	Suchkomponente
1	“p#ediatric intensive care” OR “p#ediatric critical care” OR picu	1.218	**S**: Kinderintensivpflegestation
2	nurs* OR caregiver* OR “health personnel” OR “health* professional*”	368.671	**P**: Erleben
3	function* OR task* OR role* OR responsibilit* OR part* OR assignment* OR position* OR DE "role perception" OR DE "role expectations"	2.814.555	
4	2,3, AND	211.295	
5	“life sustain*” OR “life support*” OR DE "Treatment Withholding"	3.401	**I**: Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen
6	4,5, AND	659	**C**: **P**&**I**
7	6,1, AND	12	**E**: **C**&**S**

Anhang B

Qualitätsüberprüfung eingeschlossener Studien

#1 Qualitätsbeurteilung qualitativer Studien

	Autor, Jahr **CASP Items (Yes/No/Can't tell)**	**Carnevale et al., 2011**	**Carnevale et al., 2012**	**Way, 2003**
1	Was there a clear statement of the aims of the research?	Y	Y	Y
2	Is a qualitative methodology appropriate?	Y	Y	Y
3	Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Y	Y	Y
4	Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	Y	Y	Ct
5	Was the data collected in a way that addressed the research issue?	Y	Y	Y
6	Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	N	N	Y
7	Have ethical issues been taken into consideration?	Y	Y	Ct
8	Was the data analysis sufficiently rigorous?	Y	Y	Y
9	Is there a clear statement of findings?	Y	Y	Y
10	How valuable is the research?	+	+	+
	Abschließende Bewertung (mangelhafte Items/ Items gesamt) (% der mangelhaften Items)	1/10 (10 %)	1/10 (10 %)	2/10 (20 %)

#2 Qualitätsbeurteilung quantitativer Querschnittstudien

	Autor, Jahr AXIS-Items (Yes/No/Do not know)	Beckstrand et al., 2010	Birchley & Cejer, 2013	Burns et al., 2001	Carnevale et al., 2021	Solomon et al., 2005
Introduction						
1	Were the aims/objectives of the study clear?	Y	Y	Y	Y	Y
Methods						
2	Was the study design appropriate for the stated aim(s)?	Y	Dk	Y	Y	Y
3	Was the sample size justified?	Y	Y	Y	Y	Y
4	Was the target/reference population clearly defined? (Is it clear who the research was about?)	Y	Y	Y	Y	Y
5	Was the sample frame taken from an appropriate population base so that it closely represented the target/reference population under investigation?	Y	Y	Y	Y	Y
6	Was the selection process likely to select subjects/participants that were representative of the target/reference population under investigation?	Y	Y	Y	Y	Y
7	Were measures undertaken to address and categorize non-responders?	Y	N	Y	Y	N
8	Were the risk factor and outcome variables measured appropriate to the aims of the study?	Y	Dk	Y	Y	Y
9	Were the risk factor and outcome variables measured correctly using instruments/ measurements that had been trialed, piloted, or published previously?	Y	N	Y	Y	Y
10	Is it clear what was used to determined statistical significance and/or precision estimates? (e.g., p- values, CIs)	Y	N	Y	Y	Y
11	Were the methods (including statistical methods) sufficiently described to enable them to be repeated?	N	N	Y	Y	Y
Results						
12	Were the basic data adequately described?	Y	N	Y	Y	Y
13	Does the response rate raise concerns about non-response bias?	N	Y	Y	Y	Y
14	If appropriate, was information about non-responders described?	N	Y	N	N	N

Autor, Jahr **AXIS-Items** **(Yes/No/Do not know)**		Beckstrand et al., 2010	Birchley & Cejer, 2013	Burns et al., 2001	Carnevale et al., 2021	Solomon et al., 2005
15	Were the results internally consistent?	Y	Dk	Y	Y	Y
16	Were the results for the analyses described in the methods, presented?	Y	Dk	Y	Y	Y
Discussion						
17	Were the authors' discussions and conclusions justified by the results?	Y	Y	Y	Y	Y
18	Were the limitations of the study discussed?	Y	Y	Y	Y	Y
Other						
19	Were there any funding sources or conflicts of interest that may affect the authors' interpretation of the results?	N	N	N	N	N
20	Was ethical approval or consent of participants attained?	Y	Y	Y	Y	Y
Abschließende Bewertung (mangelhafte Items/ Items gesamt) (% der mangelhaften Items)		2/20 (10 %)	10/20 (50 %)	2/20 (10 %)	2/20 (10 %)	2/20 (10 %)

#3 Qualitätsbeurteilung quantitativer prospektiver Studien

STROBE Items (Yes/No/Do not know)		Autor, Jahr: Keenan et al., 2000
Titel und Abstract		
1	Enthält das Abstract informative und ausgewogene Zusammenfassungen über Vorgehen und Ergebnisse? Wird das Studiendesign benannt?	Y
Einleitung		
2	Wird der Forschungshintergrund dargestellt und die Forschungsabsicht begründet?	Y
3	Werden spezifische Ziele inkl. möglicher Hypothesen beschrieben?	Y
Methodik		
4	Werden die wichtigsten Inhalte der Studie frühzeitig beschrieben?	Y
5	Sind ausreichend Informationen vorhanden zu Setting, Studienort und relevanten Daten (inkl. Zeiträume von Rekrutierung, Exposition, Follow-Up und Datenerhebung)?	Y
6	Sind die Einschlusskriterien sowie Herkunft und Auswahlmethoden der Teilnehmenden benannt und Methoden des Follow-Up beschrieben?	Y
7	Werden alle Ergebnisse, Expositionen, Prädiktoren, potenzielle Störfaktoren und Effektmodifikatoren (soweit zutreffend) definiert? Werden diagnostische Kriterien angegeben (falls zutreffend)?	Y
8	Sind für alle interessierenden Variablen Datenquellen und Einzelheiten zu Bewertungsmethoden dargestellt und deren Vergleichbarkeit (falls zutreffend) beschrieben?	Y
9	Wurden Maßnahmen ergriffen, um Bias zu vermeiden?	N
10	Wird dargestellt, wie die Studiengröße erreicht wurde?	Y
11	Wird die Datenanalyse umfassend dargestellt? Wird beschrieben, wie und warum Gruppierungen gebildet wurden (falls zutreffend)?	Y
12	Werden alle statistischen Methoden ausreichend beschrieben?	Y
Ergebnisse		
13	Wird die Anzahl der Teilnehmenden in jeder Studienphase dargestellt und begründet (inkl. Gründe für Nicht-Teilnahme)?	Y
14	Werden demographische Merkmale der Studienteilnehmenden (inkl. fehlender Daten) dargestellt?	N
15	Wird die Anzahl von Ergebnisereignissen oder zusammenfassenden Maßnahmen im Verlauf der Studie dargestellt?	Y
16	Sind die Hauptergebnisse inkl. Genauigkeitsschätzungen, Störfaktoren und eventueller Kategorisierung dargestellt?	Y
17	Werden andere durchgeführte Analysen ausreichend beschrieben (falls zutreffend)?	/
Diskussion		
18	Werden die Hauptergebnisse mit Referenz zu den Studiendaten beschrieben?	Y
19	Werden Limitationen, Bias und Ungenauigkeiten benannt und mögliche Folgen diskutiert?	Y
20	Wird eine schlüssige Gesamtinterpretation der Ergebnisse unter Berücksichtigung der Studienziele, Limitationen, Analysemethoden und Ergebnissen ähnlicher Studien (inkl. relevanter Belege) dargelegt?	Y
21	Wird die Übertragbarkeit der Ergebnisse diskutiert?	Y
weitere Informationen		
22	Sind Angaben zum Vorliegen oder Fehlen von Finanzierungsquellen dargestellt?	/
	Abschließende Bewertung (mangelhafte Items/ relevante Items gesamt) (% der mangelhaften Items)	2/20 (10 %)

Anhang C

Formblätter zur Datenanalyse

#1 Rolle

Referenz	Carnevale et al., 2012
Art der Publikation	Volltext, Journal of Child Health Care (peer-reviewed)
Studiencharakteristika:	Qualitative Studie, Setting: vier Kinderintensivpflegestationen in Frankreich und Kanada (Quebec), Erhebungszeitraum Januar 2007 – April 2009 *(aufgrund notw. Vorbereitungen)*
Fragestellung	Wie trifft das Gesundheitspersonal in Frankreich und Quebec Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen bei kritisch kranken Kindern und welche ethischen Herausforderungen gehen damit einher?
Stichprobe	u.a. 24 Kinderintensivpflegende (Paris: n=9, Lille: n=5, Montreal: n=4, n=6); 21 weiblich *(=87,5 %)*, 3 männlich; Durchschnittsalter 27-33 Jahre; durchschnittliche Berufserfahrung 3,5-10 Jahre
Datenerhebungsmethode	Fokus Gruppen Interviews mit Leitfragen zum Entscheidungsprozess und zu ethischen Herausforderungen (audio-aufgezeichnet, inkl. Feldnotizen; auf Basis einer Sekundäranalyse von Carnevale et al., 2007)
Datenanalysemethode	Grounded Theory

Relevante Ergebnisse zur Perspektive der Pflegefachpersonen
Welche Rolle nehmen Pflegefachpersonen bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation ein?

Übergeordnetes Prozess-Ergebnis-Phänomen:
"struggling to do what is right for the child – living with the consequences of my actions."

Prozess der Entscheidungsfindung:
Rolle der Eltern – sollten nicht entscheiden (Frankreich), schwierig, denn sie verstehen nicht immer (Kanada);
Rolle der Pflegefachpersonen – drücken ihre Meinung nicht aus (ebenso in Wahrnehmung ärztl. Personals teilw. aufgrund Hierarchien), sind in einer Zwischenrolle (Eltern – ärztl. Personal) und Vertrauensperson der Angehörigen, sind aufgrund wahrgenommenen Leids früher (als ärztl. Personal) bereit, lebenserhaltende Maßnahmen zu beenden, werden im Entscheidungsprozess/von Meetings ausgeschlossen (ärztl. Einzelmeinung: fehlendes Fachwissen der Pflegenden; aufgrund entgegenstehender pflegerischen Aufgaben), was zur Hilflosigkeit führt;

Moralische Bedenken angesichts ethischer Herausforderungen:
Angst, Fehler zu machen - erschwert die Entscheidungsfindung;
Leben mit den Konsequenzen - angesichts lebenslangen Leids bzw. fortlaufenden Einschränkungen nach Entlassung, Macht über Leben und Tod, Hadern
Infragestellen der Elternrolle - geben manchmal zu stark eine Richtung vor (Kanada, Werte-/Interessenskonflikte);
Interdisziplinäre Rollenkonflikte - nutzlose und schmerzhafte Intensivtherapie auf Wunsch des ärztl. Personals, Nähren (falscher) Hoffnungen der Eltern durch ärztl. Personal;
Berücksichtigung der Wünsche des Kindes - 13-jähriges Kind sollte selbst entscheiden können

Notizen:

#2 Rolle & Erleben

Referenz	Beckstrand et al., 2010
Art der Publikation:	Volltext American Journal of Critical Care (peer-reviewed)
Studiencharakteristika:	Quantitative Querschnittstudie, Setting: Kinderintensivpflegestationen in den USA, Erhebungszeitraum nicht benannt
Fragestellung / Forschungsziel	Ermittlung der Wahrnehmung von Pflegenden bezüglich Umfangs, Häufigkeit und Bedeutung von ausgewählten Hindernissen und unterstützendem Verhalten bei der Versorgung von Kindern am Lebensende.
Stichprobe	472 Pflegefachpersonen der AACN; 93 % weiblich, 7 % männlich; durchschnittliche Berufserfahrung in der Kinder- oder Neugeborenenintensivpflege 13,3 Jahre;
Datenerhebungsmethode	Adaptierte und getestete Version des "National Survey of Pediatric Nurses' Perceptions of End-of-Life Care questionnaire"; 76 Items zu Intensität und Frequenz von Hindernissen bzw. unterstützendem Verhalten
Datenanalysemethode	Statistische Methoden

Relevante Ergebnisse zur Perspektive der Pflegefachpersonen
Welche Rolle nehmen Pflegefachpersonen bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation ein? Wie erleben Pflegefachpersonen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation?

wahrgenommene Hindernisse (perceived obstacle magnitude, POM) bzgl. lebenserhaltender Maßnahmen:
Umgang mit Angehörigen - *Sprachbarrieren, Unbehagen der Eltern bzgl. Beendigung der mechanischen Beatmung, *Umgang mit ängstlichen, verzweifelten oder wütenden Familienmitgliedern, fehlendes Verständnis von Familienmitgliedern bzgl. lebensrettender Maßnahmen, ein Elternteil ist bereit „loszulassen", bevor das andere Elternteil so weit ist, *Pflegende wissen nicht, was sie zur trauernden Familie sagen sollen, *Pflegende kennen die Prognose des Kindes vor den Eltern, Konflikte innerhalb der Familie bzgl. Beendigung oder Fortführung der Maximaltherapie
Interdisziplinäre Zusammenarbeit - *Diskontinuität in der Versorgung aufgrund mangelhafter interdisziplinärer Kommunikation, *Fehlende Berücksichtigung der Meinung von Pflegefachpersonen bzgl. der Richtung der Versorgung, Gespräch über Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wird von ärztlichem Personal gegenüber der Familie des Kindes nicht initiiert
Konflikte im pflegerischen Handeln - *Einleitung/Fortführung schmerzhafter Behandlungen, ohne Hoffnung auf Heilung, *Arbeitsbelastung zu groß für einen adäquaten Umgang mit dem sterbenden Kind und der trauernden Familie, Fortführung der lebenserhaltenden Maßnahmen aufgrund realer oder imaginärer Befürchtung rechtlicher Schritte seitens der Angehörigen, *Schmerzen des Kindes schwer zu kontrollieren

wahrgenommenes Ausmaß an unterstützendem Verhalten (perceived supportive behavior magnitude, PSBM) bzgl. lebenserhaltender Maßnahmen:
Pflegehandeln - Eltern ermöglichen, ihr Kind zu halten, während die lebenserhaltenden Maßnahmen beendet werden, *Beratung der Eltern im Umgang mit dem sterbenden Kind
Ressourcen - *ausreichend verfügbare Zeit, die Familie auf den zu erwartenden Tod des Kindes vorzubereiten, *Räumliche Gegebenheiten, welche einen privaten Ruckzugsort für trauernde Angehörige bieten
Konsens im Versorgungsteam - *Code Status des Kindes in der Kurve eindeutig verschriftlicht, *Mitfühlende behandelnde Ärztinnen und Ärzte, welche sich über die Prognose im Klaren sind, Einigkeit der behandelnden Ärztinnen und Ärzte bzgl. der Versorgungsrichtung
Haltung der Angehörigen - *Akzeptanz der Familienmitglieder, dass das Kind sterben wird;

Notizen:
** Beschreibung von Hindernissen oder unterstützendem Verhalten in der Versorgung am Lebensende, welche auch bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auftreten können (WOLST wird hier nicht differenziert). Es ist davon auszugehen, dass die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen in diesen Items mitgemeint war. Im Review werden diese Aspekte in den Ergebnissen im Studienkontext daher berücksichtigt. (In einer zukünftigen Forschung sollte hier jedoch genau differenziert werden, um Fehlinterpretationen auszuschließen.)*
Da alle Items vorgegeben waren, ist es denkbar, dass weitere Hindernisse oder unterstützendes Verhalten in der Versorgung am Lebensende oder bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen von Pflegenden wahrgenommen werden, welche hier nicht adressiert sind. Dies könnte auch den Aspekt der Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen beinhalten.
Keine Unterscheidung zwischen Teilnehmenden aus der Kinderintensivpflege und aus der Neugeborenenintensivpflege (als Setting im Integrative Review jedoch ausgeschlossen);
Die Studie zitiert Solomon, Sellers, Heller et al. (2005) (ins Review inkludierte Publikation).

#3 Rolle & Erleben

Referenz	Burns et al., 2001
Art der Publikation	Volltext Critical Care Medicine (peer-reviewed)
Studiencharakteristika	Quantitative Querschnittstudie, Setting: 32 Kinderintensivpflegestationen in 26 Staaten der USA, Erhebungszeitraum Februar – April 1996
Fragestellung / Forschungsziel	Ermittlung der Einstellungen und Praktiken von Mitarbeitenden auf Kinderintensivpflegestationen in der Versorgung am Lebensende und in Bezug auf die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen
Stichprobe	u.a. 92 Pflegefachpersonen, keine Geschlechtsverteilung angegeben, durchschnittliche Berufserfahrung auf einer Kinderintensivpflegestation 5 Jahre;
Datenerhebungsmethode	getesteter, dreiteiliger Fragebogen (entwickelt von Expertengremium in Anlehnung an Cook, Guyatt, Jaeschke et al., 1995 und The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee, 1994); 45 Items zu Einstellungen bei Versorgung am Lebensende, Erleben der aktuellen Versorgungspraxis und demografische Daten;
Datenanalysemethode	Statistische Methoden

Relevante Ergebnisse zur Perspektive der Pflegefachpersonen
Welche Rolle nehmen Pflegefachpersonen bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation ein?
Wie erleben Pflegefachpersonen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation?

Einstellungen zur Versorgung am Lebensende:
57 % der Pflegenden stimmen zu, dass Vorenthaltung (withholding) und Beendigung (withdrawing) lebenserhaltender Maßnahmen aus ethischer Sicht gleichzusetzen sind (18 % finden die Vorenthaltung ethisch mehr gerechtfertigt als die Beendigung, 9 % andersherum).
In der Entscheidungsfindung bzgl. des Umfanges der lebenserhaltender Maßnahmen für einen Patienten oder eine Patientin finden Pflegende folgende Faktoren besonders wichtig: Lebensqualität aus Sicht des Patienten/der Patientin (99 %), Lebensqualität aus Sicht der Angehörigen (99 %), Patient/Patientin ohne Überlebenschance (91 %), Potential eines Überlebens ohne neurologische Einschränkungen (77 %), Lebensqualität mit chronischer Behinderung (73 %), Angst vor Rechtstreit oder Gesetzesverstoß (32 %), Kosten für die Gesellschaft (33 %), Verfügbarkeit eines Intensivbettes (4 %);
Für den Fall, dass die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen indiziert ist, würden Pflegefachpersonen folgende Medikamente häufig oder immer verabreichen oder deren Dosis erhöhen: Narkotika (86 %), Benzodiazepine (66 %), Barbiturate (27 %), Muskelrelaxantien (2 %).

Erleben der aktuellen Versorgungspraxis am Lebensende
Pflegefachpersonen teils Initiatoren für die Diskussion zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen (55 %), überwiegend Initiative bei den ärztlichen Mitarbeitenden (86 %);
Teils Unzufriedenheit mit Qualität der interdisziplinären Kommunikation (41 % - vs. 59 % der Pflegenden haben den Eindruck, das ethische Entscheidungen bzgl. WOLST gut im Behandlungsteam diskutiert werden);
Ärztinnen und Ärzte sind nicht immer in den tatsächlichen, bettseitigen Prozess der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen involviert (84 % der befragten Pflegefachpersonen geben an, dass ärztliche Mitarbeitende in dieser Situation meistens oder immer anwesend sind – vs. 100% der ärztl. Befragten).

Charakteristika des Gesundheitspersonals in Verbindung mit den Einstellungen zur Versorgung am Lebensende
Korrelation von geringer Berufserfahrung und Zurückhaltung gegenüber der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen und der Verabreichung von Medikamenten bei Behandlungsabbruch; Korrelation von höherer Anzahl an Berufsjahren mit einer positiven Einstellung zur Analgesie und Sedierung beim Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen.

Notizen:

#4 Rolle & Erleben

Referenz	Carnevale et al., 2011
Art der Publikation	Volltext Journal of Child Health Care (peer-reviewed)
Studiencharakteristika	Qualitative Studie, Setting: Neun Kinderintensivpflegestationen in Italien, Erhebungszeitraum nicht eindeutig benannt, vermutlich 2009-2010
Fragestellung	Wie werden Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen bei kritisch kranken Kindern getroffen? Wie werden die Entscheidungsprozesse von Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonen und Eltern wahrgenommen?
Stichprobe	u.a. 26 Pflegefachpersonen, 100 % weiblich, durchschnittliche Berufserfahrung 10 Jahre
Datenerhebungsmethode	Fokus Gruppen Interviews (audio-aufgezeichnet, mit Leitfragen)
Datenanalysemethode	Grounded Theory

Relevante Ergebnisse zur Perspektive der Pflegefachpersonen
Welche Rolle nehmen Pflegefachpersonen bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation ein?
Wie erleben Pflegefachpersonen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation?

Prozess der Entscheidungsfindung:
Rolle der Stationsärztinnen und -ärzte - Entscheidung über die Initiative von lebenserhaltenden Maßnahmen
Rolle der Pflegefachpersonen - Ausschluss vom Entscheidungsprozess, Bindeglied zwischen Eltern und ärztlichem Personal, Vertrauensperson für Angehörige;
Rolle der Eltern - Verantwortung im Entscheidungsprozess nur bis zu einem gewissen Grad;
Gesetzliche Bestimmungen - im italienischen Gesetz ist das Entfernen des endotrachealen Tubus nicht explizit erlaubt, was manchmal zur exzessiven Intensivtherapie (accanimento terapeutico) führt.

Signifikante ethische Herausforderungen:
Distress (exzessive Intensivtherapie vs. Gesetzesverstöße aufgrund der gesetzlichen Einschränkungen zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen), Hadern mit Entscheidungen, mangelnde Etablierung oder Umsetzung von Konzepten zur Sterbebegleitung, Ausschluss von der Entscheidungsfindung, inadäquates Schmerzmanagement

Notizen:
Pflegefachpersonen betreuen sowohl Neugeborene als auch Kinder (Neonatologische und Kinderintensivstation sind in Italien häufig kombiniert) – Neugeborenen Intensivpflegestationen als Setting im Integrative Review ausgeschlossen;

#5 Rolle & Erleben

Referenz	Carnevale et al., 2021
Art der Publikation	Volltext Italian Journal of Pediatrics (peer-reviewed)
Studiencharakteristika	Quantitative Querschnittstudie, Setting: fünf Kinderintensivpflegestationen in Norditalien, Erhebungszeitraum nicht eindeutig benannt, vor COVID-19-Pandemie
Fragestellung	Wie werden Entscheidungen bzgl. lebenserhaltender Maßnahmen getroffen? Was sind die problematischsten ethischen Herausforderungen für Mitarbeitende auf der Kinderintensivpflegestation?
Stichprobe	u.a. 65 Pflegefachpersonen, demografische Daten nicht berufsgruppenspezifisch dargestellt
Datenerhebungsmethode	Selbstentwickelter, getesteter Fragebogen (auf Basis einer qualitativen Erhebung (Carnevale et al., 2011); 88 Items zu Wahrnehmung der aktuellen Entscheidungsprozesse, Meinung bzgl. des idealen Vorgehens, ethischen Herausforderungen und demographischen Daten,
Datenanalysemethode	Statistische Methoden

Relevante Ergebnisse zur Perspektive der Pflegefachpersonen
Welche Rolle nehmen Pflegefachpersonen bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation ein? Wie erleben Pflegefachpersonen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation?

aktueller Prozess der Entscheidungsfindung
Kriterien für Behandlungsabbruch – Verlängertes Leid für das Kind, Nicht-Überleben des Kindes, Wille der Eltern
Rolle der Eltern – geteilte Verantwortung im Entscheidungsprozess
Rolle der Pflegefachpersonen – weniger Entscheidungsverantwortung, geringere Einbeziehung in den Entscheidungsprozess, geringe Kenntnis über lokale Leitlinien zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen
Weitere Aspekte – teils interdisziplinäre Nachbesprechung nach Entscheidung über Behandlungsabbruch, Initiative bzgl. Behandlungsabbrüche auf der Station nicht immer möglich

Idealvorstellungen
Kriterien für Behandlungsabbruch – Verlängertes Leid für das Kind, keine Sicherstellung einer ausreichenden Lebensqualität durch Behandlung, Wille der Eltern
Rolle der Eltern – noch mehr Einbezug in die Entscheidungsverantwortung
Rolle der Pflegefachpersonen – Teilhabe ab Beginn des Entscheidungsprozesses, gemeinsame Entscheidungsverantwortung
Weitere Aspekte – Eindeutige Dokumentation über Behandlungslimitationen in der Kurve, immer interdisziplinäre Nachbesprechung, Involvierung des Ethik-Komitees in den Entscheidungsprozess, grundsätzliche Offenheit bzgl. Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen

Ethische Herausforderungen
Entscheidungsverantwortung, Nicht-Teilen können der Entscheidung, Mangelnde Involvierung des Ethik-Komitees, Angst vor Fehlentscheidungen, Befürchtung, Leiden zu verursachen oder zu verlängern, zur exzessiven Therapie (accanimento terapeutico) gezwungen sein (aufgrund grundsätzlichen Widerstands bzgl. Behandlungsabbrüchen oder aufgrund fehlender Zustimmung der Eltern), Angst vor rechtlichen Konsequenzen, Ausschluss vom Entscheidungsprozess, Angst vor und Ermüdung durch im Entscheidungsprozess hervorgerufene interdisziplinäre Konflikte, fehlende gesetzliche Rahmenbedingungen, fehlende Standards im Entscheidungsprozess

Notizen:

#6 Rolle & Erleben

Referenz	Solomon et al., 2005
Art der Publikation	Volltext Pediatrics (peer-reviewed)
Studiencharakteristika	Quantitative Querschnittstudie, Setting u. a. Kinderintensivpflegestationen in sieben Kliniken der USA, Erhebungszeitraum nicht benannt
Fragestellung / Forschungsziel	Überzeugungen des Gesundheitspersonals hinsichtlich der nationalen Leitlinien zur Entscheidungsfindung am Lebensende von Kindern; Ermittlung, inwieweit sich das Gesundheitspersonal mit dem Problem der Überbehandlung befasst;
Stichprobe	u.a. 267 Intensivfachpflegende, 93 % weiblich, durchschnittliche Berufserfahrung 11 Jahre;
Datenerhebungsmethode	Angepasste, getestete, pädiatrische Version des „Decisions Near the End of Life Institutional Profile" Fragebogens; Items zu Meinungen bzgl. bestehender Leitlinien, Kenntnis der Leitlinien und Überzeugungen hinsichtlich der geleisteten Versorgung
Datenanalysemethode	Statistische Methoden

Relevante Ergebnisse zur Perspektive der Pflegefachpersonen
Welche Rolle nehmen Pflegefachpersonen bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation ein? Wie erleben Pflegefachpersonen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation?

Wahrnehmung der Versorgungspraxis bzgl. Versorgung am Lebensende
45 % der befragten Kinderintensivpflegenden stimmten zu, bei der Behandlung der ihnen anvertrauen Kinder schon gegen ihre Überzeugungen gehandelt zu haben (32 % Ablehnung).
69 % hatten manchmal das Gefühl, dass Kinder gerettet würden, die nicht gerettet werden sollten (12 % Ablehnung). Im Gegensatz stimmten nur 3 % (92 % Ablehnung) bei der Frage zu, ob sie manchmal das Gefühl hätten, Kinder würden zu schnell aufgegeben.
Unstimmigkeit herrschte bei dem Item „Manchmal habe ich das Gefühl, dass die Behandlungen, die ich den Kindern angedeihen lasse, übermäßig belastend sind" (32 % Zustimmung, 40 % Ablehnung).
65% stimmten zu, dass die lebenserhaltenden Maßnahmen bei bestätigtem Hirntod beendet werden sollten, auch wenn dies nicht der Wille der Eltern sei (22 % Ablehnung).
Kontroverser wird das Statement bewertet: „Die Organe pädiatrischer Patientinnen und Patienten, die lebenserhaltende Maßnahmen erfahren und permanent bewusstlos sind, aber nicht hirntot, sollten gespendet werden, wenn dies der Wunsch der Eltern ist" (S.879, übersetzt von der Autorin) (43 % Zustimmung, 40 % Ablehnung).

Die Teilnehmenden weisen eine lückenhafte **Kenntnis der nationalen Leitlinien** zur Versorgung am Lebensende bzw. Unsicherheit bzgl. ethischer Therapieentscheide auf.

Wahrnehmung über Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen im eigenen Setting
24 % der befragten Kinderintensivpflegenden empfinden das Schmerzmanagement teilweise als unzureichend (55 % Ablehnung), 36 % vermuten, dass dies an der Befürchtung liegt, den Sterbeprozess dadurch zu beschleunigen (41 % Ablehnung).

Notizen:
Nicht alle Items sind dargestellt und berichtet - bzw. es wird nicht ganz deutlich, wie umfassend der Fragebogen ist (Anzahl der Items nicht genannt)

#7 Erleben

Referenz	Keenan et al., 2000
Art der Publikation	Volltext Critical Care Medicine (peer-reviewed)
Studiencharakteristika	Quantitative prospektive Studie, Setting: Kinderintensivstation eines tertiären Krankenhauses in Seattle, Washington, USA, Erhebungszeitraum März – August 1996
Fragestellung/Forschungsziel	Darstellung der Einstellung des Gesundheitspersonals gegenüber der Beendigung medizinischer Maßnahmen bei Kindern und Beschreibung der ethischen Themen, die für Gesundheitspersonal bei der Beendigung medizinischer Maßnahmen bedeutsam sind.
Stichprobe	u.a. 68 Pflegefachpersonen *(keine demografischen Daten dargestellt)*
Datenerhebungsmethode	Teilnehmende sollten einen Fragebogen (selbstentwickelt, nicht getestet) ausfüllen, wenn sie der Meinung waren, dass ein Kind Kriterien für einen Behandlungsabbruch erfüllen würde; Items zu Art des Behandlungsabbruchs, ethischen Begründungen und Teilhabe der Familie
Datenanalysemethode	Statistische Methoden

Relevante Ergebnisse zur Perspektive der Pflegefachpersonen
Wie erleben Pflegefachpersonen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation?

Pflegende erwogen einen Behandlungsabbruch bei 6 % der Patientinnen und Patienten im Erhebungszeitraum *(Stationsärztinnen/-ärzte bei 9,5 %, ärztl. Personal in Weiterbildung bei 4,6 - 8,5 %)*.

Pflegefachpersonen initiierten das Erstgespräch mit Eltern über die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen in 2% der Fälle.

Am häufigsten wurde die Beendigung invasiver Maßnahmen (Reanimation 96 %, Beatmung 78 %, Kreislaufunterstützung 8 5%, Hämodialyse 87 %) erwogen vs. die Beendigung von Ernährung oder Antiinfektiva (je 35 %).

Wenn ethische Gründe für die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen angegeben wurden, waren es meist mangelnde Auswirkung der Therapie auf die körperliche Verfassung oder zukünftige Lebensqualität (79 % bzw. 89 %), den Nutzen überwiegendes Leid (87 %) und ein Mangel an Ressourcen (72 %, jedoch nie als einziger Grund angegeben).

Notizen:

#8 Erleben

Referenz	Way, 2003
Art der Publikation	Volltext, Pediatric Intensive Care (peer-reviewed)
Studiencharakteristika	Qualitative Studie, Setting: nicht näher benannt, vermutlich UK, Erhebungszeitraum nicht benannt
Fragestellung / Forschungsziel	Interpretative Berichterstattung über die Erfahrungen der Pflegefachpersonen bezüglich der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen.
Stichprobe	Fünf pädiatrische Intensivfachpflegende, nicht näher bezeichnet
Datenerhebungsmethode	Interaktive, narrative Interviews (audio-aufgezeichnet, inkl. Feldnotizen)
Datenanalysemethode	Phänomenologie

Relevante Ergebnisse zur Perspektive der Pflegefachpersonen
Wie erleben Pflegefachpersonen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf der Kinderintensivpflegestation?

Zusammenfassende Beschreibung des Phänomens:

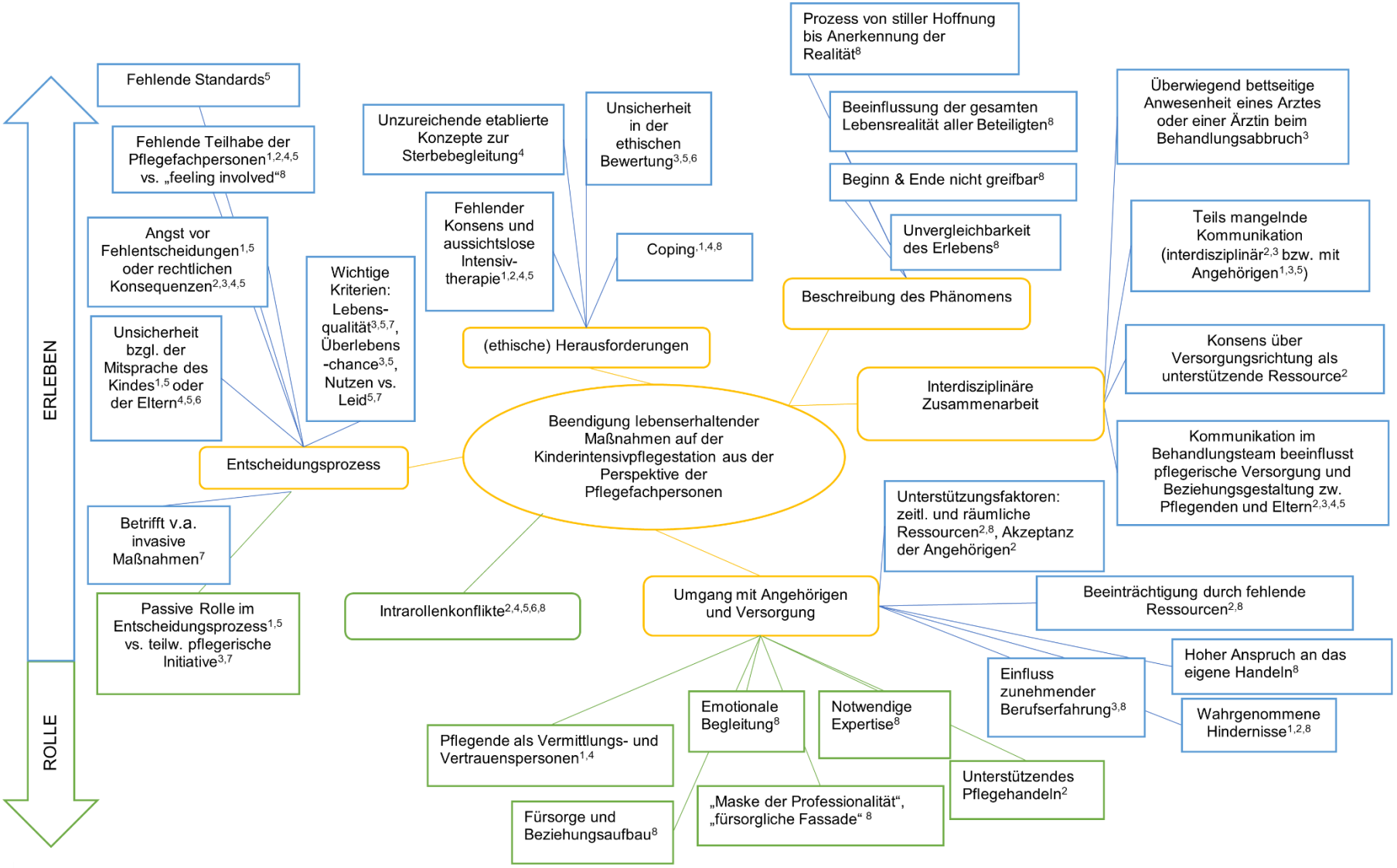
- Die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen hat weitreichende Auswirkungen auf die involvierten Pflegefachpersonen und die Angehörigen. Das Wissen um die Beeinflussung der gesamten zukünftigen Lebensqualität erweckt den Wunsch, die bestmögliche Versorgung anzubieten.
- Keine Situation gleicht der anderen, sodass ein immer neues Set an Erfahrungen aufgebaut werden muss.
- Teils treten Konflikte zwischen der eigenen Wahrnehmung der Realität (basierend auf Fachwissen und Erfahrung) und der stillen Hoffnung der Eltern, das Kind möge überleben auf.
- Eine einfühlsame, verantwortungsvolle Betreuung der Angehörigen durch ihren Trauerprozess ist notwendig und führt zur Konfrontation mit zahlreichen eigenen und fremden Emotionen bis hin zum Gefühl der Unzulänglichkeit und zu emotionaler Erschöpfung.
  Permanent wird eine professionelle Haltung bewahrt und eigene Emotion wird weitestgehend zurückgehalten.
- Der Beziehungsaufbau zu den Eltern wird als komplex wahrgenommen und beinhaltet gegenseitiges Vertrauen, Ehrlichkeit und Respekt sowie die Bereitschaft zum Teilen der Erfahrung im Behandlungsabbruch.
- Im Akt des Behandlungsabbruchs werden Zweifel und Unsicherheit empfunden, der Wechsel von einer aktiven kurativen Behandlung hin zum passiven Sterben lassen ruft ein Spannungsgefühl hervor. Es herrschte eine Ambivalenz zwischen innerer Ruhe durch die Gewissheit, dass das Kind nicht mehr leidet und einer emotionalen Überwältigung durch die Wahrnehmung der tiefen Trauer der Eltern. Um dies zu bewältigen, erfolgen der Rückgriff auf komplexes, auf den Patient oder die Patientin ausgerichtetes Handlungsrepertoire, praktische Fürsorge, Unterdrücken der eigenen Emotion und Aufrechterhaltung der professionellen Maske bis zum Abschied.
- Die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wird als zeitintensiver Prozess wahrgenommen. Ein Gefühl des Kontrollverlustes kann bei fehlender Zeit für eine optimale Vorbereitung des Behandlungsentzuges (inkl. bestmöglicher Versorgung des Kindes und Beziehungsaufbau zu den Eltern; z.B. durch akute Instabilität, unterschiedliche Priorisierung oder plötzliches Versterben) auftreten.
- Nicht immer wird eine emotionale Verbundenheit zu den Angehörigen verspürt (z.B. bei emotionaler Distanz oder Aggression seitens der Eltern, oder bei geringer Berufserfahrung der Pflegefachperson), trotz Verständnis für deren Situation. Dies verstärkt den Eindruck fehlender Authentizität und das Aufrechterhalten einer fürsorglichen Fassade.
- Die Wahrnehmung, mit den Erfahrungen nicht allein zu sein und gleichzeitig die Seltenheit der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen erleichtern den Umgang damit. Dennoch ist eine Erholungszeit notwendig, um die Situation zu verarbeiten.

Der Autor entwickelte daraus **vier Hauptthemen** *(nur die ersten drei werden näher beschrieben)*: Wunsch nach Fürsorge und Beziehungsaufbau, Emotionale Last, Trösten, wenn ein Mensch leidet, in der Situation Sinn finden.

Notizen:

Visualisierung quellenübergreifender Muster

Mind-Map 1. *Zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse*



Referenz:
1 Carnevale et al., 2012; **2** Beckstrand, Rawle, Callister & Mandleco, 2010; **3** Burns, Mitchell, Griffith & Truog, 2001; **4** Carnevale et al. 2011; **5** Carnevale, 2021; **6** Solomon et al., 2005; **7** Keenan, Diekema, O'Rourke, Cummings & Woodrum, 2000; **8** Way, 2003

Erklärung

1. Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst habe, nicht anderweitig für Prüfungszwecke vorgelegt habe und sie an keiner anderen Stelle veröffentlicht wurde.
2. Ich versichere, keine weiteren Hilfsmittel außer den angeführten verwendet zu haben.
3. Soweit ich Inhalte aus Werken anderer AutorInnen dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen habe, sind diese unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht. Dies bezieht sich auch auf Tabellen und Abbildungen.
4. Die gesetzlichen Vorschriften zum Datenschutz und zum Schutz der Urheberrechte wurden beachtet, dies gilt auch für Bilder, Grafiken, Kopien oder Ähnliches.
5. Im Falle empirischer Erhebungen: Für die Veröffentlichung von Daten, Fakten und Zahlen aus Ein-richtungen oder über Personen, auch in Interviews, die nicht öffentlich zugänglich sind, liegt mir eine Einverständniserklärung vor. Die Rechteinhaber/innen haben der Verwertung der Daten im Rahmen der BA-Arbeit schriftlich zugestimmt.
6. Ich bin damit einverstanden, dass meine Abschlussarbeit in die Bibliothek der Evangelischen Hochschule aufgenommen wird.
7. Ich bin damit einverstanden, dass meine Abschlussarbeit in digitaler Form öffentlich zugänglich gemacht wird.

München, den……

Unterschrift der Verfasserin