

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Fachbereich Gesundheitswesen

Bachelor-Thesis zur Erlangung des Grades „Bachelor of Science“
im Studiengang ***Pflegepädagogik***

***Begleitung von Eltern eines unerwartet sterbenden
Kindes durch Pflegefachkräfte auf einer pädiatrischen
Intensivstation***

vorgelegt von:

Kathrin Bieneck

am: ***04.06.2024***

Erstprüferin: ***Prof. Dr. Andrea Schiff***
Zweitprüferin: ***Dr. Stefanie Monke***

Zusammenfassung

Problemstellung: Die Begleitung von Eltern, deren Kind unerwartet auf einer pädiatrischen Intensivstation verstirbt, stellt für Pflegefachkräfte eine enorme Herausforderung dar. Zudem wirkt sich die adäquate Unterstützung der Eltern in der Sterbephase ihres Kindes auf die nachfolgende elterliche Trauerreaktion aus. Die kurze Zeitspanne der Begleitung und der Bedarf, den Eltern gerecht zu werden, benötigt Sicherheit und Handlungsmöglichkeiten, um Pflegefachkräfte auf Akutsituationen vorzubereiten.

Fragestellung: Durch die Problemstellung ergibt sich folgende Fragestellung: „Wie können Pflegefachkräfte Eltern begleiten, wenn ihr Kind unerwartet auf einer pädiatrischen Intensivstation verstirbt?“

Theoretischer Rahmen: Die Tätigkeit auf einer pädiatrischen Intensivstation umfasst die Pflege des Kindes und seiner Familie. Das Versterben eines Kindes führt zu einer unterstützenden Begleitung der Eltern und gegebenenfalls weiterer Familienangehöriger. In diesem Kontext wird auf das konzeptionelle Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege sowie auf die Theorie des systemischen Gleichgewichts verwiesen.

Methodik: Im Rahmen einer systematischen Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed, CINAHL und APA PsycInfo können drei Reviews, eine Metaanalyse sowie neun qualitative Studien in die Auswertung einbezogen werden.

Ergebnisse: Es kann festgestellt werden, dass es kein Konzept für die Akutsituation hinsichtlich der Sterbebegleitung gibt. Die retrospektiv ermittelten Wünsche und Bedürfnisse von Eltern, deren Kind auf einer pädiatrischen Intensivstation verstorben ist, können Pflegefachkräften dabei helfen, Eltern proaktiv in ihrer Trauer während des Sterbens und danach zu unterstützen. Im Rahmen dieses Reviews erfolgt eine Darstellung der verschiedenen Unterstützungsinterventionen.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	3
Abbildungsverzeichnis.....	4
Tabellenverzeichnis.....	5
1 Einleitung	6
2 Theoretischer Hintergrund	8
2.1 Pädiatrie.....	8
2.2 Erwarteter und Unerwarteter Tod.....	8
2.3 Unterschied kurativ und palliativ	9
2.4 Familien – und umweltbezogene Pflege und die Theorie des systemischen Gleichgewichts	9
2.4.1 Pflege der Familie und des sterbenden Menschen	14
3 Methodik der Literaturrecherche	15
3.1 Recherchestrategie.....	15
3.2 Auswahl der Literatur	17
4 Darstellung der gefundenen Literatur	19
5 Ergebnisse.....	27
5.1 Auswirkungen	27
5.1.1 Trauerreaktion und Langzeitfolgen	28
5.1.2 Betreuungsinterventionen	28
5.2 Bedeutung der Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften	30
5.2.1 Aufnahme auf der PICU	30
5.2.2 EOL-Versorgung.....	31
5.2.3 Die Zeit des Abschieds	32
5.3 Bedürfnisse und Unterstützungsbedarf.....	33
5.3.1 Elterliche Rolle und Eltern-Kind-Beziehung	34
5.3.2 Kommunikation und Information	36
5.3.3 Beziehungsorientierende Pflege	37
5.3.4 Umweltgestaltung	39
6 Diskussion	41
7 Methodendiskussion	46
8 Fazit.....	47
Literaturverzeichnis	48
Anhang.....	53

Abkürzungsverzeichnis

APA	American Psychological Association
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
EOL	End-of-Life
IMPACT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento
PICU	Pediatric intensive care unit (dt. pädiatrische Intensivstation)
PubMed	Public Medline

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Diagramm des individuellen Systems und zu gleich nach der Theorie des systemischen Gleichgewichts (Friedemann & Köhlen, 2018).....	10
Abbildung 2: Darstellung der Literaturrecherche als PRISMA – Flussdiagramm (eigene Darstellung)	18

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Auswahl der Suchbegriffe zu Beginn (eigene Darstellung).....	15
Tabelle 2: Modifizierte Suchbegriffe der systemischen Literaturrecherche (eigene Darstellung)	16
Tabelle 3: Beschreibung der eingeschlossenen Studien (eigene Darstellung).	26
Tabelle 4: Kategorisierung der Ergebnisse (eigene Darstellung)	27

1 Einleitung

Im Jahr 2022 verstarben in der Bundesrepublik Deutschland 783 Kinder im Alter von 1- 17 Jahren im stationären Setting (Statistisches Bundesamt, 2023). Um das kurative Ziel zur Behandlung der Menschen zu verfolgen, wird auf den Intensivstationen eine Maximaltherapie eingesetzt (Schirrmeister & Abel, 2016, S. 403). Eine retrospektive Studie zur Untersuchung von Todesfällen in Kinderkliniken von Trowbridge et al. (2018) zeigt, dass die meisten pädiatrischen Patienten auf Intensivstationen versterben (S. 1). Die Thematik „Sterben und Tod“ ist somit Teil des Klinikalltags einer pädiatrischen Intensivstation (Schirrmeister & Abel, 2016, S. 403). Dies bedeutet, dass diese Kinder zum Beispiel in einem sehr schlechten Allgemeinzustand oder unter laufender kardiopulmonaler Reanimation eingeliefert werden (Teising & Tönsfeuerborn, 2021, S. 169). In den meisten Fällen versterben die Kinder nach Abschalten der Geräte von lebenserhaltenden Maßnahmen (Bergsträsser et al., 2017, S. 29; Trowbridge et al., 2018, S. 1). Der Tod kann diesbezüglich in einem Zeitraum von Stunden bis zu ein paar Tagen eintreten (Mu et.al., 2019, S. 12). Diese Zeitspanne stellt das Pflegepersonal sowie die zu betreuenden Eltern vor große Herausforderungen. Unsicherheiten sowie Gefühle der Angst können auftreten, wenn Pflegefachkräften die Kompetenzen im Umgang mit der besonderen Situation am Lebensende fehlen und sie nicht wissen, wie sie mit den Eltern kommunizieren können (Mu et.al., 2019, S. 15). Pflegefachkräfte betreuen Eltern vor und nach dem Versterben des Kindes (Bloomer et al., 215, S. 87). Eine Mixed Method Studie von Bloomer et al. (2015) zeigt, dass es dem Pflegepersonal wichtig ist zu wissen, wie Eltern auf den drohenden Tod ihres Kindes vorbereitet werden, um sie in ihrer Trauer unterstützen zu können (S. 87-88). Vor dem Tod eines Kindes erleben Eltern antizipatorische Trauer als einen Prozess, der sie emotional auf die bevorstehende Situation vorbereitet. Die Vorbereitung auf den Tod des Kindes kann den Prozess der antizipatorischen Trauer erleichtern und die Trauerreaktionen nach dem Tod des Kindes beeinflussen (Rini & Loriz, 2007, S. 272). Seit 2012 arbeite ich als Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin auf einer pädiatrischen Intensivstation. In den zwölf Jahren sind auf dieser Station mehrere Kinder unerwartet verstorben. Einige dieser Kinder habe ich zusammen mit ihren Eltern in den letzten Stunden ihres Lebens begleitet. Diese Situationen haben mir meine persönlichen Grenzen

aufgezeigt. Es ist eine große Herausforderung, den Eltern und ihrem sterbenden Kind gerecht zu werden. Aufgrund des fehlenden theoretischen Wissens und der mangelnden Erfahrung bin ich mir sehr unsicher, wie ich mit dieser besonderen Situation umgehen kann. Ein entsprechendes Hintergrundwissen und eine adäquate Struktur können für die Begleitung der Eltern und Kindern von großer Bedeutung sein. Nach den Sterbebegleitungen stellt sich mir jedoch immer wieder die Frage, ob ich die Eltern in der letzten Zeit mit ihrem Kind angemessen begleitet habe. Dieser Aspekt ist der Anlass, mich in dieser Bachelorthesis mit der Rolle der Pflegefachkräfte in der Begleitung der Eltern auseinanderzusetzen. Durch die Problembeschreibung ergibt sich folgende Fragestellung:

„Wie können Pflegefachkräfte Eltern begleiten, wenn ihr Kind unerwartet auf einer pädiatrischen Intensivstation verstirbt?“

Zu Beginn dieser Forschungsarbeit erfolgt eine Erläuterung der relevanten Begrifflichkeiten zum Thema sowie eine Darstellung des theoretischen Hintergrunds. Die Literaturrecherche wird exemplarisch erläutert und die relevanten Studien tabellarisch dargestellt. Eine ausführliche Bewertung der Studien ist im Anhang nachzulesen. Die Ergebnisse werden in Bezug auf die Forschungsfrage in drei Themenschwerpunkte und entsprechende Unterpunkte gegliedert. Die Diskussion beinhaltet eine Reflexion der Ergebnisse und nimmt Bezug auf den theoretischen Hintergrund. Es folgt eine methodische Reflexion und das Fazit schließt die Arbeit ab. Aus ökonomischen Gründen bezieht sich die Arbeit nur vereinzelt auf Geschwister und erweiterte Familienangehörige. Diese besitzen deswegen keinen geringeren Stellenwert. In der Thesis wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet und somit auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

2 Theoretischer Hintergrund

In diesem Kapitel werden die im Titel enthaltenden Begriffe erläutert und der theoretische Hintergrund vertiefend dargestellt.

2.1 Pädiatrie

In der pädiatrischen Intensivmedizin werden Kinder aller Altersklassen behandelt und pflegerisch versorgt (Larsen & Larsen, 2021, S. 963). Im stationären Setting wird zwischen der pädiatrischen und neonatologischen Intensivstation unterschieden. Letztere ist auf die Behandlung von Früh- und Neugeborenen spezialisiert (Larsen, 2021, S. 540-541). In der folgenden Bachelorthesis wird der Bezug auf die pädiatrische Intensivstation und somit auf alle Kinder jenseits der Neugeborenenperiode hergestellt.

2.2 Erwarteter und Unerwarteter Tod

Der Tod eines Kindes auf der pädiatrischen Intensivstation, im Nachfolgenden mit der englischen Abkürzung PICU benannt, ist sowohl für Eltern und die Familie als auch für Pflegefachkräfte eine traumatische Erfahrung. Die Ursachen und die Dauer des Aufenthaltes auf der PICU sind unterschiedlich (Mu et al., 2019, S. 12). Des Weiteren besteht ein Unterschied, ob ein Kind plötzlich verstirbt, aufgrund eines akuten Ereignisses, beispielsweise durch einen Unfall, oder aufgrund einer chronischen Krankheit. Diese Differenzierung führt zu divergierenden Ausprägungen des Trauererlebens der Eltern (Meert et al., 2001, S. 325). Die Trauer von Eltern, deren Kind infolge eines Akutereignisses verstirbt, ist intensiver und persistiert länger. Es kann kein Unterschied in der Trauerintensität zwischen Eltern festgestellt werden, die den Tod ihres Kindes erwarteten, und solchen, die es nicht erwarteten (Meert et al., 2001, S. 325; Seecheran et al., 2004, S. 518). Obgleich der Tod eines Kindes möglicherweise absehbar ist, beispielsweise im Falle einer fortschreitenden Erkrankung, sind Familien oft nicht darauf vorbereitet, den Verlust ihres Kindes zu erleben. Der Tod eines Kindes stellt für Eltern ein Ereignis dar, auf das sie niemals vorbereitet sind (Rini & Loriz, 2007, S. 280).

2.3 Unterschied kurativ und palliativ

In dieser Thesis wird Bezug genommen auf Kinder mit einem kurativen Therapieziel, die unerwartet aufgrund eines akuten Ereignisses versterben. Es ist daher von entscheidender Bedeutung, eine klare Abgrenzung zu treffen, dass kein palliatives Ziel zu Grunde liegt. In diesem Kapitel erfolgt eine Differenzierung der Begriffe *kurativ* und *palliativ* im Kontext einer Erkrankung. Der kurative Ansatz einer Therapie zielt auf die vollständige Wiederherstellung der Gesundheit ab. Die Wahrscheinlichkeit einer vollständigen Genesung ist dabei von untergeordneter Bedeutung. Ausschlaggebend ist die therapeutische Absicht (Van Oorschot, 2019, S. 90). Dieses Ziel stellt ebenfalls eine wichtige Versorgungskomponente für die Intensivmedizin dar. Im Allgemeinen zielt die Intensivmedizin darauf ab, die Morbidität sowie die Sterblichkeit bei kritisch erkrankten Patienten zu reduzieren, die Funktion der Organe aufrechtzuerhalten und die Gesundheit wiederherzustellen (Cook & Rocker, 2014, S. 2506). Im Rahmen der pädiatrischen Palliativversorgung erfolgt eine umfassende Versorgung von Kindern und Jugendlichen sowie deren Angehörigen. Die pädiatrische Palliativversorgung gemäß IMPaCCT, International Meeting for Palliative Care in Children, Trento, eine Arbeitsgruppe der European Association for Palliative Care, wird bereits mit der Diagnose initiiert, unabhängig davon, ob eine Therapie mit kurativem Ziel erfolgt. Es lassen sich verschiedene Gruppen von Erkrankungen identifizieren, die palliativmedizinische Betreuung benötigen. Die erste Gruppe umfasst lebensbedrohliche Erkrankungen, bei denen eine kurative Therapie verfügbar ist, jedoch auch scheitern kann. Ein Überleben bis in das Erwachsenenalter ist möglich. Die zweite Gruppe umfasst Erkrankungen, die unweigerlich zum Tod führen. Die dritte Gruppe umfasst progrediente Erkrankungen, für die keine kurative Therapie verfügbar ist. Die vierte Gruppe umfasst irreversible, nicht progrediente Erkrankungen, die regelmäßig Komplikationen aufweisen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen (Craig et al., 2008, S. 401-402).

2.4 Familien – und umweltbezogene Pflege und die Theorie des systemischen Gleichgewichts

Das Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege von Friedemann beinhaltet die Theorie des systemischen Gleichgewichts (Friedemann & Köhlen, 2018,

S. 38). Diese Theorie ist die Basis von Pflegefachkräften, um in einem multidisziplinären Team zu kommunizieren und Familien beratend zur Seite zu stehen. Darüber hinaus kann diese Theorie hilfreich sein, um Betroffene in schwierigen Situationen des Lebens, wie zum Beispiel dem Tod eines Angehörigen, zu begleiten (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 21). Das konzeptuelle Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege beinhaltet die vier Konzepte des Metaparadigmas Pflege: *Umwelt, Mensch, Gesundheit und Pflege*. Friedemann erweitert ihr Modell mit den Konzepten *Familie* sowie *Familiengesundheit*, um die Bedeutung der Familie für das Konzept Pflege zu verdeutlichen (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 22-23). Zur Veranschaulichung des konzeptuellen Modells siehe Abbildung 1.



Abbildung 1: Diagramm des individuellen Systems und zu gleich nach der Theorie des systemischen Gleichgewichts (Friedemann & Köhlen, 2018)

Um konkrete Verhaltensweisen abzuleiten, bedarf es Theorien mittlerer Reichweite. Dies gelingt durch die Integration der Theorie des systemischen Gleichgewichts in das Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 23). Die Theorie des systemischen Gleichgewichts basiert auf den Grundsätzen der Systemtheorie, die unter anderem besagt, dass alles in Systemen geordnet ist, diese einen Schwerpunkt haben, offen gegenüber der Umwelt sind und eine Hierarchie aufweisen. Letzteres beschreibt, dass Systeme

aus Teilsystemen bestehen. Als Beispiel wird das soziale System Familie genannt, dessen kleinstes Subsystem der Mensch ist. Veränderungen in einem Teil des Systems können sich auf das Gesamtsystem auswirken (Friedemann & Köhler, 2018, S. 26-27). Wie bereits oben beschrieben, beziehen sich Friedemann & Köhler (2018) in ihrem konzeptuellen Pflegemodell auf die Metaparadigmen, die im Folgenden kurz erläutert werden sollen (S. 23). Unter *Umwelt* werden im Sinne der Theorie des systemischen Gleichgewichts alle Systeme außerhalb der Systeme Mensch und Familie verstanden. Die Umwelt stellt den unvermeidlichen Kontext dar, in dem Menschen agieren können (Friedemann & Köhler, 2018, S. 29-30). Das Konzept *Mensch* strebt danach, ein Leben ohne Ängste zu führen. Angst tritt nicht auf, wenn das System des Menschen kongruent ist, das heißt, wenn seine Subsysteme sowie die Systeme der Umwelt in Harmonie miteinander sind (Friedemann & Köhler, 2018, S. 31). Um im Alltag seine Ängste zu überwinden und Kongruenz zu erreichen, adaptiert der Mensch die Ziele und Abläufe seines eigenen Systems an die der Umwelt oder bemüht sich, die störenden Einflüsse aus der Umgebung zu beseitigen, um seine Integrität zu bewahren. Ausgehend von diesen Überlegungen lassen sich vier Hauptziele ableiten, die als *Stabilität, Wachstum, Regulation und Spiritualität* bezeichnet werden. Diese Ziele werden in vier klar definierte Dimensionen unterteilt, die als *Systemerhaltung, Systemänderung, Kohärenz und Individuation* benannt werden (Friedemann & Köhler, 2018, S. 31). *Stabilität* bezieht sich auf die individuelle Persönlichkeit und ermöglicht eine Identifizierung. Die Persönlichkeit wird unter anderem durch die verschiedenen Werte geprägt (Friedemann & Köhler, 2018, S. 34). *Wachstum* ist das Resultat der Aneignung neuer Erkenntnisse im Umgang mit anderen Individuen oder der adaptiven Anpassung an sich wandelnde Lebensumstände. Dies führt zu strukturellen Veränderungen und einer neuen Stabilität. Ein gesundes und kontinuierliches Wachstum stärkt die Anpassungsfähigkeit an Veränderungen, die aus persönlicher Entwicklung und Lebensumständen resultieren (Friedemann & Köhler, 2018, S. 34-35). *Regulation/Kontrolle* und *Spiritualität* sind wesentlich für ein gesundes Leben. Jeder Mensch definiert diese Ziele individuell und sie sind unabhängig voneinander. Ihre Funktion besteht darin, das Gleichgewicht im System aufrechtzuerhalten und Ängste zu bewältigen. *Spiritualität* ermöglicht es dem Menschen, eine Verbindung zum größeren Universum herzustellen, was zu einem Gefühl der Kongruenz führt. Spiritualität verbindet Systeme

und trägt unter anderem zu einer emotionalen Bindung bei. *Regulation/Kontrolle* beinhaltet die gezielte Planung und Überwachung des Systems, wobei erwünschte Einflüsse akzeptiert und unerwünschte Einflüsse verringert oder vermieden werden (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 32-33). Alle menschlichen Handlungen lassen sich in die vier Prozessdimensionen einordnen. *Systemerhaltung* bezieht sich auf die Ziele der Stabilität und der Regulation/Kontrolle, die als Pflegehandlungen dienen, um das körperliche und geistige Wohlbefinden zu fördern. Handlungen, die eine Veränderung im System bewirken und auf die Ziele der Regulation/Kontrolle und des Wachstums abzielen, wie beispielsweise Anpassungen an neue Lebensumstände, gehören zur Dimension *Systemänderung*. *Kohärenz* spiegelt den Zusammenhang der menschlichen Subsysteme wider und umfasst Handlungen, die zu den Zielen der Stabilität und Spiritualität führen. *Kohärenz* ist die Basis der *Individuation*. Diese Prozessdimension strebt das Ziel der Spiritualität und des Wachstums an. In der Theorie des systemischen Gleichgewichts knüpft der Mensch im Prozess der Individuation auch Verbindungen zu anderen Personen oder Systemen (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 35-37). Im Zentrum des systemischen Gleichgewichts steht das Konzept *Gesundheit*, welches sich in der Harmonie und dem Gleichgewicht des individuellen Systems - der Kongruenz - sowohl in der Interaktion mit der äußeren Umwelt als auch innerhalb seiner eigenen Subsysteme zeigt. Gesundheit unterstützt die Funktion des Systems und trägt dazu bei, Angst abzubauen. Krankheit wird als ein Zustand betrachtet, der durch eine Störung auf der Ebene der organischen Subsysteme verursacht wird. Sowohl Gesundheit als auch Krankheit sind Prozesse, die im Menschen gleichzeitig stattfinden können und sich nicht gegenseitig ausschließen. Es ist wichtig, Gesundheit und Krankheit als eigenständige und unterschiedliche Begriffe zu betrachten (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 38-40). Die Definition des Konzepts *Familie* kann auf unterschiedliche Weise erfolgen. Gemäß Friedemann & Köhlen (2018) wird Familie als eine strukturierte und organisierte Einheit betrachtet, welche in einer Wechselbeziehung zur Umwelt steht (S. 41). Innerhalb der Familie bilden bestimmte Mitglieder interpersonelle Subsysteme, um spezifische Aufgaben zu erfüllen, wie zum Beispiel das Elternsystem. Eine entscheidende Komponente für die Definition einer Familie ist, wer als Mitglied dieser Einheit betrachtet wird. Um als funktionales System zu agieren, ist

Zusammenhalt und zwischenmenschliche Interaktion essenziell. Folglich umfasst die Familie einer Person alle Personen, die als Teil ihrer Familie angesehen werden (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 41). Familie dient dazu, den Familienmitgliedern bei der Bewältigung ihrer Ängste zu helfen und Kongruenz zu erreichen. Um Familiengesundheit zu erreichen, verfolgen die familiären Prozesse, genauso wie der Mensch, die vier Ziele der Theorie des systemischen Gleichgewichts (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 43). *Pflege* ist Pflege des Systems und umfasst sowohl das Individuum als auch sein familiäres und umgebendes System. Die Unterscheidung zwischen individueller Pflege und die Pflege der Familie ist dabei kaum möglich, da sie eng miteinander verknüpft sind. Das übergeordnete Ziel der Pflege besteht darin, den Prozess zu erleichtern oder zu ermöglichen, der auf eine Kongruenz im System abzielt. Im Patientensystem strebt dieser Prozess die Gesundheit an, berücksichtigt dabei alle Dimensionen der Pflege und spiegelt die vier Ziele der systemischen Theorie wider (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 52-53). Wenn der Pflegeempfänger und die Pflegeperson eine Pflegebeziehung entwickelt haben, öffnen sich diese beiden Systeme gegenseitig für ihre jeweiligen Perspektiven und Lebenswelten. Systemische Pflege findet in einem offenen, gemeinschaftlichen und aufrichtigen Kontext statt (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 56). Dies erfordert bestimmte Schritte im Pflegeprozess, die unter dem Akronym Kongruenz zu verstehen sind:

„**K** – lassieren der systemischen Prozesse innerhalb der vier
Prozessdimensionen

O – ffen, in einfachen Worten, die Theorie und die systemischen Prozesse
erklären

N – achforschen, welche Änderungen stattfinden sollen

G – utheißen und Fördern der geeigneten Handlungen

R – epetieren und Verstärken der geeigneten Handlungen

U – mlernen bei unangebrachten Handlungen

E – xperimentieren mit neuen Handlungen

N – ütlichkeit und Erfolg der Änderungen prüfen

Z – usprechen, ermuntern loben“

(Friedemann & Köhlen, 2018, S. 57).

2.4.1 Pflege der Familie und des sterbenden Menschen

Die Erfahrung des Sterbens und des Todes kann für Pflegefachkräfte ein sehr individuelles Ereignis darstellen. Sie werden mit ihrer eigenen Lebensgeschichte und Endlichkeit konfrontiert und sollten gleichzeitig eine professionelle und mitfühlende Haltung gegenüber den Sterbenden und deren Familien einnehmen. Wenn der Tod unerwartet eintritt, kann dies von der Gesellschaft oder der Institution Krankenhaus als unpassend betrachtet werden. Oft wird erwartet, dass jeder, der ins Krankenhaus kommt, gesund wieder nach Hause zurückkehrt. Diese Faktoren machen die Begleitung und Pflege von Sterbenden und ihren Familienangehörigen zu einer besonders anspruchsvollen Aufgabe für Pflegefachkräfte (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 148). In vielen Pflegeszenarien benötigen unter anderem auch die Angehörigen Pflege. Die vorrangige Verantwortung der Pflegefachkräfte liegt darin, einfühlsame Unterstützung zu bieten und die Ängste der Betroffenen wahrzunehmen (Friedemann & Köhlen, 2018, S. 151).

3 Methodik der Literaturrecherche

Um die Forschungsfrage *Wie können Pflegefachkräfte Eltern begleiten, wenn ihr Kind unerwartet auf einer pädiatrischen Intensivstation verstirbt?* umfangreich beantworten zu können, wird zu Beginn eine orientierende Literaturrecherche mittels Google Scholar durchgeführt, um einen Überblick über die aktuelle Datenlage zu erhalten. Anschließend erfolgt eine systemische Recherche, dessen Weg und Ergebnisse im Folgenden erläutert werden.

3.1 Recherchestrategie

In der zuvor durchgeführten orientierenden Literaturrecherche können keine Konzepte für die Begleitung in Akutsituation ermittelt werden. Die systematische Literaturrecherche wird vom 15. März bis zum 10. April 2024 in den beiden Datenbanken PubMed und CINAHL durchgeführt. Letztere wird ausgewählt, da der Fokus sich speziell auf Themen der Pflege und verwandter Gesundheitsdisziplinen konzentriert. PubMed hingegen enthält ein breiteres Spektrum an medizinischer Literatur und zählt zu einer der größten Medizinbibliotheken der Welt. Die für die Recherche relevanten Suchbegriffe werden anhand der Forschungsfrage, sowie einer vorherigen Literatursichtung und dem Herausfinden passender Synonyme bestimmt. Es findet eine Eingrenzung auf folgende Suchbegriffe statt (Tab. 1).

Kategorie	Suchbegriffe und Synonyme
Pädiatrische Intensivstation	Pediatric intensive care unit , PICU, Children's intensive care unit, CICU, Pediatric critical care unit, PCCU, Intensive care unit for children, Critical care unit for children, Children's ICU, Pediatric ICU, Pediatric critical care
Pflegefachkräfte	Nurses, Healthcare providers, Registered nurses
Eltern	Parents, Caregivers, Father, Mother, Mom, Dad, parent
Unerwarteter Tod	Sudden death. Unforeseen death, Accidental death, Unexpected death, Death by misadventure, Acute death, Acute dying, End-of-life
Begleitung	Support, Guidance, Involvement, Accompaniment of parents, Caring for parents
Kurativ	NOT palliative, NOT hospice

Tabelle 1: Auswahl der Suchbegriffe zu Beginn (eigene Darstellung)

Die Suchbegriffe sowie die dazugehörigen Synonyme werden mittels des Booleschen Operators OR miteinander verknüpft. Im Anschluss werden die Suchbegriffe der jeweiligen Kategorie mit dem Booleschen Operator AND verbunden. Die durchgeführte Suche führt zu keinem Ergebnis. Die Überarbeitung der Suchbegriffe erfolgt zunächst durch das Generieren neuer Synonyme sowie durch das Weglassen der Kategorie *kurativ*. Die durchgeführte Recherche führt zu keinem relevanten Ergebnis. In der Folge wird die Kategorie *Eltern* eliminiert und die Schlagwörter für die jeweilige Datenbank hinzugefügt. Auch die Verbindung der Suchbegriffe mit den Schlagwörtern führt nicht zu relevanten Literaturquellen. Der Suchstring, der lediglich aus Schlagwörtern besteht, liefert ebenfalls keine relevanten Ergebnisse. Im Anschluss wird eine weitere Überarbeitung des Suchstrings vorgenommen, indem die Kategorie *Pflegefachkräfte* entfernt wird. Es lässt sich erneut feststellen, dass es keine wissenschaftlichen Konzepte für die Akutsituationen gibt. Im Rahmen der Sichtung können bei Pubmed Studien identifiziert werden, die sich mit den Bedürfnissen und Wünschen sowie mit den Erfahrungen von Eltern nach dem Tod ihres Kindes auf der PICU beschäftigen. Nach einer mehrmaligen Überarbeitung der jeweiligen Kategorien durch Reduktion der dazugehörigen Suchbegriffe können weitere Studien mit Erfahrungsberichten und Bedürfnissen sowie Unterstützung nach dem Versterben eines Kindes identifiziert werden. Im Rahmen der Annäherung an die Forschungsfrage wird eine Fokussierung auf die Bedürfnisse sowie Wünsche und den Unterstützungsbedarf von Eltern während der Sterbephase des Kindes und kurz nach dem Tod, um sie auch in ihrer Trauer unterstützen zu können, vorgenommen. Die daraus resultierenden Suchbegriffe werden in Tabelle 2 aufgeführt.

Kategorie	Suchbegriffe und Synonyme
Pädiatrische Intensivstation	Pediatric intensive care unit, PICU
Eltern	Parents, caregivers, father, mother, parent
Unerwarteter Tod	sudden death, death, dying, acute death, acute dying, end-of-life
Bedürfnisse	care needs, wishes, demands, perceptions, experiences, bereavement, grief

Tabelle 2: Modifizierte Suchbegriffe der systemischen Literaturrecherche (eigene Darstellung)

Die Recherche wird um die Datenbank APA PsycInfo erweitert. Das Einbeziehen der Datenbank APA PsycInfo erhöht die Breite und Tiefe der Literaturrecherche. Dies ermöglicht eine umfassendere Perspektive auf das Thema, indem zusätzliche Quellen aus dem Bereich der Verhaltenswissenschaft sowie der psychischen Gesundheit berücksichtigt werden können. Für die Generierung des Suchstrings werden die Suchbegriffe nacheinander in den jeweiligen Datenbanken verwendet und anschließend mit den Booleschen Operatoren „OR“ und „AND“ miteinander kombiniert: („Pediatric intensive care unit“ OR PICU) AND (Parents OR Caregivers OR Father OR Mother OR parent) AND („Sudden death“ OR Death OR Dying OR Acute death OR end-of-life) AND (Care needs OR wishes OR demands OR perceptions OR experiences OR bereavement OR grief). Diese Begriffe müssen im Titel, im Abstract oder im Text der Studie vorkommen. Die Ein- und Ausschlusskriterien konzentrieren sich auf die mit dem Thema verbundenen Suchkomponenten und schließen die intensivmedizinische Versorgung von Erwachsenen und Neugeborenen aus, da sich die Altersgrenze auf das Säuglingsalter bis zum 18. Lebensjahr bezieht. In Studien, die sich auf den Verlust von Kindern verschiedener Altersklassen beziehen, inklusive der Neugeborenenperiode, muss für eine Inkludierung eine differenzierte Darstellung der Altersgruppen erfolgen. Ein weiterer Fokus der Suche liegt auf dem Zeitraum aus den Jahren 2014 bis 2024, um die Aktualität zu wahren. Es werden Ergebnisse mit verfügbarem Abstract, welche in englischer oder deutscher Sprache publiziert sind, eingeschlossen. Studien, die sich mit chronisch kranken Kindern bzw. Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen befassen, werden ausgeschlossen, da der Bezug zur Fragestellung fehlt. Des Weiteren werden Studien, die einen rein palliativen Fokus aufweisen, in der Recherche ebenfalls ausgeschlossen.

3.2 Auswahl der Literatur

Die Suche erzielt insgesamt 159 Treffer in den verwendeten Datenbanken PubMed, CINAHL und APA PsycInfo. Neun weitere Studien werden über die Funktion „similar articles“ und das Schneeballsystem gefunden. Duplikate werden händisch entfernt und die verbliebene Literatur (n=128) mit Hilfe des Abstract Screening gesichtet. Die ausgeschlossenen Studien (n=103) werden nach Screenen der Titel und Abstracts aussortiert, da diese nicht den Themenschwerpunkt dieser Bachelorthesis erfüllen. Die übrigen 25 Studien werden im Volltext

gescreent und auf die Relevanz unter Beachtung der Ein- und Ausschlusskriterien geprüft. Die ausgeschlossene Literatur (n=13) wird aus unterschiedlichen Gründen exkludiert. Die Gründe hierfür sind: ein Review ist nicht vollständig zu erwerben, eine Studie bezieht sich nur auf chronische Erkrankungen bzw. angeborene Fehlbildungen und eine beinhaltet nur die Todesursache nach Rückzug lebenserhaltender Maßnahmen. Des Weiteren wird eine Studie ausgeschlossen, die ausschließlich auf einen palliativen Ansatz ausgerichtet ist, sowie eine andere, deren Fokus nicht auf der pädiatrischen Intensivstation liegt. Eine Studie ist zum Zeitpunkt der Auswertung noch nicht abgeschlossen, eine weitere bezieht sich lediglich auf die Erfahrungen eines Folgetreffens nach dem Versterben des Kindes. Weitere ausgeschlossene Studien haben keinen Bezug zum Kontext des Sterbens oder sind älter als 20 Jahre und als Quelle in den bereits aufgenommenen Reviews aufgeführt.

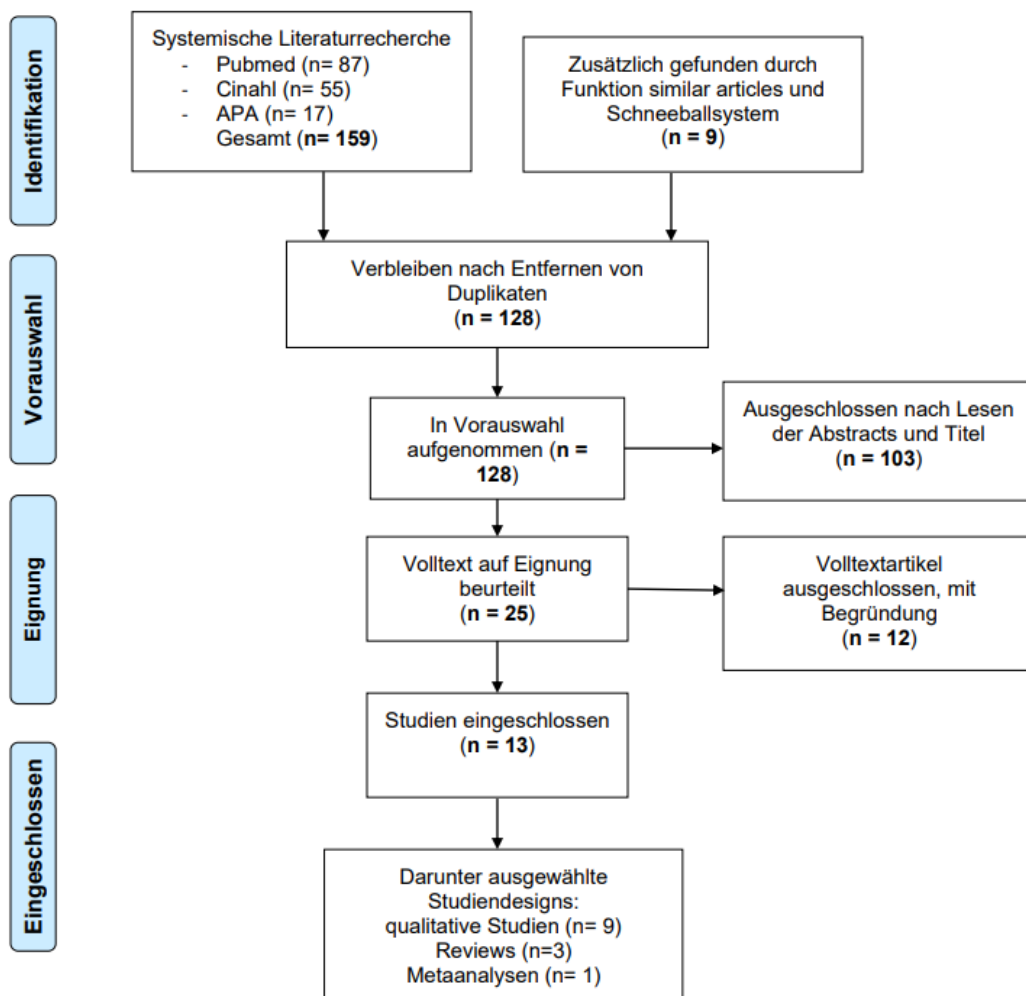


Abbildung 2: Darstellung der Literaturrecherche als PRISMA – Flussdiagramm (eigene Darstellung)

4 Darstellung der gefundenen Literatur

Die zur Beantwortung der Forschungsfrage ausgewählte Literatur umfasst drei Reviews, eine Metaanalyse sowie neun qualitative Studien. In diesem Kapitel erfolgt eine Kurzbeschreibung der Studien sowie die Beurteilung. Ein Gesamtüberblick der Literatur kann der Tabelle 3 am Ende des Kapitels entnommen werden. Eine ausführliche Beurteilung dieser Literatur nach den Kriterien von Behrens & Langer (2022) ist im Anhang tabellarisch dargestellt.

Das Review *Caring for Parents After the Death of a Child* von October et al. (2018) stellt die Gesundheitsauswirkungen von trauernden Eltern sowie die Erkennung von effektiven Maßnahmen für Pflegefachkräfte in der Intensivpflege zur Unterstützung trauernder Eltern dar, um vorrausschauend anleiten zu können (S. 61). Die Ergebnisse beschreiben die gesundheitlichen Folgen der elterlichen Trauer sowie den Unterstützungsbedarf der Eltern, welche in verschiedenen Kategorien aufgezeigt werden (October et al., 2018, S. 62-65). Des Weiteren liefern die Ergebnisse Praxistipps, um die Betreuung der Eltern zu verbessern. Die Recherche erfolgt in den Datenbanken PubMed und PsycInfo (October et al., 2018, S. 62). Es werden keine Ein- und Ausschlusskriterien benannt. Die Anzahl der gefundenen Literatur wird ebenfalls nicht dargestellt. Die Quellen im Literaturverzeichnis beziehen sich auf die Jahre 1979 bis 2012 (October et al., 2018, S. 67-68). Das Review *End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units* von Suttle et al. (2017) soll die Wichtigkeit der End-of-Life-Versorgung, im nachfolgenden mit EOL-Versorgung abgekürzt, für Kinder und Eltern auf der PICU darstellen (S. 1168). Ein Teilergebnis dieses Reviews beschreibt die Bedürfnisse der Eltern am Lebensende ihres Kindes, welches für diese Arbeit einen Fokus darstellt (Suttle et al., 2017, S. 1173-1175). Der methodische Teil dieses Reviews wird nicht aufgezeigt. Es werden 102 verwendete englischsprachige Quellen im Zeitraum von 1979 bis 2017 im Literaturverzeichnis aufgeführt. Das Ziel der Metaanalyse *Family Experience and PICU Death: A Meta-Synthesis* von Butler et al. (2015) ist es, die aktuellen Erkenntnisse zur Erforschung der familiären Erfahrung des Verlustes eines Kindes auf der pädiatrischen Intensivstation zu überprüfen und zusammenzufassen (S. e962). Die Ergebnisse werden aus den Datenbanken CINAHL Plus, OVID Medline, Scopus, PsycINFO und Embase abgerufen. Graue Literatur wird von greylit.com, opengrey.edu, Trove, Worldcat

und Google Scholar bezogen. Die Auswahl erfolgt durch vier Gutachter und die Glaubwürdigkeit wird anhand geeigneter Kriterien bestimmt (Butler et al., 2015, S. e962). Es werden 15 englischsprachige Studien im Zeitraum von 2001 bis 2013 eingeschlossen (Butler et al., 2015, S. e965-968). Die Ergebnisse beschreiben die Rolle der Eltern im Rahmen des Aufenthaltes auf der PICU bis nach dem Tod des Kindes (Butler et al., 2015, S. e962-970). Das Review *Defining a "Good Death" in the Pediatric Intensive Care Unit* von Broden et al. (2020) hat das Ziel, die Perspektiven der Eltern auf die Sterbebegleitung auf der pädiatrischen Intensivstation zu synthetisieren, um die Merkmale eines guten Todes in diesem Umfeld aus der Sicht der Eltern zu definieren (S. 111). Die Literaturrecherche wird in den Datenbanken PubMed und CINAHL durchgeführt und in Form eines Flussdiagramms dargestellt. Im Rahmen der Literaturrecherche können insgesamt 18 englischsprachige Studien aus dem Zeitraum von 1998 bis 2018 identifiziert werden (Broden et al., 2020, S. 112-113). Im Rahmen der vorliegenden Studie werden verschiedenen Faktoren ermittelt, die einen „guten“ Tod auf der PICU definieren. Die generierten Ergebnisse werden zudem durch praktische Empfehlungen ergänzt (Broden et al., 2020, S. 114-115). Die niederländische qualitative Studie *Parental Physical Proximity in End-of-Life Care in the PICU* von Falkenburg et al. (2016) untersucht die Forschungsfrage, inwiefern physische Aspekte der EOL-Versorgung auf der PICU die Eltern-Kind-Beziehung beeinflussen (S. e212). Die Teilnehmer der Interviews (n=36) waren Eltern von Kindern, die fünf Jahre zuvor auf der PICU des Erasmus MC-Sophia Kinderkrankenhauses in Rotterdam, Niederlande, verstorben sind. Die Auswahl der Teilnehmer erfolgt mittels Zufallsgenerator. Die audiogestützten Interviews finden bei den Eltern zu Hause statt (Falkenburg et al., 2016, S. e213). Die Ergebnisse werden in zwei Kategorien eingeteilt, *Verunstaltung des Körpers* und *Bedeutung der physischen Nähe*. Die Schlussfolgerungen der Studie lassen die Möglichkeit zu, dass die Ergebnisse dazu beitragen, die Erfahrungen von Eltern zu verstehen und die Betreuung in ähnlichen Situationen zukünftig zu optimieren. Die Studie umfasst Kinder verschiedener Altersgruppen, unterschiedlicher Verweildauern und verschiedener Krankheitsbilder (Falkenburg et al., 2016, S. e214-215). In der Studie von Falkenburg et al. (2018) *The Importance of Parental Connectedness and Relationships With Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU* wird die Bedeutung der Interaktion mit dem Krankenhauspersonal für Eltern, deren Kind

auf der PICU verstorben ist, untersucht (S. e157). Die Rekrutierung der Teilnehmer als auch die Datenerhebung entspricht wie bei Falkenburg et al. (2016) beschrieben wird. Dies ist darauf zurückzuführen, dass beide Studien Teil eines größeren Forschungsprojektes sind. Im Rahmen dieser Forschungsarbeit wird der Datensatz mit dem Fokus auf den Wert der Verbindung sowohl zu Ärzten als auch zu Pflegefachkräften analysiert (Falkenburg et al., 2018, S. e158). Die Ergebnisse werden einer Kategorisierung unterzogen und durch wörtliche Zitate veranschaulicht dargestellt. Die Forschungsarbeit verfolgt das Ziel, Eltern besser zu verstehen und die Bedeutung des persönlichen Kontakts zum medizinischen und pflegerischen Personal aufzuzeigen. Es werden konkrete Möglichkeiten für den Klinikalltag aufgezeigt (Falkenburg et al., 2018, S. e159-e161). Eine mögliche Einschränkung beider Studien stellt die Tatsache dar, dass die meisten Eltern Niederländer sind. Die Ergebnisse dieser Studien könnten möglicherweise nicht die Erfahrungen aller Eltern widerspiegeln, da der Einfluss von Kultur und Sprache auf die Kommunikation zwischen Krankenhauspersonal und Eltern mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund nicht ausgeschlossen werden kann (Falkenburg et al., 2018, S. e162). Caicedo et al. (2019) bearbeiten in ihrer Studie *Parents' Wishes for What They Had or Had Not Done and Their Coping After Their Infant's or Child's Neonatal Intensive Care Unit/Pediatric Intensive Care Unit/Emergency Department Death* die Frage, was sich Eltern gewünscht hätten zu tun oder zu unterlassen und wie sie mit dem Tod ihres Kindes auf der PICU umgegangen sind (S. 333). Die Datenerhebung dieser Studie erfolgt über ein audiogestütztes Interview mit drei offenen Fragen. Insgesamt werden 71 Teilnehmer zwei, vier, sechs und 13 Monate nach dem Tod des Kindes befragt. Ziel dieser Datenerhebung ist, eine longitudinale Perspektive zu erhalten (S. 334-225). Die Ergebnisse werden anhand der Fragen in schriftlicher und tabellarischer Form dokumentiert. Die Antworten der Mütter und Väter werden getrennt voneinander dargestellt (Caicedo et al., 2019, S. 337-338). Die Ergebnisse dieser amerikanischen Studie können helfen, die Bedürfnisse und Wünsche von Eltern in den letzten Stunden ihres Kindes besser zu verstehen. Bezugnehmend auf Caicedo et al. (2019) könnte die allgemeine Übertragbarkeit dieser Ergebnisse durch die Zusammensetzung der Stichprobe beeinflusst werden, welche sich fokussiert auf Mütter, Personen mit Abitur oder Hochschulabschluss und trauernden Eltern, die in einer Partnerschaft leben (S. 340). Die australische qualitative

Studie *The changing nature of relationships between parents and healthcare providers when a child dies in the paediatric intensive care unit* von Butler et al. (2017) verfolgt das Ziel, die Interaktion und die sozialen Prozesse zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften, das heißt ärztlichem und pflegerischem Personal, zu untersuchen, wenn ein Kind auf der PICU verstirbt (S. 89). Die Befragung von 26 Elternteilen, zwischen sechs und 48 Monaten nach dem Tod des Kindes, erfolgt mittels halbstrukturierter, audioaufgezeichneter Interviews. Die Rekrutierung der Eltern sowie die Analyse der Daten dieser Grounded Theory werden in detaillierter Weise beschrieben. Aus den Daten wird eine Theorie entwickelt, die den Begriff *Transitional togetherness* umfasst und aus drei Schlüsselphasen besteht. Die drei Phasen des Prozesses lauten wie folgt: *Welcoming expertise*, *Becoming a team* und *Gradually Disengaging* (Butler et al., 2017, S. 91-93). Die Ergebnisse der einzelnen Phasen werden in separaten Studien dargestellt. Da sich alle Studien der gleichen Datensammlung bedienen, erfolgt eine zusammenfassende Darstellung der Rekrutierung der Teilnehmer sowie der Datenerhebung und -analyse im Anhang. Die Limitation der Grounded-Theory ist ebenfalls identisch. Durch die Einbeziehung von Eltern aus verschiedenen Orten kann ein breites Spektrum an Erfahrungen erfasst werden und somit zur Entwicklung einer fundierten Theorie beitragen. Darüber hinaus umfasst die Stichprobe eine Vielzahl von Eltern, deren Kinder an akuten und chronischen Erkrankungen verstorben sind, in unterschiedlichen Altersstufen. Die Theorie ist begrenzt, da es sich überwiegend um Eltern weißer Ethnizität handelt (Butler et al., 2017, S. 97).

Butler et al. (2019a) *Welcoming expertise: Bereaved parents' perceptions of the parent–healthcare provider relationship when a critically ill child is admitted to the paediatric intensive care unit* beschäftigen sich mit der ersten Schlüsselphase der Theorie (S. 34). Diese Studie widmet sich der Analyse der Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften in der Zeit von der Aufnahme bis zur Erkenntnis, dass das Kind versterben wird. Die Ergebnisse werden in zwei Hauptelemente aufgeteilt, die ihrerseits Unterpunkte aufweisen. Die Ergebnisse werden durch wörtliche Zitate veranschaulicht, wodurch sich Handlungsempfehlungen ableiten lassen (Butler et al., 2019a, S. 35-37).

Becoming a Team: The Nature of the Parent-Healthcare Provider Relationship when a Child is Dying in the Pediatric Intensive Care Unit ist die zweite Schlüsselphase der Theorie. Die

vorliegende Studie untersucht die Veränderungen in der Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften, die auftreten, wenn Eltern erkennen, dass ihr Kind stirbt (Butler et al., 2018a, S. e26). Die Resultate legen die Konstruktion der elterlichen Rolle und die Konstruktion der Rolle der Gesundheitsfachkräfte dar, die Eltern ihnen zuweisen (Butler et al., 2018a, S. e28-e30). Die Studie *Gradually Disengaging: Parent–Health care Provider Relationships After a Child’s Death in the Pediatric Intensive Care Unit* von Butler et al. (2018b) analysiert die Beziehung zwischen den Eltern und den Gesundheitsfachkräften, wenn der Tod des Kindes unmittelbar bevorsteht und danach. Die Ergebnisse werden in drei Kategorien eingeteilt und mit wörtlichen Zitaten untermauert (Butler et al., 2018b, S. 478–483). Die Studie *When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendations From a Qualitative Study of Bereaved Parents* von Butler et al. (2019b) hat zum Ziel, Empfehlungen für eine Verbesserung der EOL-Versorgung sowie der Trauerbegleitung zu geben (S. e447). Diese Empfehlungen basieren auf den Aussagen von betroffenen Eltern, deren Kind auf einer pädiatrischen Intensivstation verstorben ist. Die verwendeten Daten werden aus der Grounded Theory von Butler et al. (2017) entnommen. Die von den Eltern im Interview geäußerten Empfehlungen werden in dieser Studie analysiert. Die Ergebnisse beziehen sich auf drei Zeiträume. Die Empfehlungen werden für jeden Zeitraum beschrieben und durch wörtliche Zitate veranschaulicht sowie in tabellarischer Form dargestellt, um daraus Empfehlungen für die Praxis abzuleiten (Butler et al., 2019b, S. e448-e449). Butler et al. (2019c) untersuchen in ihrer Studie *The impact of the social and physical environments on parent–healthcare provider relationships when a child dies in PICU: Findings from a grounded theory study* den Einfluss der PICU auf die Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften (S. 28). Aus den Daten der Grounded Theory von Butler et al. (2017) konnten Kontextelemente identifiziert werden, die die Qualität, der sich entwickelnden Beziehung zwischen Gesundheitsfachkräften und Eltern, beeinflussen. Im Rahmen dieser Studie erfolgt eine Analyse der Umgebung der Intensivstation (Butler et al., 2019c, S. 29-30). Die Ergebnisse legen nahe, dass die PICU einen Störfaktor darstellt, der sich besonders in der zweiten Phase der Theorie *Transitional togetherness* auf die elterliche Rolle auswirkt (S. 30–33). Darüber hinaus werden Implikationen für den Klinikalltag abgeleitet (Butler et al., 2019c, S. 28).

	Titel/ Autor	Fragestellung/ Studienziel	Design/ Methode	Sample	Note
1	Caring for Parents After the Death of a Child October, T. W., Dryden-Palmer, K., Copnell, B. & Meert, K. L. (2018)	Ziel dieser Studie ist es, die Gesundheitsergebnisse trauernder Eltern zu beschreiben und praktische Strategien für Intensivpflegefachkräfte zu identifizieren, um trauernde Eltern zu unterstützen und ihnen vorausschauende Anleitung zu geben.	Review	Recherchestrategie ist nicht aufgezeigt; 50 englischsprachige Quellen von 1979 bis 2012	2
2	End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units Suttle, M., Jenkins, T. L. & Tamburro, R. F. (2017)	Ziel: Die Wichtigkeit der EOL-Versorgung für Kinder und Eltern auf der PICU aufzuzeigen.	Review	Recherchestrategie ist nicht aufgezeigt; 102 verwendete englischsprachige Quellen im Zeitraum von 1979 bis 2017	3
3	Family Experience and PICU Death: A Meta-Synthesis Butler, A. E., Hall, H., Willetts, G. & Copnell, B. (2015)	Ziel der Studie ist es, die besten verfügbaren Beweise zur Erforschung der familiären Erfahrung des Todes ihres Kindes auf der PICU zu überprüfen und zu synthetisieren.	Metaanalyse	15 englischsprachige Studien (3 Reviews, 12 qualitative Studien) im Zeitraum von 2001 bis 2013. Die meisten der eingeschlossenen Studien wurden in den USA durchgeführt und untersuchten vorwiegend die Erfahrungen weißer Eltern, hauptsächlich Mütter.	1
4	Defining a "Good Death" in the Pediatric Intensive Care Unit Brodin, E. G., Deatrick, J. A., Ulrich, C. M. & Curley, M. A. (2020)	Ziel: Synthese der Perspektiven der Eltern auf die Sterbebegleitung auf der pädiatrischen Intensivstation, um die Merkmale eines guten Todes in diesem Umfeld aus der Sicht der Eltern zu definieren.	Review	18 englischsprachige Studien im Zeitraum von 1998 bis 2018; Aufgrund der Fokussierung der Suche auf Pflegepublikationen könnten relevante Veröffentlichungen außerhalb dieses Fachbereichs möglicherweise nicht einbezogen worden sein.	2-3
5	Parental Physical Proximity in End-of-Life Care in the PICU Falkenburg, J. L., Tibboel, D., Ganzevoort, R., Giscler, S. J., Hagoort, J. & Van Dijk, M. (2016).	Ziel der Studie ist es, inwieweit physische Aspekte der End-of-Life-Versorgung in der PICU die Eltern-Kind-Beziehung beeinflussen.	Qualitative Interviewstudie mit unstrukturierten Tiefeninterviews	16 Paare sowie drei Mütter und ein Vater, deren Kind vor fünf Jahren im Setting Level 3 PICU im Erasmus Medical Center in den Niederlanden verstorben ist	1
6	The Importance of Parental Connectedness and Relationships With	Ziel: Die vorliegende Studie untersucht die Bedeutung der Interak-	Siehe Falkenburg et al. (2016)	Siehe Falkenburg et al. (2016)	1

	<p>Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU Falkenburg, J. L., Tibboel, D., Ganzevoort, R., Giscler, S. J. & Van Dijk, M. (2018).</p>	tion mit dem Krankenhauspersonal für Eltern, deren Kind in der PICU verstorben ist.			
7	<p>Parents' Wishes for What They Had or Had Not Done and Their Coping After Their Infant's or Child's Neonatal Intensive Care Unit/Pediatric Intensive Care Unit/Emergency Department Death Caicedo, C., Brooten, D., Youngblut, J. M. & Dankanich, J. (2019)</p>	Ziel dieser Studie ist es, zu untersuchen, was Eltern sich für ihr Kind gewünscht hätten zu tun oder zu unterlassen und wie sie 2, 4, 6 und 13 Monate nach dem Tod ihres Babys/Kindes auf der neonatalen/pädiatrischen Intensivstation/Notaufnahme damit umgegangen sind.	Qualitative Interview mit drei offenen Interviewfragen	70 Mütter und 26 Väter aus Florida englischsprachig oder spanischsprachig	1-2
8	<p>The changing nature of relationships between parents and healthcare providers when a child dies in the paediatric intensive care unit Butler, A. E., Hall, H. & Copnell, B. (2017)</p>	Das Ziel dieser Studie ist es, die Interaktionen und sozialen Prozesse zu erkunden, die zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften stattfanden, wenn ein Kind auf der PICU starb, und die Auswirkungen, die diese auf die Gesamterfahrung der Eltern hatten.	Konstruktivistischen Grounded-Theory-Methodologie/ halbstrukturierte, audioaufgezeichnete persönliche oder telefonische Interviews	26 Eltern (18 Mütter, 8 Väter), Kind 6-48 Monate nach dem Tod ihres Kindes, aus vier PICUs in drei australischen Bundesstaaten	1
9	<p>Welcoming expertise: Bereaved parents' perceptions of the parent-healthcare provider relationship when a critically ill child is admitted to the paediatric intensive care unit</p>	Ziel: Die Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften in der Zeit von Aufnahme bis zur Erkenntnis, dass das Kind versterben wird, zu analysieren.	Siehe Butler et al. (2017)	Siehe Butler et al. (2017)	1

	Butler, A. E., Copnell, B. & Hall, H. (2019a)				
10	Becoming a Team: The Nature of the Parent-Healthcare Provider Relationship when a Child is Dying in the Pediatric Intensive Care Unit Butler, A. E., Hall, H. & Copnell, B. (2018a)	Ziel: Diese Studie untersucht die Veränderungen, die in der Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften auftreten, wenn Eltern realisieren, dass ihr Kind im Sterben liegt.	Siehe Butler et al. (2017)	Siehe Butler et al. (2017)	1
11	Gradually Disengaging: Parent-Health care Provider Relationships After a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit Butler, A. E., Hall, H. & Copnell, B. (2018b)	Ziel: Analyse der Beziehung zwischen den Eltern und den Gesundheitsfachkräften, wenn der Tod des Kindes unmittelbar bevorsteht und danach.	Siehe Butler et al. (2017)	Siehe Butler et al. (2017)	1
12	When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendations From a Qualitative Study of Bereaved Parents Butler, A. E., Copnell, B. & Hall, H. (2019b)	Ziel der Studie ist es, Empfehlungen der trauernden Eltern zur Verbesserung der End-of-Life-Versorgung und der Trauerbegleitung zu beschreiben, wenn ein Kind auf der Intensivstation stirbt.	Siehe Butler et al. (2017)	Siehe Butler et al. (2017)	1
13	The impact of the social and physical environments on parent-healthcare provider relationships when a child dies in PICU: Findings from a grounded theory study Butler, A. E., Copnell, B. & Hall, H. (2019c)	Ziel: Diese Studie untersucht den Einfluss der pädiatrischen Intensivstation auf die Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsdienstleistern, wenn Kinder sterben.	Siehe Butler et al. (2017)	Siehe Butler et al. (2017)	1

Tabelle 3: Beschreibung der eingeschlossenen Studien (eigene Darstellung)

5 Ergebnisse

Die Ergebnisse des systemischen Reviews zur Annäherung an die Forschungsfrage *Wie können Pflegefachkräfte Eltern begleiten, wenn ihr Kind unerwartet auf einer pädiatrischen Intensivstation verstirbt?* lassen sich in drei Themenschwerpunkte gliedern, denen Unterpunkte zugeordnet sind (Tab1).

Themenschwerpunkt	Unterpunkte
Auswirkungen	<ul style="list-style-type: none"> - Trauerreaktion und Langzeitfolgen - Betreuungsinterventionen
Bedeutung der Beziehung zu Gesundheitsfachkräften	<ul style="list-style-type: none"> - Aufnahme auf der PICU - EOL-Versorgung - Zeit des Abschieds
Bedürfnisse und Unterstützungsbedarf	<ul style="list-style-type: none"> - Elterliche Rolle und Eltern-Kind-Beziehung - Kommunikation und Information - Beziehungsorientierende Pflege - Umweltgestaltung

Tabelle 4: Kategorisierung der Ergebnisse (eigene Darstellung)

Der Themenschwerpunkt *Auswirkungen* beschreibt, dass der Tod eines Kindes für die Eltern eine immense Auswirkung hat. Die Kenntnis darüber kann Gesundheitsfachkräften dabei helfen, Eltern während des Krankenhausaufenthalts und darüber hinaus unterstützend zu begleiten (October et al., 2018, S. 61). *Bedeutung der Beziehung zu Gesundheitsfachkräften* stellt die Beziehung der Eltern zu dem Personal der PICU anhand der Forschungsarbeit von Butler et al. (2017) dar, die zur Erkenntnis kommen, dass die Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften sich anhand der elterlichen Bedürfnisse ändert (S. 90). Der Themenschwerpunkt *Bedürfnisse und Unterstützungsbedarf* beschreibt die resultierenden Bedarfe und die Unterstützungsangebote.

5.1 Auswirkungen

Der Verlust eines Kindes auf der PICU hat einen tiefgreifenden Einfluss auf Eltern. Die einfühlsame Betreuung durch das Fachpersonal der PICU während dieses Prozesses kann ihren Stress verringern und ihre Wahrnehmung des Aufenthaltes auf der Intensivstation beeinflussen. Die Ereignisse auf der PICU können

auch den langfristigen Trauerprozess der Eltern prägen, indem sie ihnen Trost oder Belastung in den kommenden Jahren bringen (Falkenburg et al., 2018, S. e157).

5.1.1 Trauerreaktion und Langzeitfolgen

Wenn Kinder auf der PICU versterben, beginnt dort der Trauerprozess der Angehörigen (Falkenburg et al., 2018, S. e157). Suttle et al. (2017) zeigen auf, dass Eltern, die den Tod eines Kindes erleben, eine signifikant intensivere Trauer erfahren als nach dem Verlust eines Partners oder eines Elternteils (S. 1174). Trauernde Menschen können eine komplizierte Trauer entwickeln, die zu einer schweren und langanhaltenden Trauerreaktion führen kann. Dies scheint besonders ausgeprägt zu sein, bei Eltern, die den Verlust eines Kindes erleben (Suttle et al., 2017, S. 1174). In verschiedenen Studien kann nachgewiesen werden, dass Eltern, die einen intensiven Trauerprozess durchleben, verschiedenen Langzeitfolgen ausgesetzt sind. Es werden gesundheitliche Probleme wie Myokardinfarkt sowie psychologische Folgen in Form von Depressionen oder Substanzmissbrauch bis hin zu einer erhöhten Sterblichkeit beobachtet (October et al., 2018, S. 61-63; Suttle et al., 2017, S. 1174). Zudem lässt sich eine signifikant höhere Sterbewahrscheinlichkeit bei Eltern nachweisen, deren Kind aufgrund eines Traumas verstirbt (October et al., 2018, S. 61).

5.1.2 Betreuungsinterventionen

October et al. (2018) betonen die Relevanz für Pflegefachkräfte auf einer pädiatrischen Intensivstation, das fortlaufende Trauererleben der Eltern zu verstehen und sowohl während des Krankenhausaufenthalts als auch nach der Entlassung die erforderliche Unterstützung zu bieten (S. 66-67). Suttle et al. (2017) ergänzen, dass es von entscheidender Bedeutung ist, die Bedürfnisse der Eltern zu identifizieren und zu erfüllen, um das Auftreten von Symptomen einer komplexen Trauerreaktion zu reduzieren (S. 1173). Die entsprechenden Betreuungsmaßnahmen für die Zeit auf der pädiatrischen Intensivstation werden in Kapitel 5.3. erläutert. Die Kontaktaufnahme mit dem Personal in Form von Telefonaten, Briefen oder durch die Teilnahme an Beerdigungen wird von Eltern sehr geschätzt (Butler et al., 2015, S. e969-e970; Butler et al., 2018b, S. 480; Butler et al., 2019b, S. e448; October et al., 2018, S. 65). Butler et al. (2018b) weisen darauf hin, dass Eltern

den Kontakt zu den Gesundheitsfachkräften als langfristiges Unterstützungsangebot wünschen. Die Nichtbeachtung dieser Tatsache führt zu einem Gefühl des Verlustes, da die Betroffenen sich von allen verlassen fühlen. Diese kontinuierliche Unterstützung erfolgt in der Regel durch die Personen des PICU-Teams, zu denen bereits während des Krankenhausaufenthalts eine Beziehung aufgebaut wird. Diese Beziehung erfährt jedoch nach Wochen eine Abnahme (S. 481-482). Das Bedürfnis von Eltern, sich von ihrem verstorbenen Kind an dessen Sterbeort zu verabschieden, führt dazu, dass sie sich Krankenhausgedenkveranstaltungen wünschen (Butler et al., 2015, S. e970; October et al., 2018, S. 65). Eltern äußern den Wunsch nach einem Unterstützungssystem seitens des Krankenhauses in Form von Anrufen oder Informationsmaterial über den bevorstehenden Trauerprozess sowie über Trauerprogramme (Butler et al., 2015, S. e969-970; Butler et al., 2018b, S. 482; Butler et al., 2019b, S. e448). Pflegefachkräfte können Eltern dabei unterstützen, Kontakt zu entsprechenden Ressourcen herzustellen, wie beispielsweise zu Trauergruppen oder lokalen Bestattungsunternehmen (Caicedo et al., 2019, S. 340; Broden et al., 2020, S. 115; Butler et al., 2019b, S. e449). Nachsorgegespräche, in denen Eltern mit dem medizinischen Personal und/oder anderen an der Versorgung des Kindes beteiligten Personen, wie zum Beispiel das Pflegepersonal, eine Nachbesprechung durchführen sowie ein Feedback geben können, sind ein weiteres Angebot der Unterstützung und wünschenswert (Butler et al., 2018b, S. 480; October et al., 2018, S. 65). Im Rahmen der Nachbesprechung könnten unter anderem die Chronologie der Ereignisse sowie die Umstände, die zum Tod des Kindes geführt haben, erörtert werden (October et al., 2018, S. 66). Des Weiteren kann ein Nachfolgetreffen dazu dienen, Eltern und/oder Geschwister zu identifizieren, die bedeutende psychische und physische Belastungen aufweisen. Diese Personen können anschließend an entsprechende Hilfsangebote verwiesen werden (Suttle et al., 2017, S. 1175). Der Tod eines Kindes hat Auswirkungen, die über die Eltern hinausreichen und sich wie eine Welle ausbreiten. Auch die erweiterte Familie und zahlreiche weitere Mitglieder der Gemeinschaft sind von der Trauer betroffen und benötigen Unterstützung. Die Verfügbarkeit von Unterstützungsangeboten kann je nach geografischem Standort variieren, jedoch sind Trauergruppen und Online-Ressourcen in den meisten Ländern weit verbreitet (October et al., 2018, S. 66). Die Inanspruchnahme dieser Angebote seitens der Eltern führt zur Rekonstruktion und

Aufrechterhaltung der elterlichen Rolle nach dem Tod des Kindes (Butler et al., 2015, S. e969).

5.2 Bedeutung der Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften

Um die Bedürfnisse zu verstehen, wird die Beziehung der Eltern zu den Gesundheitsfachkräften anhand der Forschungsarbeit von Butler et al. (2017) beschrieben, die zur Erkenntnis kamen, dass die Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften sich während des Krankenhausaufenthaltes anhand der elterlichen Bedürfnisse ändert. Es wird betont, dass sich das medizinische und pflegerische Personal über diese Erkenntnisse bewusst sein sollte, um adäquat auf die Bedürfnisse reagieren zu können (S. 90). Die Theorie *Transitional Togetherness* beschreibt diese dynamische Beziehung und wird in drei Schlüsselphasen unterteilt (Butler et al., 2017, S. 93). Die Dauer des Aufenthalts eines Kindes von der Aufnahme bis zu seinem Versterben kann variieren (Suttle et al., 2017, S.1168). Suttle et al. (2017) zeigen auf, dass Kinder aufgrund einer akuten Erkrankung oder eines Traumas innerhalb einer Woche seit ihrer Aufnahme versterben (S. 1168).

5.2.1 Aufnahme auf der PICU

Wenn ein Kind auf die pädiatrische Intensivstation eingeliefert wird, haben die Eltern die Erwartung, dass es überleben wird. Diese zeitliche Phase bis zur Erkenntnis, dass das Kind verstirbt, wird von Butler et al. (2019a) als *Welcoming expertise* bezeichnet (S. 35). Während dieser Zeit wird die Basis zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften geschaffen, welche als *Priorisierung des Überlebens* bezeichnet wird. Der Fokus liegt auf der medizinischen Versorgung, um das Überleben des Kindes zu sichern (Butler et al., 2017, S. 93). Die Erkenntnis, nicht über die erforderlichen Fähigkeiten zu verfügen, um die Betreuung des eigenen Kindes zu gewährleisten, stellt für Eltern eine Herausforderung dar. Obgleich sie eigentlich ihrer elterlichen Rolle nachkommen möchten, ziehen sie sich zurück. Die Priorisierung der Aspekte *Präsent sein*, *Liebe spenden* und *Hoffnung* weicht einer Fokussierung auf das Überleben des Kindes. Diese Erkenntnis wird durch den Mangel an medizinischem Wissen verdeutlicht (Butler et al., 2017, S. 93; Butler et al., 2019a, S. 36). Eine Sichtweise, die bei Eltern von Kindern mit akuten

und chronischen Krankheiten gleichermaßen festgestellt wird (Butler et al., 2018a, S. e28). Eltern erkennen die Kompetenz der Gesundheitsfachkräfte an. Dies führt dazu, dass sie als Experten gesehen werden (Butler et al., 2017, S. 93). Falkenburg et al. (2018) beschreiben, dass Eltern sich entfremdet fühlen und distanziert sind von den Ereignissen (S. e159). Andere Eltern geben an, sich in einer Art Beobachterposition zu befinden. Diese Gefühle manifestierten sich während des gesamten Aufenthaltes auf der PICU. Eltern, deren Kind unter Reanimation oder Trauma aufgenommen wird, berichten von einem Schockzustand oder einem Gefühl der Trance. Die Konstellation einer hochtechnisierten Intensivstation in Verbindung mit der Ungewissheit über den Zustand des Kindes resultiert in einer überwältigenden Erfahrung. Aussagen wie „sich in einem Sturm fühlen, ohne zu wissen, wann dieser sich ändert“, untermauern das Gefühl der Überwältigung (Falkenburg et al., 2018, S. e159). Eltern erkennen, dass die intensivmedizinische Umgebung und der Zustand des Kindes ihre Bedürfnisse der elterlichen Rolle in den Hintergrund rückt (Butler et al., 2019a, S. 36). Die Intensivstation sowie das Krankenhaus stellen für Eltern in der Regel Neuland dar. Der Ablauf sowie die Kultur müssen erlernt werden, um Unsicherheiten zu minimieren und Vertrauen und Verständnis zu erlangen (Butler et al., 2019a, S. 36). Butler et al. (2019a) erkennen, dass Eltern von der Erwartung geprägt sind, dass das medizinische und pflegerische Personal als Experte ihnen das System PICU erläutert (S. 36). Aus diesem Grund lässt sich eine Beziehung zwischen Gesundheitsfachkräften und Eltern feststellen, die jedoch nicht als Zusammenarbeit bezeichnet werden kann. Gesundheitsfachkräfte verfügen über eine Autorität, während die Eltern die Verantwortung für die Pflege ihres Kindes abgeben (Butler et al., 2017, S. 93).

5.2.2 EOL-Versorgung

Becoming a Team beschreibt die Phase, wenn Eltern realisieren, dass ihr Kind stirbt. Die elterlichen Bedürfnisse und Wünsche verändern sich. Dies spiegelt sich auch in der Beziehung zu den Gesundheitsfachkräften wider. Um als Team zusammenzuarbeiten und sich an der Pflege ihres Kindes zu beteiligen, kommt es zu einer Neukonstruktion der elterlichen Rolle sowie der des Personals (Butler et al., 2018a, S. e28). Eltern konstruieren aufgrund der neuen Perspektive ihre Rolle auf der pädiatrischen Intensivstation neu. Die elterlichen Bedürfnisse sind

abhängig von der bereits bestehenden Rolle der Eltern in Bezug auf ihr Kind. Es besteht jedoch Konsens darüber, dass Eltern „Trost und Unterstützung bieten“, „an der Pflege teilnehmen“ und „das Kind schützen“ möchten (Butler et al., 2017, S. 94). Ein weiterer Aspekt den Butler et al. (2018a) aufführen, ist, dass Eltern, trotz signifikanter Zeichen des bevorstehenden Todes, die Hoffnung nicht aufgeben (S. e29). Einige Mütter und Väter berichten, dass sie auf ein Wunder gewartet haben (Butler et al., 2018a, S. e29). Die elterliche Rolle sowie das gewünschte Maß an Umsetzung sind kein statischer Prozess, sondern unterliegen einer Veränderung in Abhängigkeit von der Fähigkeit der Eltern, verschiedene Situationen auf der pädiatrischen Intensivstation zu meistern (Butler et al., 2017, S. 94). Die Neukonstruktion der Rolle für Gesundheitsfachkräfte verlagert sich von Experten zu Führungskräften. Dies beinhaltet das Managen der medizinischen Maßnahmen, wie zum Beispiel Verabreichen von Medikamenten sowie die Sicherstellung einer bestmöglichen Pflege, um einerseits das Leiden des Kindes zu lindern als auch den Tod zu verzögern, um Abschied nehmen zu können. Des Weiteren beinhaltet die Neugestaltung der Rolle, den Eltern Anweisung zu geben, welche Aufgaben sie durchführen und übernehmen können (Butler et al., 2018a, S. e29). Insbesondere Eltern chronisch kranker Kinder bezeichnen Gesundheitsfachkräfte und vor allem das Pflegepersonal als Teil der Familie des Kindes im Krankenhaus. Die Erwartung bezieht sich auf die Übernahme von Elternrollen, wie zum Beispiel das Anbieten von Zuneigung, wenn die Eltern nicht anwesend sein können (Butler et al., 2018a, S. e29). Wenn beide oben aufgeführten Rollen in Einklang sind, erleben Eltern die Beziehung zum pflegerischen und medizinischen Personal als Zusammenarbeit. Grundlage dieser Zusammenarbeit sind Respekt und Kooperation (Butler et al., 2018a, S. e29). Gelingt eine kooperative Zusammenarbeit nicht, fühlen sich Eltern als Zuschauer (Butler et al., 2018a, S. e30).

5.2.3 Die Zeit des Abschieds

Wenn der Tod unmittelbar bevorsteht, ändert sich die Beziehung zwischen Eltern und den Gesundheitsfachkräften erneut. In der dritten Phase *Gradually Disengaging* liegt der Fokus nicht mehr auf der Zusammenarbeit für das Kind, sondern auf dem Unterstützungsbedarf der Eltern. Die Phase ist in drei Hauptabschnitte

gegliedert. *Abschiedsphase*, *Nach Hause gehen* sowie die *Suche nach Unterstützung* stellen wesentliche Elemente des Prozesses dar. Da Eltern oft nicht wissen, wie sie sich von ihrem Kind verabschieden können, ändert sich zu diesem Zeitpunkt die Eltern-Pflegenden-Beziehung. Der Fokus liegt auf der Unterstützung der Eltern. Pflegefachkräfte führen die Angehörigen durch den Verabschiedungsprozess (Butler et al., 2018b, S. 479). Diese unterstützende Beziehung zwischen Eltern und Pflegefachkräften erlaubt es den Eltern, sich um den Körper ihres Kindes zu kümmern, gewährt Privatsphäre und familiäre Nähe, respektiert den Abschiedsprozess und ermöglicht es den Eltern, Erinnerungsstücke zu schaffen, die sie behalten können (Butler et al., 2017, S. 95). Wenn sich die Eltern von ihrem Kind verabschiedet haben, beginnt der Prozess des *Nach Hause Gehens*. Während dieser Zeit ändert sich die Beziehung zwischen Eltern und den Gesundheitsfachkräften erneut. Der Fokus der Unterstützung konzentriert sich darauf, die Eltern auf das Verlassen des Krankenhauses, ohne ihr Kind, vorzubereiten. In dieser Phase steht das Pflegepersonal den Eltern als Ansprechpartner zur Seite und unterstützt sie in diesem Prozess. Der Unterstützungsbedarf der Eltern kann in dieser Zeit unterschiedlich sein (Butler et al., 2018b, S. 481; Butler et al., 2019b, S. e449). Die kontinuierliche Anwesenheit des pflegerischen Personals ist dabei ein wesentlicher Faktor. Im Verlauf der Betreuung zieht sich das Pflegepersonal nach und nach zurück. Die fortwährende Präsenz oder das Fehlen von Pflegefachkräften wirkt sich über die Zeit des Krankenhausaufenthalts des Kindes hinaus aus und beeinflusst oft die gesamte Wahrnehmung des Todes des Kindes durch die Eltern (Butler et al., 2018b, S. 481). *Suche nach Unterstützung* verdeutlichte das anhaltende Bedürfnis der Eltern nach langfristiger und fortlaufender Unterstützung, in der Regel von jemandem, zu dem sie bereits auf der PICU eine Beziehung aufgebaut haben (Butler et al., 2018b, S. 482-483).

5.3 Bedürfnisse und Unterstützungsbedarf

Im Folgenden wird auf Basis der eruierten Bedarfe dargelegt, auf welche Art Pflegefachkräfte Eltern am Lebensende ihres Kindes auf der PICU unterstützten können. Es werden Unterstützungsmöglichkeiten beschrieben, welche sich aus den Bedürfnissen, Wünschen und Erfahrungen ableiten lassen, von Eltern in Studien

als hilfreich beschrieben werden oder zusätzlich in den verwendeten Studien genannt werden.

5.3.1 Elterliche Rolle und Eltern-Kind-Beziehung

Suttle et al. (2017) weisen darauf hin, dass die Förderung der Verbindung zu ihrem Kind, während der End-of-life-Phase durch die Unterstützung der Eltern bei der Aufrechterhaltung der Eltern-Kind-Beziehung gefördert werden kann (S. 1173). Integraler Bestandteil ist das Einbeziehen und das Ermutigen der Eltern in die Pflege ihres Kindes (Caicedo et al., 2019, S. 340; Butler et al., 2018a, S. e29-e30; Falkenburg et al., 2016, S. e215; Suttle et al., 2017, S. 1173). Butler et al. (2018a) ergänzen, dass sich die elterlichen Bedürfnisse sowie Wünsche gegebenenfalls täglich ändern und daraus auch ein wechselndes Maß an Beteiligung in der Pflege ihres Kindes entsteht (S. e30). Diese Erkenntnis in den Pflegeprozess zu integrieren, verdeutlicht die kooperative Zusammenarbeit zu den Pflegefachkräften und stärkt die elterliche Rolle (Butler et al., 2018a, S. e30). In der Studie von Butler et al. (2018a) sind viele Eltern bereit, sich an der körperlichen Pflege zu beteiligen, was jedoch von Faktoren wie dem Alter oder der Krankheitsgeschichte des Kindes beeinflusst wird (S. e28). Eltern, die dazu bereit sind, haben in der Regel bereits zu Hause körperliche Pflege geleistet, aufgrund des jungen Alters oder der chronischen Erkrankung ihres Kindes. Für sie ist die Pflege ein selbstverständlicher Teil ihrer Elternrolle. Im Unterschied dazu sehen Eltern von Jugendlichen die körperliche Pflege weniger als ihre Aufgabe an. Die Nichtbeteiligung wird nicht als Verlust, sondern als Aufrechterhaltung der Elternrolle empfunden. Die pflegerischen Tätigkeiten variieren: von der Grundpflege über das Haare bürsten bis hin zum Verabreichen der oralen Medikamente (Butler et al., 2018a, S. e28-e29). Trost zu spenden und das Kind zu unterstützen rückt in den Fokus der elterlichen Rolle, welches sich durch die Anwesenheit und körperliche Nähe widerspiegelt (Butler et al., 2018a, S. e28-e29; Falkenburg et al., 2016, S. e214). Die Anwesenheit während des Sterbens des Kindes und die Berührungen sind ein wichtiger Aspekt für die elterliche Rolle (Brodén et al., 2020, S. 115; Butler et al., 2015, S. e964; Suttle et al., 2017, S. 1174). Falkenburg et al. (2016) schildern in ihrer Studie, dass die Berührung und die damit verbundene Nähe notwendige Bedürfnisse sind, die vor allem kurz vor dem Tod am intensivsten erlebt werden (S. e215). Der physische Kontakt zwischen Eltern und

Kind symbolisiert die fortwährende Bindung zwischen beiden (Falkenburg et al., 2016, S. e215). Eltern von Kindern, die an einer akuten Erkrankung oder eines Traumas erkranken, verspüren diese körperliche Nähe besonders stark (Falkenburg et al., 2016, S. e215). Das Einbeziehen in die Pflege ihres Kindes, ermöglicht körperliche Nähe zum Kind und zugleich elterliche Fürsorge (Falkenburg et al., 2016, S. e215). Um die Eltern-Kind-Beziehung und die elterliche Rolle nach dem Versterben des Kindes aufrecht zu erhalten, benötigen Eltern Zeit mit ihrem Kind bzw. mit dem Körper ihres Kindes. Dieser Zeitraum des Abschiednehmens ist nicht zu definieren (October et al, 2018, S. 64). Die Pflegefachkräfte unterstützen Eltern durch das Angebot, Erinnerungsstücke zu erstellen, wie zum Beispiel Handabdrücke, die Haarsträhne des Kindes oder Fotografien (Butler et al., 2018b, S. 480; Caicedo et al., 2019, S. 340; October et al., 2018, S. 64). Diese Andenken an ihr verstorbenes Kind haben verschiedene Funktionen. Einerseits erleichtern sie den Übergang vom Krankenhaus nach Hause, andererseits sind sie eine greifbare Verbindung zum Kind (Brodén et al., 2020, S. 118; Caicedo et al., 2019, S. 340; October et al., 2018, S. 64). Ein weiteres Bedürfnis von Eltern ist die Pflege des verstorbenen Kindes (Butler et al., 2018b, S. 479; Caicedo et al., 2019, S. 340; October et al., 2018, S. 64). Waschen oder Baden sowie das Anziehen nach dem Entfernen der intensivmedizinischen Zu- und Ableitungen soll die Erinnerung der Eltern an diesen Moment versuchen zu „normalisieren“ (October et al., 2018, S. 64). Die postmortale Pflege als auch das Schaffen von Erinnerungsstücken können einige Eltern nicht allein durchführen und sind auf die Hilfe und Anleitung von Pflegefachkräften angewiesen (Butler et al., 2018b, S. 479-480). Falkenburg et al. (2016) erläutern, dass nicht nur die Nähe zum Kind durch Berührung bedeutsam ist, sondern auch das Schaffen von Erinnerungsstücken physische Nähe vermittelt (S. e215). Neben den oben aufgeführten Erinnerungsstücken gibt es Eltern, die zum Beispiel Schläuche oder Pflaster sammeln, um Erinnerungen zu schaffen (Falkenburg et al., 2016, S. e215). Das Einbeziehen von kulturellen, religiösen, spirituellen Bedürfnissen sowie persönlichen Überzeugungen stellen weitere Aspekte der Begleitung von Eltern am Lebensende ihres Kindes dar (Brodén et al., 2020, S. 115; Butler et al., 2015, S. e969; Suttle et al., 2017, S. 1173-1174). Spiritualität spielt eine wesentliche Rolle bei den Trauerreaktionen von Erwachsenen. Insofern kann die Möglichkeit, religiösen oder spirituellen Überzeugungen zum Ausdruck zu bringen, für Familien

Trost und einen Sinn darstellen (Suttle et al., 2017, S. 1174). Suttle et al. (2017) heben die Aufrechterhaltung der Verbindung zum sterbenden Kind als wichtigstes spirituelles Bedürfnis hervor (S. 1173). Die Präsenz von Geistlichen wird von Eltern geschätzt, wobei dies sowohl Krankenhausgeistliche als auch der ihnen bekannte Gemeindepfarrer betrifft (Butler et al., 2015, S. e969). Beten oder auch das Durchführen spiritueller Rituale spendet Eltern Kraft. Pflegefachkräfte können Eltern unterstützen, Kontakt zu möglichen Ressourcen herzustellen, um diese Bedürfnisse zu erfüllen (Brodén et al., 2020, S. 115). Eltern wünschen sich das Einbinden von Seelsorgern, aber auch Trauergruppen früher im Verlauf des Aufenthaltes und nicht erst im Rahmen des Sterbens oder nach dem Tod (Butler et al., 2019b, S. e448).

5.3.2 Kommunikation und Information

Kommunikation in einem einfühlsamen Ton ist wichtig, um auf die Bedürfnisse von Eltern einzugehen (Suttle et al., 2017, S. 1173). Ein wesentlicher Aspekt ist die kontinuierliche Informationsbeschaffung, um die elterliche Rolle zu bewahren (Butler et al., 2015, S. e964). Die Ungewissheit über den Zustand ihres Kindes und die Umgebung der hochtechnisierten Intensivstation führen zur Hilflosigkeit, welche durch das fehlende medizinische Wissen verstärkt wird (Butler et al., 2019a, S. 36; Falkenburg et al., 2018, S. e159). In dieser Zeit sind ehrliche Informationen von großer Bedeutung (Brodén et al., 2020, S. 114; Butler et al., 2019b, S. 449; Caicedo et al., 2019, S. 340; Falkenburg et al., 2018, S. e160; Suttle et al., 2017, S. 1173). Zu verstehen, was passiert, kann Eltern retrospektiv helfen, den Tod des Kindes zu verarbeiten. Dies fördert das Vertrauen und gibt Eltern die Sicherheit, dass ihr sterbendes Kind die bestmögliche Versorgung erhält (Falkenburg et al., 2018, S. e159-160; Suttle et al., 2017, S. 1173). Vor allem in Krisenzeiten sind Informationen wichtig, um diese Momente zu verstehen. Eltern möchten in der Kommunikation mit dem Personal eine verständliche Sprache ohne Fachjargon erhalten. Wenn es nötig ist, sollen Informationen erneut wiederholt und verständlich dargestellt werden (Brodén et al., 2020, S. 114; Caicedo et al., 2019, S. 340; Suttle et al., 2017, S. 1173). In ihrer Studie aus dem Jahr 2019 weisen Caicedo et al. darauf hin, dass die Kommunikation in der präferierten Sprache der Eltern auf dem von ihnen verstandenen Niveau von entscheidender

Bedeutung ist, um sicherzustellen, dass die Informationen von den Eltern verstanden und verinnerlicht werden (S. 340). Butler et al. (2019b) ergänzen, dass Eltern den Wunsch äußern, die Informationen sowohl schriftlich als auch mündlich zu erhalten (S. e449). Des Weiteren wird durch die Verwendung von Bildern oder Diagrammen in der Informationsvermittlung eine bessere Verständlichkeit des Sachverhalts gewährleistet (Butler et al., 2019b, S. e449). In der Zeit nach dem Tod des Kindes und vor Verlassen des Krankenhauses haben Eltern viele Fragen, wie zum Beispiel: „Was passiert mit dem Körper des Kindes nach Verlassen der PICU?“, „Wie kann der Körper des Kindes in der Leichenhalle betrachtet werden?“ (October et al., 2018, S. 65). Es ist sehr wahrscheinlich, dass sich Eltern in dieser Zeit nicht an die gewünschten Informationen erinnern können, so dass die Möglichkeit geboten wird, die Fragen zu einem späteren Zeitpunkt erneut zu stellen. Dies könnte sich vorteilhaft auf ihre Erfahrungen und ihren Trauerprozess ausüben. Für dieses Angebot sollte sichergestellt werden, dass die Eltern über die Kontaktdaten des Krankenhauses verfügen. Eine weitere Möglichkeit vor der Entlassung ist die Benennung einer Kontaktperson bzw. eines Ansprechpartners aus der Familie und dessen Kontaktdaten, um die Eltern zu entlasten (October et al., 2018, S. 64).

5.3.3 Beziehungsorientierende Pflege

Zusammenarbeit, Kontinuität und Mitgefühl sind weitere Schlüsselbedürfnisse, die aus der Literatur entnommen werden und unter dem Begriff der beziehungsorientierenden Pflege zusammengefasst werden. Die pädiatrische Pflege umfasst die ganzheitliche Betreuung sowohl des Patienten als auch seines individuell definierten familiären Umfeldes, zu dem Eltern, Geschwister, Verwandte, Freunde und Angehörige gehören können (Brodén et al., 2020, S. 112). Brodén et al. (2020) betonen, dass die enge Zusammenarbeit zwischen Eltern und Pflegefachkräften eine entscheidende Rolle einnimmt (S. 114). Diese Beziehung, geprägt von gegenseitiger Unterstützung, trägt synergistisch zur optimalen Betreuung des Kindes bei. Durch diese Zusammenarbeit entwickeln Pflegefachkräfte ein tiefgreifendes Verständnis für die individuellen Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien. Die gegenseitige Unterstützung fördert Vertrauen und Zufriedenheit mit den jeweiligen Rollen von Eltern und Pflegefachkräften und spendet Trost (Brodén et al., 2020, S. 114; Butler et al., 2018a, S. e30). Pflegefachkräfte sind

das Bindeglied zwischen Eltern und der ihnen unbekanntem Situation (Butler et al., 2015, S. e969). In mehreren Studien wird Mitgefühl als ein wichtiger Faktor in der Begleitung von Eltern mit ihrem sterbenden Kind beschrieben, welche die Menschlichkeit ausdrückt und Verbindung zwischen Eltern und dem Pflegepersonal fördert (Brodén et al., 2020, S. 114; Butler et al., 2015, S. e969; Suttle et al., S. 1174). Dies spiegelt sich im Umgang zwischen Pflegefachkräften und dem zu betreuendem Kind wider. Dass Pflegefachkräfte mit dem Kind kommunizieren, obwohl es sediert und beatmet ist, bleibt in positiver Erinnerung (Falkenburg et al., 2018, S. e160). Butler et al. (2015) weisen darauf hin, dass Eltern es als positiv empfinden, wenn das pflegerische Personal sich die Zeit nimmt, ihr Kind kennenzulernen und es beim Namen zu nennen (S. e969). Mitgefühl durch kleine Gesten, wie das Anbieten von Taschentüchern, wird von den Eltern als hilfreich empfunden. Dies gilt auch für die Begleitung von weiteren Angehörigen (Butler et al., 2018b, S. 480; October et al., 2018, S. 64). Eltern betonen den zwischenmenschlichen Kontakt zum Pflegepersonal. Persönliche Gespräche als auch das Teilen von Emotionen, wie das gemeinsame Weinen, sowie Empathie in Form von fürsorglichen Interventionen und zwischenmenschliche Interaktion sind Bedürfnisse, die Eltern benötigen (Brodén et al., 2020, S. 114; Butler et al., 2015, S. e969; Falkenburg et al., 2018, S. e160). Normale Gespräche zu führen, hilft Eltern in Zeiten der Krise und minimiert die Distanz zu den Pflegefachkräften (Falkenburg et al., 2018, S. e160). Eltern benötigen Pflegepersonal, das sie einfühlsam durch den Prozess des Sterbens begleitet und sie auf den Tod vorbereitet (Butler et al., 2015, S. e969). Neben Mitgefühl stellt Vertrauen eine weitere Unterstützung dar. Dies gelingt durch im Vorfeld bereitgestellte Kontinuität der elterlichen Betreuung durch die Anwesenheit von bekanntem pflegerischem oder bekanntem ärztlichem Personal bis zum Verlassen des Krankenhauses (Butler et al., 2018b, S. 480; October et al., 2018, S. 64). Kontinuität in der Betreuung durch die vertrauten Pflegefachkräfte verbessert die Kommunikation auf beiden Seiten und baut ein Vertrauensverhältnis auf (Butler et al., 2018a, S. e29-e30). Um die Kontinuität der Unterstützung zu erleichtern, sollte die Möglichkeit gegeben werden, Freunde und weitere Familienangehörige miteinzubeziehen (Butler et al., 2015, S. e969; Suttle et al., 2017, S. 1174). Dies ist besonders wichtig, weil die Unterstützung vom Personal der PICU nach Verlassen des Krankenhauses endet und auf Freunde und Familie übertragen wird (Suttle et al., 2017, S. 1174).

Die Anwesenheit sowie das Mitbringen von Nahrungsmitteln und Kleidung seitens der Angehörigen stellen eine weitere Möglichkeit dar, wie Pflegefachkräfte Unterstützung leisten können (Butler et al., 2015, S. e969). Eltern wünschen sich vertraute Pflegefachkräfte, während ihr Kind stirbt (Butler et al., 2019b, S. e449). Des Weiteren erleben Eltern den Tod ihres Kindes als unpersönlich, wenn zu viel unbekanntes Personal in dieser Zeit anwesend ist (Butler et al., 2018b, S. 481). Wenn dies nicht möglich ist, sollte sichergestellt werden, dass andere bekannte Mitarbeiter der Station anwesend sind, um ein Gefühl des Vertrauens zu vermitteln (October et al., 2018, S. 64). Butler et al. (2018b) weisen darauf hin, dass die kontinuierliche Betreuung der Eltern einen maßgeblichen Einfluss darauf hat, wie sie sich während des Abschieds vom Kind unterstützt fühlen (S. 483). Eltern wünschen sich die Kontinuität über den Tod des Kindes hinaus (Butler et al., 2019b, S. 449). Neben der oben aufgeführten postmortalen Pflege und das Schaffen von Erinnerungsstücken benötigen einige Eltern auch die Anwesenheit von Pflegefachkräften beim Packen der Kliniktasche bis hin zur Begleitung der Eltern zum Auto sowie Unterstützung beim Transport nach Hause (Butler et al., 2018b, S. 481; Butler et al., 2019b, S. e449).

5.3.4 Umweltgestaltung

Butler et al. (2019c) stellen fest, dass die Umgebung der pädiatrischen Intensivstation Einfluss auf die Beziehungsgestaltung zwischen Eltern und den Gesundheitsfachkräften hat (S. 30). Um den Einbezug der Eltern zu gewährleisten, müssen die Umweltfaktoren der PICU angepasst werden. Räumliche Gegebenheiten sowie Zeit sind ausschlaggebend, um den Eltern die Möglichkeit zu geben, so nah wie möglich am Bett des Kindes zu sein und in die Pfllegetätigkeit integriert zu werden. Dies kann den Stress der hochtechnisierten Intensivstation sowie das drastische Verändern des äußeren Erscheinungsbildes des Kindes minimieren. Gelingt dies nicht, kann es dazu führen, dass Eltern ihre akute Trauer in den letzten Momenten nicht ausdrücken können (Brodén et al., 2020, S. 115). In ihrer Studie aus dem Jahr 2017 weisen Suttle et al. darauf hin, dass eine einladende Umgebung den Komfort in der Trauerzeit fördert (S. 1174). Um ihr Kind besuchen zu können, benötigen Eltern einen uneingeschränkten Zugang zu ihrem Kind (Butler et al., 2019c, S. 32; Suttle et al., 2017, S. 1174). Dies hilft ihnen, ihrer Rolle gerecht zu werden und sich auf der PICU willkommen zu fühlen (Butler et

al., 2019c, S. 32). Das Bereitstellen eines Bettes oder bequemer Stühle schafft einerseits die Nähe zum Kind als auch eine einladende Atmosphäre auf der PICU (Butler et al., 2019c, S. 32; Falkenburg et al., 2016, S. e215). Dies wird ergänzt durch das Angebot von Snacks und Getränken, um die PICU nicht zu verlassen und beim Kind zu bleiben (Butler et al., 2019c, S. 32). Das Schaffen eines familiären Umfelds gelingt Eltern einerseits durch den Einbezug von Freunden sowie weiteren Familienmitgliedern, als auch durch das Mitbringen persönlicher Gegenstände von zu Hause (Butler et al., 2015, S. e969; Butler et al., 2019c, S. 32). Eltern benötigen neben der PICU weitere Orte, um unterstützt zu werden (Butler et al., 2015, S. e969). Einrichtungen zur Selbstpflege, wie zum Beispiel die Möglichkeit zu duschen sowie einen Raum, um Freunde und Familie unterzubringen (Butler et al., 2015, S. e969; Suttle et al., 2017, S. 1174). Die Möglichkeit eines Schlafplatzes in der Nähe der pädiatrischen Intensivstation wird als weitere praktische Unterstützung aufgezeigt (Butler et al., 2015, S. e964). Eltern wünschen sich einen Raum für die Privatsphäre. Dies bedeutet die Bereitstellung eines ruhigen Ortes für das sterbende Kind, der so wenig wie möglich medizinisch gestaltet ist und ausreichend groß ist für weitere Familienmitglieder. Dies sollte die oben beschriebene einladende Atmosphäre vervollständigen (Butler et al., 2015, S. e964; Butler et al., 2019b, S. e449). Es ist für Eltern von entscheidender Bedeutung, dass sie in der jüngsten Vergangenheit mit ihrem Kind ausreichend Privatsphäre und Intimität haben (Butler et al., 2015, S. e969, Butler et al., 2018b, S. 480). October et al. (2018) legen dar, dass Eltern Privatsphäre als Abgeschiedenheit von den Blicken, Geräuschen und der Anwesenheit anderer empfinden (S. 64-65). Um den Angehörigen die Möglichkeit zu geben, in Ruhe Abschied zu nehmen und einen ruhigen Ort zu schaffen, der den Eltern Privatsphäre bietet, können Pflegefachkräfte verschiedene Maßnahmen ergreifen. Dazu zählen beispielsweise das Anbringen von Jalousien oder das Schließen von Türen, das Vermeiden lauter Gespräche vor dem Zimmer oder auch die Möglichkeit Zeit allein mit dem verstorbenen Kind zu verbringen (October et al., 2018, S. 64-65). Diese Situationsfaktoren zu erkennen, kann das Verhältnis zwischen Eltern und den Gesundheitsfachkräften verbessern (Suttle et al., 2017, S. 1174).

6 Diskussion

Ausgehend von der Forschungsfrage *Wie können Pflegefachkräfte Eltern begleiten, wenn ihr Kind unerwartet auf einer pädiatrischen Intensivstation verstirbt?* kann kein Konzept für Akutsituation gefunden werden. Im Rahmen der Annäherung an die Forschungsfrage können Bedürfnisse und Wünsche von Eltern eruiert werden, die zur Unterstützung bei der Trauerbewältigung des Kindstodes während der Sterbephase und danach beitragen. Diese Befunde können sowohl in aktuellen Studien mit Eltern, deren Kinder Jahre zuvor verstorben sind, als auch mit systematischen Übersichtsarbeiten belegt werden. Die Ergebnisse dieses Reviews zeigen, dass es eine Vielzahl von unterstützenden Interventionen für Pflegefachkräfte in der Elternbegleitung gibt. Es zeigt sich, dass diese, da sie aus Wünschen und Bedürfnissen abgeleitet sind, nicht überall im Begleitungsprozess umgesetzt werden und eine Diskrepanz zwischen Bedarf und konkreter praktischer Anwendung besteht. Im Rahmen dieser systematischen Literatürübersicht werden die Ergebnisse von insgesamt dreizehn wissenschaftlichen Arbeiten zusammengetragen, welche sich mit Gesundheitsergebnissen, Beziehungsgestaltung und Bedürfnissen trauernder Eltern während des gesamten Aufenthaltes bis zum Versterben des Kindes beschäftigen. Die Ergebnisse aus dem Kapitel 5.1 verdeutlichen, dass es für das pflegerische Personal auf einer pädiatrischen Intensivstation von Bedeutung ist, sich der Tatsache bewusst zu sein, dass der Tod eines Kindes für die Eltern eine traumatische Erfahrung darstellt, die zu einer langanhaltenden Trauerreaktion sowie gesundheitlichen Risiken führen kann (Falkenburg et al., 2018). Die Trauer von Eltern eines verstorbenen Kindes ist intensiv und kann zu komplizierter Trauer und Langzeitfolgen führen (Suttle et al., 2017). October et al. (2018) verweisen auf Unterstützungsangebote über den Krankenhausaufenthalt hinaus. Diese Kenntnis kann den Pflegefachkräften dabei behilflich sein, trauernde Eltern während des Krankenhausaufenthalts und darüber hinaus zu unterstützen. Klinikinterne Trauerprogramme wie sie Butler et al. (2015), Butler et al. (2018b) sowie Butler et al. (2019b) und Nachsorgegespräche, wie sie Butler et al. (2018b) und October et al. (2018) aufzeigen, sollten Teil der Betreuungsinterventionen sein und in jedem Krankenhaus mit einer pädiatrischen Intensivstation implementiert werden. Pflegefachkräfte sollten

an den Nachsorgegesprächen teilnehmen. Darüber hinaus sollte ein Bewusstsein dafür vorhanden sein, dass Eltern den Kontakt auch nach dem Krankenhausaufenthalt wünschen (Butler et al., 2018b). Ob dies umsetzbar ist und von allen Pflegefachkräften gewünscht wird, erscheint fraglich. Für das Pflegepersonal ist es wichtig zu wissen, dass die Begleitung der Eltern eines sterbenden Kindes nicht mit dem Tod endet, sondern noch Jahre danach von Bedeutung ist (Falkenburg et al., 2018). Da das gesamte Familiensystem vom Tod des Kindes betroffen ist (October et al., 2018), können Nachsorgegespräche und Trauerprogramme ein unterstützendes System aus der Umwelt zur Wiederherstellung der Familiengesundheit nach dem Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege von Friedemann & Köhler (2018) darstellen. Die Bedürfnisse der Eltern zu erkennen und zu verstehen, bedeutet auch anzuerkennen, dass sich diese im Laufe des Krankenhausaufenthalts verändern, insbesondere in Bezug auf die elterliche Rolle und die Beziehung zu den Gesundheitsfachkräften, wie in Kapitel 5.2 beschrieben. Butler et al. (2019a) zeigen auf, dass sich die Eltern zu Beginn zurückziehen und die Gesundheitsfachkräfte als Experten in den Mittelpunkt rücken, um eine adäquate Versorgung des Kindes zu gewährleisten. Die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften, wenn der Tod des Kindes feststeht, führt zu einem Rollenwechsel. Die Elternrolle mit ihren unterschiedlichen Bedürfnissen steht in dieser Zeit im Mittelpunkt. Die Gesundheitsfachkräfte unterstützen die Eltern dabei, ihre Rolle aufrechtzuerhalten. Gleichzeitig übernehmen sie eine Führungsrolle und begleiten die Eltern durch die neue Situation (Butler et al., 2018a). Kurz vor und nach dem Tod des Kindes rückt die Unterstützung der elterlichen Bedürfnisse in den Mittelpunkt der Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften (Butler et al., 2018b). Die Vorbereitung auf die Entlassung aus dem Krankenhaus und die kontinuierliche Präsenz der Pflegefachkräfte sind in dieser Phase von entscheidender Bedeutung, da sie die Wahrnehmung der gesamten Erfahrung negativ beeinflussen können (Butler et al., 2018b). Das Wissen um die Rollen, die Eltern den Gesundheitsfachkräften und sich selbst zuweisen, kann helfen, nicht nur die Bedürfnisse der Eltern, sondern auch ihr Verhalten gegenüber dem Personal zu verstehen. Um Kongruenz im Sinne der Theorie des systemischen Gleichgewichts herzustellen, können sich Pflegefachkräfte im Pflegeprozess an diesem Akronym orientieren. Die Aufrechterhaltung der Elternrolle sowie der Eltern-Kind-Beziehung können als zentrales

Bedürfnis identifiziert werden (Suttle et al., 2017). Das Einbeziehen der Eltern in die Pflege des Kindes ist ein zentraler Aspekt, um die Eltern-Kind-Beziehung und damit die Elternrolle aufrechtzuerhalten (Butler et al., 2018a; Caicedo et al., 2019; Falkenburg et al., 2016; Suttle et al., 2017). Das Ausmaß der Pflegeaktivitäten variiert und kann sich täglich ändern (Butler et al., 2018a). Broden et al. (2020), Butler et al. (2015), Butler et al. (2018a), Falkenburg et al. (2018) und Suttle et al. (2017) verdeutlichen, dass die physische Nähe zum Kind ein weiteres Attribut der Elternrolle ist. Sie symbolisiert die Eltern-Kind-Bindung (Falkenburg et al., 2018). Die Elternrolle endet nicht mit dem Tod des Kindes. Die postmortale Pflege des Kindes durch die Eltern sowie die Schaffung von Erinnerungsstücken, wie Butler et al. (2018b), Caicedo et al. (2019) sowie October et al. (2018) in ihren Ergebnissen zeigen, sind Maßnahmen zur Aufrechterhaltung der Elternrolle. Broden et al. (2020), Butler et al. (2015) und Suttle et al. (2017) verweisen auf kulturelle, religiöse und spirituelle Bedürfnisse von Eltern zur Aufrechterhaltung der Elternrolle. Nach Friedemann & Köhlen (2018) ist die Elternrolle ein Subsystem des Familiensystems. Um Kongruenz zu erreichen, müssen Eltern dabei unterstützt werden, ihre Ängste zu minimieren. Dies bedeutet, Harmonie mit der Umwelt herzustellen. Die Abläufe auf der pädiatrischen Intensivstation können verändert werden, dass die elterliche Rolle erhalten bleibt und Ängste minimiert werden, z. B. durch die Einbeziehung der Eltern in die Bettensite und die Pflege am Bett durch Pflegefachkräfte. Kinder, die, wie im theoretischen Hintergrund beschrieben, akut versterben, haben im Vergleich zu chronisch kranken Kindern eine kürzere Verweildauer auf der Station (Mu et al., 2019). Das Pflegepersonal sollte sich dessen bewusst sein und die in Kapitel 5.3 beschriebenen Unterstützungsangebote vorausschauend anbieten. Dies verdeutlicht, dass die Einbeziehung der Eltern in die Pflege, sofern gewünscht, so früh wie möglich erfolgen sollte. Nach Friedemann & Köhlen (2018) verbindet Spiritualität Systeme miteinander und führt zu einer emotionalen Verbundenheit, die sich in den Ergebnissen durch die Verbundenheit mit dem Kind zur Aufrechterhaltung der Eltern-Kind-Beziehung zeigt. Die Ergebnisse dieser Übersichtsarbeit zeigen, dass Kommunikation ein wesentlicher Bestandteil der Bedürfnisse von Eltern ist. Eine kontinuierliche, ehrliche und einfühlsame Informationsvermittlung scheint für Eltern hilfreich zu sein (Suttle et al., 2017), um ihre Hilflosigkeit zu minimieren und den Tod des Kindes besser zu verarbeiten (Butler et al., 2019a; Falkenburg et al., 2018).

Die Verständlichkeit der Kommunikation ist dabei von entscheidender Bedeutung. Sie sollte auf einem Niveau erfolgen, das von den Eltern leicht verstanden werden kann. Darüber hinaus ist es wichtig, dass die verwendeten Begriffe nicht aus der medizinischen Fachsprache stammen (Broden et al., 2020; Caicedo et al., 2019; Suttle et al., 2017). Butler et al. (2019b) verweisen auf die schriftliche und mündliche Kommunikation. Kommunikation bedeutet für Eltern, die Situation zu verstehen und rückblickend den Tod ihres Kindes zu begreifen (Falkenburg et al., 2018; Suttle et al., 2017). Die Möglichkeit für Eltern, nach dem Krankenhausaufenthalt Fragen zu klären, kann sich positiv auf die Trauerbewältigung auswirken. Die Einbeziehung von Familienangehörigen als unterstützende kommunikative Verbindung ist ebenfalls von großer Wichtigkeit für die Eltern, so October et al. (2018). Es scheint von entscheidender Bedeutung zu sein, dass Pflegefachkräfte sich der Bedeutung einer einfühlsamen und verständlichen Informationsvermittlung bewusst sind. Schulungen zur Kommunikation in Krisensituationen sollten angeboten werden. Die beziehungsorientierende Pflege ist ein weiteres Ergebnis dieses Reviews. Neben der Zusammenarbeit mit den Gesundheitsfachkräften wird nicht nur die elterliche Rolle unterstützt, sondern auch Zufriedenheit und Vertrauen gefördert (Broden et al., 2020; Butler et al., 2018a). Letzteres scheint ein wichtiger Aspekt zu sein, der vor allem durch die Kontinuität der bekannten Gesundheitsfachkräfte erreicht wird. Kontinuität schafft eine Basis, um die Bedürfnisse des anderen zu verstehen und zu unterstützen (Butler et al., 2018a). Mitgefühl ist ebenso wichtig für die Eltern, um sich auf das Personal der PICU einzulassen, da sie auf die Hilfe anderer angewiesen sind, um ihrer Elternrolle gerecht zu werden (Butler et al., 2018b; October et al., 2018). Die Einbeziehung anderer Familienmitglieder ist Teil der beziehungsorientierenden Pflege und sichert die Kontinuität vertrauter Personen (Butler et al., 2015; Suttle et al., 2017). Das Konzept der familien- und umweltbezogenen Pflege und die Theorie des systemischen Gleichgewichts von Friedemann & Köhlen (2018) spiegelt die Ergebnisse wider. Das Konzept schließt alle Angehörigen in das Familiensystem, die als Teil der Familie betrachtet werden, mit ein. Die Einbeziehung der Angehörigen im Rahmen der EOL-Versorgung zur gegenseitigen Unterstützung spiegelt dieses Konzept ebenfalls wider. Darüber hinaus wird das Konzept der Pflege als Pflege des gesamten Familiensystems verstanden. Die Ergebnisse zeigen, dass Kontinuität Vertrauen schafft und die Zusammenarbeit fördert. Dazu gehört

auch das Verständnis für die Bedürfnisse und Wünsche des anderen, wie auch Friedemann & Köhler (2018) darlegen. Die Einflüsse der PICU-Umgebung und die Anpassung daran beeinflussen sowohl die Beziehungsgestaltung zu den Gesundheitsfachkräften als auch die elterliche Rolle und die daraus resultierenden Bedürfnisse und Trauerreaktionen (Butler et al., 2019c). Aspekte, die einen großen Einfluss haben, sind sowohl der räumliche als auch der zeitliche Rahmen (Brodén et al., 2020). Zeit mit ihrem Kind zu verbringen und die Möglichkeit, ihrem Kind physisch nahe zu sein, sind Wünsche, die Pflegefachkräfte den Eltern ermöglichen sollten. Eine ruhige Atmosphäre und die Möglichkeit, dem Kind körperlich so nahe wie möglich zu sein, sind Bedürfnisse der Eltern, insbesondere während des Sterbeprozesses (Butler et al., 2015; Butler et al., 2018b; Butler et al., 2019b). Die Umwelt geht über die pädiatrische Intensivstation hinaus. Rückzugs- und Schlafmöglichkeiten für Eltern sind wünschenswert (Butler et al., 2015; Suttle et al., 2017). Friedemann & Köhler (2018) verweisen in ihrem Konzept auf die Anpassung des Systems Mensch an die Umwelt. Die Anpassung der eigenen Systemabläufe an die der Umwelt und die Eliminierung störender Einflüsse spiegeln sich in den Ergebnissen wider. Der Wunsch der Eltern, das Patientenzimmer durch das Mitbringen persönlicher Gegenstände und das Einbeziehen weiterer Familienmitglieder und Freunde in eine familiäre Umgebung zu gestalten (Butler et al., 2015; Butler et al., 2019c), zeigt diesen Anpassungsprozess. Die Unterbringung der Kinder in Einzelzimmern, die Bereitstellung von Beistellbetten für die Eltern und die Schaffung von Rückzugsmöglichkeiten können dazu beitragen, die Eltern zu unterstützen, sie willkommen zu heißen und ihnen rückblickend das Gefühl zu geben, gut begleitet worden zu sein. Es ist zu beachten, dass die Erfahrungsberichte der Eltern vermutlich nicht immer die Realität widerspiegeln, sondern rückblickend berichten, welche Aspekte sie im Prozess gegebenenfalls unterstützt hätten. Die Ergebnisse der Bedürfnisse und Wünsche und die daraus abgeleiteten Unterstützungsangebote stellen eine Orientierungshilfe für das Pflegepersonal in der Begleitung von Eltern unerwartet sterbender Kinder dar. Die in Kapitel 5.3. dargestellten retrospektiv geäußerten Wünsche und Bedürfnisse der Eltern machen deutlich, dass das Pflegepersonal sich seiner Rolle bewusst sein sollte, um die Bedürfnisse der Eltern erkennen und sie in ihrer Elternrolle adäquat unterstützen zu können.

7 Methodendiskussion

Bereits bei der orientierenden Recherche zeigt sich, dass es keine Konzepte für die Begleitung von Eltern in Akutsituationen gibt. Viele der gefundenen Arbeiten basierten auf einem palliativen Ansatz in der Begleitung. Vor diesem Hintergrund werden die aus der Forschungsfrage generierten Suchbegriffe und Synonyme spezifiziert, um palliative Konzepte auszuschließen. Das Ergebnis ist, dass trotz Änderung der Suchbegriffe und Hinzufügen von Schlagwörtern in den Datenbanken Cinahl und Pubmed keine Treffer erzielt werden. Während der vorangegangenen Recherche und dem bereits erarbeiteten theoretischen Hintergrund zum Thema *erwarteter und unerwarteter Tod* wird deutlich, dass es Studien zur Unterstützung von Eltern im Trauerprozess gibt. Die Recherchestrategie wird geändert, um die Bedürfnisse, Wünsche und Erfahrungen der Eltern zu ermitteln. Nachdem der Suchstring festgelegt ist, wird die Suche auf die APA PsycInfo-Datenbank ausgeweitet, um mehr Literatur zu generieren. Die intensive Auseinandersetzung mit der Thematik führt zu einer Vielzahl von Studien. Nach einer ersten Durchsicht der Abstracts werden viele Ergebnisse als nicht relevant eingestuft, jedoch wird ausreichend Literatur für eine vollständige Durchsicht und anschließende Aufnahme in die Thesis identifiziert. Im Schneeballverfahren werden weitere Studien gefunden, die in die Vollsichtung mitaufgenommen werden. In der Konsequenz lässt sich festhalten, dass die durchgeführte Literaturrecherche erfolgreich ist und relevante Literatur identifiziert werden kann. Im Rahmen des Schreibprozesses wird festgestellt, dass weitere Literatur zur Beantwortung der Fragestellung mit aufgenommen werden kann, die jedoch nicht extrahiert wird, um den Fokus der Arbeit nicht zu verlieren. Die Vielfalt der Literatur - Reviews, Metaanalyse und qualitative Studien - sowie der zeitliche Rahmen der Recherche und die unterschiedlichen Datenerhebungen in den verschiedenen Jahren zeigen übereinstimmende Bedürfnisse und Wünsche der Eltern und gewährleisten eine Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die Praxis. Die Tatsache, dass Literatur aus Amerika, den Niederlanden und Australien, daher ausschließlich englischsprachige Studien berücksichtigt werden, könnte die Ergebnisse beeinflussen und die Übertragbarkeit beeinträchtigen. Durch das Einbeziehen von Literatur, die sowohl die Sterblichkeit von Kindern mit chronischen als auch mit akuten Erkrankungen berücksichtigt, sollte die Übertragbarkeit nicht eingeschränkt sein.

8 Fazit

Die in dieser Bachelorthesis verwendeten Forschungsarbeiten führen zu einer Annäherung an die Beantwortung der Forschungsfrage. Die Ergebnisse können miteinander verknüpft werden. Der Bezug zum theoretischen Hintergrund wird hergestellt, in dem die familien- und umweltbezogene Pflege und die Theorie des systemischen Gleichgewichts auf die Bedürfnisse und die daraus resultierenden Unterstützungsangebote angewendet werden. Die Ergebnisse dieser Thesis verdeutlichen, dass es für das Personal der PICU unerlässlich ist, eine Umgebung und ein Unterstützungssystem zu entwickeln, welches Eltern in Akutsituationen hilft. Pflegefachkräfte sollten für die Wünsche und Bedürfnisse der Eltern sensibilisiert werden, um sie in dieser Akutsituation besser betreuen zu können. Die Bedürfnisse und Wünsche der Eltern sollten im Mittelpunkt dieser Arbeit stehen. Die Studienlage ist diesbezüglich repräsentativ, da sich einzelne Bedürfnisse und Wünsche in verschiedenen Forschungsarbeiten wiederfinden. Aus dem daraus resultierenden Unterstützungsbedarf kann die Rolle sowie die Funktion der Pflegefachkräfte abgeleitet werden. Diese Forschungsarbeit bietet Möglichkeiten, die Begleitung der Eltern während und nach dem Tod des Kindes zu verbessern. Einige Interventionen, wie zum Beispiel die Einbeziehung der Eltern in die Betreuung des Kindes, kann zeitnah umgesetzt werden, um das Betreuungserleben der Eltern zu verbessern. Dies impliziert die Notwendigkeit eines adäquaten Personalschlüssels. Andere Empfehlungen, wie klinikinterne Trauerprogramme, sind schwieriger zu implementieren und erfordern eine langfristige Planung sowie finanzielle Mittel. Es ist wichtig, die Wünsche und Bedürfnisse der Eltern in realisierbare Handlungsanweisungen umzusetzen, um die Begleitung und Trauerbewältigung von Eltern akut sterbender Kinder zu verbessern. Wie bereits in der Diskussion erwähnt, spiegeln die retrospektiv erhobenen Bedürfnisse der Eltern nicht die Realität wider. Eine Studie, in der Seelsorger, Pflegepersonal und Eltern befragt werden, ist notwendig, um die Ergebnisse zu triangulieren, ein vollständiges Bild zu erhalten und der Realität dieser schwierigen Situation näher zu kommen. Die vorliegende Arbeit bietet Pflegefachkräften eine theoretische und praktische Grundlage, um Sicherheit im persönlichen und professionellen Umgang mit Eltern im Prozess der Sterbebegleitung ihres Kindes zu erlangen.

Literaturverzeichnis

Behrens, J. & Langer, G. (2022a). *Evidence based Nursing and Caring: Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung - Vertrauensbildende Entzauberung der „Wissenschaft“*. Bern: Hogrefe. Abgerufen von https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf

Behrens, J. & Langer, G. (2022b). *Evidence based Nursing and Caring: Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung - Vertrauensbildende Entzauberung der „Wissenschaft“*. Bern: Hogrefe. Abgerufen von https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/QualitativeStudie.pdf

Bergsträsser, E., Zimmermann, K., Marfurt, K., Eskola, K., Luck, P., Ramelet, A., . . . Cignac, E. (2021, 15. April). Paediatric End-of-Life care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012-2015). Abgerufen von <https://www.paediatricschweiz.ch/paediatric-end-of-life-care-needs-in-switzerland-pelican-studie-2012-2015/>

Bloomer, M., O'Connor, M. M., Copnell, B. & Endacott, R. (2015). Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study. *Australian Critical Care*, 28(2), 87–92. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.002>

Broden, E. G., Deatrick, J. A., Ulrich, C. M. & Curley, M. A. (2020). Defining a “Good Death” in the Pediatric Intensive Care Unit. *American Journal Of Critical Care*, 29(2), 111–121. <https://doi.org/10.4037/ajcc2020466>

Butler, A. E., Hall, H., Willetts, G. & Copnell, B. (2015). Family Experience and PICU Death: A Meta-Synthesis. *Pediatrics*, 136(4), e961–e973. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-1068>

- Butler, A. E., Hall, H. & Copnell, B. (2017). The changing nature of relationships between parents and healthcare providers when a child dies in the paediatric intensive care unit. *Journal Of Advanced Nursing*, 74(1), 89–99. <https://doi.org/10.1111/jan.13401>
- Butler, A. E., Hall, H. & Copnell, B. (2018a). Becoming a Team: The Nature of the Parent-Healthcare Provider Relationship when a Child is Dying in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal Of Pediatric Nursing*, 40, e26–e32. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.02.002>
- Butler, A. E., Hall, H. & Copnell, B. (2018b). Gradually Disengaging: Parent–Health care Provider Relationships After a Child’s Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal Of Family Nursing*, 24(3), 470–492. <https://doi.org/10.1177/1074840718783470>
- Butler, A. E., Copnell, B. & Hall, H. (2019a). Welcoming expertise: Bereaved parents’ perceptions of the parent–healthcare provider relationship when a critically ill child is admitted to the paediatric intensive care unit. *Australian Critical Care*, 32(1), 34–39. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2017.09.004>
- Butler, A. E., Copnell, B. & Hall, H. (2019b). When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendations From a Qualitative Study of Bereaved Parents*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 20(9), e447–e451. <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000002040>
- Butler, A. E., Copnell, B. & Hall, H. (2019c). The impact of the social and physical environments on parent–healthcare provider relationships when a child dies in PICU: Findings from a grounded theory study. *Intensive & Critical Care Nursing/Intensive And Critical Care Nursing*, 50, 28–35. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.12.008>

- Caicedo, C., Brooten, D., Youngblut, J. M. & Dankanich, J. (2019). Parents' Wishes for What They Had or Had Not Done and Their Coping After Their Infant's or Child's Neonatal Intensive Care Unit/Pediatric Intensive Care Unit/Emergency Department Death. *Journal Of Hospice And Palliative Nursing*, 21(4), 333–343. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000559>
- Cook, D. J. & Rocker, G. (2014). Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *New England Journal Of Medicine/The New England Journal Of Medicine*, 370(26), 2506–2514. <https://doi.org/10.1056/nejmra1208795>
- Craig, F., Huijjer, H. A., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Feraris, P. & Zernikow, B. (2008). IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *der Schmerz*, 22(4), 401–408. <https://doi.org/10.1007/s00482-008-0690-4>
- Falkenburg, J. L., Tibboel, D., Ganzevoort, R., Gischler, S. J., Hagoort, J. & Van Dijk, M. (2016). Parental Physical Proximity in End-of-Life Care in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(5), e212–e217. <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000000682>
- Falkenburg, J. L., Tibboel, D., Ganzevoort, R., Gischler, S. J. & Van Dijk, M. (2018). The Importance of Parental Connectedness and Relationships With Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(3), e157–e163. <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000001440>
- Friedemann, M. & Köhlen, C. (2018). *Familien- und umweltbezogene Pflege: Die Theorie des systemischen Gleichgewichts und ihre Umsetzung* (4., überarbeitete und ergänzte Auflage). Bern: Hogrefe.
- Larsen, R. (2021). Einführung in die Intensivmedizin In R. Larsen, T. Fink & T. Müller-Wolff (Hrsg.). *Larsens Anästhesie und Intensivmedizin für die Fachpflege* (10. Aufl., S.540-546). Berlin: Springer.

- Larsen, R. & Larsen, A. (2021). Pädiatrische Intensivmedizin. In R. Larsen, T. Fink & T. Müller-Wolff (Hrsg.). *Larsens Anästhesie und Intensivmedizin für die Fachpflege* (10. Aufl., S.961-991). Berlin: Springer.
- Meert, K. L., Thurston, C. S. & Thomas, R. (2001). Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 2(4), 324–328. <https://doi.org/10.1097/00130478-200110000-00007>
- Mu, P., Tseng, Y. M., Wang, C., Chen, Y. J., Huang, S. H., Hsu, T. F. & Florczak, K. L. (2019). Nurses' Experiences in End-of-Life Care in the PICU: A Qualitative Systematic Review. *Nursing Science Quarterly*, 32(1), 12–22. <https://doi.org/10.1177/0894318418807936>
- October, T. W., Dryden-Palmer, K., Copnell, B. & Meert, K. L. (2018). Caring for Parents After the Death of a Child. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(8S), S61–S68. <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000001466>
- Rini, A. & Loriz, L. (2007). Anticipatory Mourning in Parents With a Child Who Dies While Hospitalized. *Journal Of Pediatric Nursing*, 22(4), 272–282. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.08.008>
- Schirmeister, J. & Abel, R. (2016). Sterbebegleitung auf pädiatrischen Intensivstationen. *pädiatrische praxis*, Bd. 85, Nr.3, S. 403-414.
- Seecharan, G. A., Andresen, E. M., Norris, K. & Toce, S. S. (2004). Parents' Assessment of Quality of Care and Grief Following a Child's Death. *Archives Of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 158(6), 515. <https://doi.org/10.1001/archpedi.158.6.515>
- Suttle, M., Jenkins, T. L. & Tamburro, R. F. (2017). End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units. *Pediatric Clinics Of North America/The Pediatric Clinics Of North America*, 64(5), 1167–1183. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.06.012>

Statistisches Bundesamt (2023): Statistischer Bericht - Diagnosen der Krankenhauspatienten – 2022. Abgerufen von <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Krankenhaeuser/Publikationen/Downloads-Krankenhaeuser/statistischer-bericht-diagnosedaten-5231301227015.html>

Teising, D. & Tönsfeuerborn, H. (2021): Psychosoziale Aspekte der Intensivversorgung. In H. Tönsfeuerborn, N. Krause, D. Teising & H. Jipp (Hrsg.), *Neonatologische und Pädiatrische Intensiv- und Anästhesiepflege* (7. Aufl., S. 164-175). Berlin: Springer.

Trowbridge, A., Walter, J. K., McConathey, E., Morrison, W. & Feudtner, C. (2018). Modes of Death Within a Children's Hospital. *Pediatrics*, 142(4), 1-9. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4182>

Van Oorschot, B. (2019). Grenzbereiche zwischen kurativer und palliativer Medizin. *Der Onkologe*, 25(S1), 90–95. <https://doi.org/10.1007/s00761-019-0607-0>

Anhang

Anhang 1: Studienbeurteilung: October et al. (2018) (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022a, S. 231-233 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse	
Quelle: October et al. (2018): Caring for Parents After the Death of a Child	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Ziel dieser Studie ist es, die Gesundheitsergebnisse trauernder Eltern zu beschreiben und praktische Strategien für Intensivpflegefachkräfte zu identifizieren, um trauernde Eltern zu unterstützen und ihnen vorausschauende Anleitung zu geben.
2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Es werden keine direkten Einschlusskriterien genannt. Die Recherche umfasst Studien, die die Gesundheitsergebnisse und Bedürfnisse trauernder Eltern nach dem Tod ihres Kindes beschreiben.
3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Eine Beurteilung ist nicht möglich. Im Rahmen der Recherche in den Datenbanken PubMed und PsycInfo werden die Suchbegriffe „Trauer“, „mit Eltern“ und „pädiatrisch“ bzw. „Kind“ verwendet. Die Ergebnisse werden durch persönliche Erfahrung und Wissen ergänzt.
4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Keine Angaben.
5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Ja.
6. Stimmten die Forscher bei der Bewertung der Studien überein?	Ja.
7. Waren die Studien ähnlich?	Ja. Die Studie bezieht sich auf verschiedene Studien, die sich mit verschiedenen Aspekten der Betreuung und Unterstützung von Eltern nach dem Verlust eines Kindes auf der PICU befassen. Die Ähnlichkeit der Studien liegt in ihrem Fokus auf den Bedürfnissen und Erfahrungen der betroffenen Eltern.
Aussagekraft	
8. Was sind die Ergebnisse?	In den Studien werden verschiedene Themen identifiziert. Diese Studie präsentiert eine Vielzahl von Ergebnissen, die die Bedürfnisse und Erfahrungen der Eltern nach dem Verlust eines Kindes auf der PICU sowie die unterstützenden Maßnahmen von Gesundheitsfachkräften zusammenfassen.
9. Wie präzise sind die Ergebnisse?	Keine Angabe.
Anwendbarkeit	
10. Sind die Ergebnisse für meine Patienten übertragbar?	Ja.
11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja.
12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Keine Angabe.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Anhang 2: Studienbeurteilung: Suttle et al. (2017) (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022a, S. 231-233 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse	
Quelle: Suttle et al. (2017). End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Ziel: Die Wichtigkeit der EOL-Versorgung für Kinder und Eltern auf der PICU aufzuzeigen.
2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Keine Angaben.
3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Kann nicht überprüft werden, da die Recherche nicht aufgezeigt wird.
4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Keine Angaben.
5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Ja.
6. Stimmt die Forscher bei der Bewertung der Studien überein?	Keine Angaben.
7. Waren die Studien ähnlich?	Keine Angaben.
Aussagekraft	
8. Was sind die Ergebnisse?	In den Studien werden verschiedene Themen identifiziert. Diese Studie fasst unter anderem die Bedürfnisse der Eltern und Kinder am Lebensende zusammen.
9. Wie präzise sind die Ergebnisse?	Keine Angaben.
Anwendbarkeit	
10. Sind die Ergebnisse für meine Patienten übertragbar?	Ja.
11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja.
12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Keine Angaben.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6	

Anhang 3: Studienbeurteilung: Butler et al. (2015) (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022a, S. 231-233 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse	
Quelle: Butler et al. (2015): Family Experience and PICU Death: A Meta-Synthesis	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Ziel der Studie ist es, die besten verfügbaren Beweise zur Erforschung der familiären Erfahrung des Todes ihres Kindes auf der PICU zu überprüfen und zu synthetisieren.
2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Ja.
3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Ja. Die Studien werden aus CINAHL Plus, OVID Medline, Scopus, PsycINFO und Embase abgerufen. Graue Literatur wird von greylit.com, opengrey.edu, Trove, Worldcat und Google Scholar bezogen. Ergebnisse werden in einer Flowchart dargestellt.
4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Die Beurteilung erfolgt durch vier Gutachter anhand der Critical Appraisal Skills Program (CASP)-Checkliste.
5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Ja.
6. Stimmt die Bewertung der Studien überein?	Ja. Meinungsverschiedenheiten zwischen den Gutachtern werden diskutiert und bei Bedarf mit einem dritten Gutachter gelöst.
7. Waren die Studien ähnlich?	Ja.
Aussagekraft	
8. Was sind die Ergebnisse?	In den Studien werden verschiedene Themen identifiziert. Die Ergebnisse dieser Studie lassen sich in drei Themen mit jeweils mehreren Unterthemen einteilen. Diese befassen sich mit der elterlichen Rolle und verschiedenen Unterstützungsangeboten, sowohl während des Krankenhausaufenthalts als auch danach.
9. Wie präzise sind die Ergebnisse?	Keine Angabe.
Anwendbarkeit	
10. Sind die Ergebnisse für meine Patienten übertragbar?	Ja.
11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja.
12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Keine Angaben.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Anhang 4: Studienbeurteilung: Broden et al. (2020) (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022a, S. 231-233 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse	
Quelle: Broden et al. (2020): Defining a "Good Death" in the Pediatric Intensive Care Unit	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Ziel: Synthese der Perspektiven der Eltern auf die Sterbegleitung auf der pädiatrischen Intensivstation, um die Merkmale eines guten Todes in diesem Umfeld aus der Sicht der Eltern zu definieren.
2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Ja.
3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Eine Recherche in den Datenbanken PubMed und CI-NAHL wird durchgeführt, um Forschungsergebnisse zur Perspektive auf die End-of-Life-Versorgung zu identifizieren. Die Recherche nach Studien zu soziokulturellen Perspektiven zum Tod erfolgt über die Datenbanken Google Scholar und PubMed. Darstellung der Ergebnisse erfolgt in einem Flowchart. Die Literaturrecherche wird primär von einem einzelnen Gutachter durchgeführt, wobei jedoch der Konsens aller anderen Autoren eingeholt wird.
4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Keine Angaben.
5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Keine Angaben.
6. Stimmten die Forscher bei der Bewertung der Studien überein?	Keine Angaben.
7. Waren die Studien ähnlich?	Ja.
Aussagekraft	
8. Was sind die Ergebnisse?	In den Studien werden verschiedene Themen identifiziert. Es werden verschiedene Faktoren ermittelt, um einen „guten“ Tod auf der PICU zu definieren, mit Vorschlägen für die Praxis.
9. Wie präzise sind die Ergebnisse?	Keine Angaben.
Anwendbarkeit	
10. Sind die Ergebnisse für meine Patienten übertragbar?	Ja.
11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja.
12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Keine Angaben.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Anhang 5: Studienbeurteilung: Falkenburg et al. 2016 (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022b, S. 180-183 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer qualitativen Studie	
Quelle: Falkenburg et al. (2016): Parental Physical Proximity in End-of-Life Care in the PICU.	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar definiert?	Ziel: Diese Studie untersucht, inwieweit physische Aspekte der End-of-Life-Pflege in der PICU die Eltern-Kind-Beziehung beeinflussen.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Im Rahmen eines qualitativen Forschungsdesigns werden Tiefeninterviews mit den Eltern durchgeführt, um Merkmale von Bedeutung und Signifikanz zu identifizieren. Der Untersuchungszeitraum erstreckt sich von 2013 bis 2014.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genaueren Informationen darüber.
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Eltern, deren Kinder vor fünf Jahren auf der PICU des Erasmus MC-Sophia Kinderkrankenhauses in Rotterdam, Niederlande, verstorben sind, werden per Zufallsverfahren ausgewählt, da der Interviewer auf der PICU arbeitet.
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	Die Gruppe der Eltern setzt sich aus 36 Personen zusammen, von denen 16 Paare, drei Mütter und ein Vater niederländischer Herkunft sind. Eine Mutter hat pakistansische Wurzeln. Die Daten der Kinder sind in tabellarischer Form dargestellt. Der Forscher bzw. Interviewer ist Mitarbeiter der PICU.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Die Eltern werden zu Hause in einem ein bis zwei Stunden andauernden, audiogestützten Interview befragt. Der Interviewer folgt dem Erzählfluss der Eltern bei der Beantwortung der allgemeinen Frage, was mit ihrem Kind in der PICU geschehen ist. Bei Bedarf werden auch Fragen zur Unterstützung durch das PICU-Personal und zu wichtigen Ereignissen vor, während und nach dem Tod des Kindes gestellt. Die Interviews werden auf Niederländisch geführt.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Die Interviews werden wörtlich transkribiert und von zwei Forschern unabhängig analysiert und kodiert. Alle Meinungsverschiedenheiten sind Gegenstand von Diskussionen bis zur Erreichung eines Konsenses. In der ersten Phase der Kodierung wird festgestellt, dass der Körper des Kindes häufig erwähnt wird, jedoch nicht im medizinischen Kontext, sondern in Bezug auf seine besondere Bedeutung in der Eltern-Kind-Beziehung. Anschließend wird der Datensatz unter dem Fokus der Bedeutung des kindlichen Körpers im Erleben der Eltern analysiert. Passende Zitate zu diesen Themen werden aus den Transkripten selektiert, ins Englische übersetzt und von einem professionellen Übersetzer überprüft.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Ja.
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja. Die Ergebnisse werden in die Kategorie <i>Verunstaltung des Körpers</i> und <i>die Bedeutung der physischen Nähe</i> eingeteilt und mit wörtlichen Zitaten veranschaulicht.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja durch die Sättigung der Daten nach 20 Interviews.
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten	Ja.

Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung? Ja.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6

Anhang 6: Studienbeurteilung: Falkenburg et al. 2018 (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022b, S. 180-183 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer qualitativen Studie	
Quelle: Falkenburg et al. (2018): The Importance of Parental Connectedness and Relationships With Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar definiert?	Nein. Ziel: Die vorliegende Studie untersucht die Bedeutung der Interaktion mit dem Krankenhauspersonal für Eltern, deren Kind auf der PICU verstorben ist.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Siehe Falkenburg et al. (2016)
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Siehe Falkenburg et al. (2016)
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Siehe Falkenburg et al. (2016)
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	Siehe Falkenburg et al. (2016)
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Siehe Falkenburg et al. (2016)
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Nach der Kodierung ergeben sich zwei Themen. Die Nähe zum Kind (Falkenburg et al., 2016) und die Bedeutung der Bindung sowohl zu den Ärzten als auch zum Pflegepersonal. Da die Studie Teil eines größeren Forschungsprojekts ist, wird der Datensatz mit Fokus auf die Interaktionen mit dem PICU-Personal analysiert.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Siehe Falkenburg et al. (2016)
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja. Die Ergebnisse werden kategorisiert: <i>Information: Die Bedeutung von Updates und Kontakt, Nonverbale Handlungen und Gesten: Bedeutung des persönlichen Engagements der Fachkräfte und Persönlicher Kontakt: Bedeutung empathischer Unterstützung und zwischenmenschlicher Interaktion</i> und mit wörtlichen Zitaten veranschaulicht.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Siehe Falkenburg et al. (2016)
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Anhang 7: Studienbeurteilung: Caicedo et al. 2019 (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022b, S. 180-183 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer qualitativen Studie	
Quelle: Caicedo et al. (2019): Parents' Wishes for What They Had or Had Not Done and Their Coping After Their Infant's or Child's Neonatal Intensive Care Unit/ Pediatric Intensive Care Unit/ Emergency Department Death	
Fragestellung: Nein. Ziel: siehe Punkt 1.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar definiert?	Ziel dieser Studie ist es, zu untersuchen, was Eltern sich für ihr Kind gewünscht hätten zu tun oder zu unterlassen und wie sie 2, 4, 6 und 13 Monate nach dem Tod ihres Babys/Kindes auf der neonatalen/pädiatrischen Intensivstation/Notaufnahme damit umgegangen sind.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Deskriptive Studie als Teil einer größeren Längsschnittstudie, die die Gesundheit und Funktionsfähigkeit überlebender Geschwister und Eltern 2–13 Monate nach dem Tod eines Kindes auf der NICU/PICU untersucht.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genaueren Informationen darüber.
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Ja. Es werden Ein- und Ausschlusskriterien aufgeführt. Die Rekrutierung erfolgt über Todesmeldungen aus dem Krankenhaus (4 Krankenhäusern in Südflorida) sowie durch Recherche in online Todesanzeigen.
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	70 Mütter und 26 Väter (hispanische/lateinamerikanische, nicht-hispanische weiße und nicht-hispanische schwarze Eltern), deren demografische Daten und die Daten der Krankenhausakte des Kindes erfasst werden. Keine direkten Angaben zu den Forschern.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, Audio-Interview mit 3 offenen Fragen zu dem, was die Eltern gerne getan oder nicht getan hätten, und zu ihrem Umgang mit dem Tod des Kindes. Die Daten dieser Studie werden 2, 4, 6 und 13 Monate nach dem Tod des Babys/Kindes erhoben. Alle Interviews erfolgen zwischen 45 bis 60 Minuten bei den Teilnehmenden zu Hause.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Im Rahmen dieser Studie werden konventionelle Inhaltsanalysen durchgeführt, um die in den Daten enthaltenen Codes und Themen zu identifizieren, anstatt vorab festgelegte Kategorien auf die Daten anzuwenden. Die sich daraus ergebenden Themen werden nach Themen und Zeiträumen geordnet und mit Hilfe deskriptiver Statistiken dargestellt.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Keine Angaben.
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja. Anhand der Fragen werden die Ergebnisse schriftlich und tabellarisch dargestellt. Die Antworten von Müttern und Vätern werden getrennt dargestellt.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja, durch ein Übereinstimmungsverfahren von 2 Forschern.
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, es werden Empfehlungen für die klinische Implikation gegeben.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Anhang 8: Studienbeurteilung: Butler et al. 2017 (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022b, S. 180-183 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer qualitativen Studie	
Quelle: Butler et al. (2017): The changing nature of relationships between parents and healthcare providers when a child dies in the paediatric intensive care unit	
Fragestellung: Keine Fragestellung. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar definiert?	Das Ziel dieser Studie ist es, die Interaktionen und sozialen Prozesse zu erkunden, die zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften stattfinden, wenn ein Kind auf der PICU stirbt und die Auswirkungen, die diese auf die Gesamterfahrung der Eltern haben.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Anwendung der konstruktivistischen Grounded Theory Methodologie. Grounded Theory, um menschliches Verhalten und Interaktion (Eltern und Gesundheitsfachkräfte) zu erforschen und eine Theorie zu entwickeln. Konstruktivismus, um diese Erfahrungen und Realitäten (Tod des Kindes = neue Erfahrung für die Eltern; Wahrnehmung verändert ihre Realität und ihre Interaktion mit dem Fachpersonal des Gesundheitswesens) zu interpretieren, anstatt sie zu beschreiben, und stützt sich dabei auf die gemeinsame Konstruktion der Daten durch den Teilnehmer und den Forscher, um dies zu erreichen. Die sich daraus ergebende Theorie bietet eine Interpretation der vielfältigen Realitäten der Teilnehmer in Abhängigkeit von Ort, Zeit und Kontext ihrer Erfahrungen. Aus diesem Grund wurde die konstruktivistische Grounded Theory als ideale Grundlage für die Erforschung der Erfahrungen und Interaktionen von Eltern angesehen.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genaueren Informationen darüber.
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Die Rekrutierung der Eltern, sechs bis 48 Monate nach dem Tod ihres Kindes, von vier PICUs in drei australischen Bundesstaaten erfolgt mittels Telefonanrufe von Sozialarbeitern, Briefen des Forschungsteams und Werbung in Trauergruppen. Für die ersten fünf Teilnehmer wird eine zielgerichtete Stichprobenauswahl verwendet. Nach der anfänglichen Konzeptentwicklung erfolgt eine theoretische Stichprobenauswahl auf verschiedene Weise. Dies beinhaltet die Hinzufügung neuer Standorte, die Auswahl von Familien auf der Grundlage des Alters des Kindes, der Krankheitsgeschichte oder der Aufenthaltsdauer sowie die Modifizierung der Interviewfragen.
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	Ja. 26 Eltern (18 Mütter, 8 Väter) Sie repräsentierten 18 Kinder, die aufgrund einer akuten oder chronischen Krankheit verstorben sind. Merkmale der Familien und die Erfahrungen mit dem Nachbetreuungsdienst sind tabellarisch dargestellt. Forscher: Alle Interviews werden von der Erstautorin durchgeführt, einer PICU-Krankenschwester und qualitativen Forscherin, die auch einen Kurs in Trauerbegleitung absolviert hat und zu keinem Zeitpunkt eine Beziehung zu den Teilnehmenden hat.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, die Datenerhebung erfolgt mittels halbstrukturierter, audioaufgezeichneter Interviews über einen Zeitraum von 18 Monaten in den Jahren 2015 bis 2016 mit einer Dauer von jeweils 1,5 bis 2,5 Stunden (zu Hause oder telefonisch). Die anfänglichen Fragen basieren auf einem Interviewleitfaden. Während sich die Konzepte und Themen

	entwickeln, werden die Interviewfragen als Teil des theoretischen Samplingprozesses angepasst, um Bereiche von Interesse in der sich entwickelnden Theorie weiter zu erforschen. In den ersten Interviews werden die Eltern unter anderem gebeten, ihre Erfahrungen auf der PICU zu schildern. Im weiteren Verlauf kristallisieren sich Themen heraus, die die Richtung der späteren Fragen vorgeben. In der Studie werden beispielhafte Fragen aufgezeigt. Auch nach dem Ausschalten des Aufnahmegeräts wurden Feldnotizen zu den geführten Interviews angefertigt.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Die Analyse der Daten beginnt bereits nach dem ersten Interview. Es erfolgt eine offene, fokussierte und theoretische Kodierung. Eine Analyse von Dokumenten (Broschüren/ Informationsmaterial der PICUs) findet ebenfalls statt.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Die Datensammlung und -analyse wird in einem zyklischen Prozess fortgesetzt, bis eine theoretische Sättigung erreicht ist.
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja, da eine kontinuierliche vergleichende Datenanalyse durchgeführt wird, bis eine aussagekräftige Theorie entwickelt wird, die in der Lage ist, die Variationen in den Daten zu erklären. Die Theorie, <i>Transitional togetherness</i> , besteht aus drei Phasen: <i>Welcoming expertise</i> , <i>Becoming a team</i> und <i>Gradually Disengaging</i> .
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja, durch das Erreichen der Sättigung.
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Anhang 9: Studienbeurteilung: Butler et al. 2019a (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022b, S. 180-183 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer qualitativen Studie	
Quelle: Bulter et al. (2019a) Welcoming expertise: Bereaved parents' perceptions of the parent–healthcare provider relationship when a critically ill child is admitted to the paediatric intensive care unit	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar definiert?	Nein. Ziel: Die Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften in der Zeit von Aufnahme bis zur Erkenntnis, dass das Kind versterben wird, zu analysieren.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Siehe Butler et al. (2017)
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Siehe Butler et al. (2017)
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Siehe Butler et al. (2017)
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	Siehe Butler et al. (2017)
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Siehe Butler et al. (2017)
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Siehe Butler et al. (2017)
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Siehe Butler et al. (2017)
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja. Die Ergebnisse werden in zwei Hauptelemente aufgeteilt, die wiederum Unterpunkte aufweisen. Wörtliche Zitate veranschaulichen die Ergebnisse.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Siehe Butler et al. (2017)
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja, hier werden die Ergebnisse der ersten Phase der <i>Welcoming expertise</i> vorgestellt, die beginnt, wenn ein Kind in die PICU kommt, bis zu dem Zeitpunkt, an dem die Eltern erfahren, dass ihr Kind sterben wird.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, durch geäußerte Wünsche und Bedürfnisse der Eltern.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Anhang 10: Studienbeurteilung: Butler et al. 2018a (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022b, S. 180-183 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer qualitativen Studie	
Quelle: Butler et al. (2018a): <i>Becoming a Team: The Nature of the Parent-Healthcare Provider Relationship when a Child is Dying in the Pediatric Intensive Care Unit</i>	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar definiert?	Diese Studie untersucht die Veränderungen, die in der Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften auftreten, wenn Eltern realisieren, dass ihr Kind im Sterben liegt.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Siehe Butler et al. (2017)
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Siehe Butler et al. (2017)
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Siehe Butler et al. (2017)
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	Siehe Butler et al. (2017)
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Siehe Butler et al. (2017)
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Die von den Eltern im Interview geäußerten Empfehlungen werden in dieser Studie analysiert.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Siehe Butler et al. (2017)
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja, die Ergebnisse legen die Konstruktion der elterlichen Rolle und die Konstruktion der Rolle der Gesundheitsfachkräfte offen, die Eltern ihnen zuweisen. Des Weiteren werden die Ergebnisse durch wörtliche Zitate veranschaulicht.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Siehe Butler et al. (2017)
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja, die zweite Phase der Theorie <i>Transitional togetherness</i> , die als <i>Becoming a team</i> bezeichnet wird, wird hier dargestellt und beschreibt die Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften, wenn Eltern realisieren, dass ihr Kind sterben wird.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, durch geäußerte Wünsche und Bedürfnisse der Eltern.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Anhang 11: Studienbeurteilung: Butler et al. 2018b (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022b, S. 180-183 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer qualitativen Studie	
Quelle: Butler et al. (2018b): Gradually Disengaging: Parent–Health care Provider Relationships After a Child’s Death in the Pediatric Intensive Care Unit	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar definiert?	Nein. Ziel: Analyse der Beziehung zwischen den Eltern und den Gesundheitsfachkräften, wenn der Tod des Kindes unmittelbar bevorsteht und danach.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Siehe Butler et al. (2017)
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Siehe Butler et al. (2017)
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Siehe Butler et al. (2017)
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	Siehe Butler et al. (2017)
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Siehe Butler et al. (2017)
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Siehe Butler et al. (2017)
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Siehe Butler et al. (2017)
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Die Ergebnisse werden in drei Kategorien eingeteilt und mit wörtlichen Zitaten unterlegt
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Siehe Butler et al. (2017)
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja, die letzte Phase der Theorie <i>Transitional togetherness</i> , die als <i>Gradually Disengaging</i> bezeichnet wird, wird hier dargestellt und beschreibt die Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften während und nach dem Tod eines Kindes auf der PICU.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, durch geäußerte Wünsche und Bedürfnisse der Eltern.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Anhang 12: Studienbeurteilung: Butler et al. 2019b (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022b, S. 180-183 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer qualitativen Studie	
Quelle: Butler et al. (2019b): When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendations From a Qualitative Study of Bereaved Parents	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar definiert?	Die vorliegende Studie hat zum Ziel, Empfehlungen trauernder Eltern für Verbesserungen in der End-of-Life-Betreuung und der Trauernachsorge zu beschreiben, wenn ein Kind auf der Intensivstation stirbt.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Siehe Butler et al. (2017)
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Siehe Butler et al. (2017)
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Siehe Butler et al. (2017)
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	Siehe Butler et al. (2017)
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Siehe Butler et al. (2017)
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Siehe Butler et al. (2017)
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Siehe Butler et al. (2017)
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Die Empfehlungen werden beschrieben und durch wörtliche Zitate verdeutlicht.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Siehe Butler et al. (2017)
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja. Es werden die wesentlichen Empfehlungen der Eltern in jedem Zeitabschnitt der Theorie <i>Transitional Togetherness</i> von Butler et al. (2017) präsentiert, welche sie während des Interviews äußern.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, tabellarisch dargestellte Praxisempfehlungen sind zu entnehmen.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	

Anhang 13: Studienbeurteilung: Butler et al. 2019c (eigene Darstellung, in Anlehnung an Behrens und Langer, 2022b, S. 180-183 entnommen https://www.umh.de/fileadmin/Dokumente/Dokumente/Institut_GPW/EbN-Netzwerk/Metaanalyse.pdf)

Beurteilung einer qualitativen Studie	
Quelle: Butler et al. (2019c): The impact of the social and physical environments on parent–healthcare provider relationships when a child dies in PICU: Findings from a grounded theory study	
Fragestellung: Nein. Ziel.	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar definiert?	Ziel: Diese Studie untersucht den Einfluss der pädiatrischen Intensivstation auf die Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften, wenn Kinder sterben.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Siehe Butler et al. (2017)
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Siehe Butler et al. (2017)
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Siehe Butler et al. (2017)
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	Siehe Butler et al. (2017)
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Siehe Butler et al. (2017)
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Aus den Daten der Grounded Theory werden Kontextelemente identifiziert, die die Qualität, der sich entwickelnden Beziehung zwischen Gesundheitsfachkräften und Eltern beeinflussen. Der wichtigste Kontextfaktor, die PICU-Umgebung, wird hier vorgestellt.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Siehe Butler et al. (2017)
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Die Ergebnisse identifizieren die PICU als Störfaktor, der vollem in der zweiten Phase der Theorie <i>Transitional togetherness</i> Auswirkungen auf die elterliche Rolle hat. Es wird durch wörtliche Zitate veranschaulicht.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Siehe Butler et al. (2017)
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja. Implikationen für den Klinikalltag werden herausgearbeitet.
Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6	