

**BACHELORARBEIT**

# **Bedarfe der Eltern bei der Pflege von Kindern am Lebensende**

---

Vorgelegt am 02. Juni 2023  
von Mandy Tabea Kriegel

---

1. Prüferin: Prof. Dr. Uta Gaidys
  2. Prüferin: Kathrin Platz
- 

**HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE  
WISSENSCHAFTEN HAMBURG**

Department Pflege und Management  
Alexanderstraße 1  
20099 Hamburg

## **Abstract**

**Hintergrund:** Die Mehrheit aller pädiatrischen Todesfälle, insbesondere der Neugeborenen und Säuglinge, ereignen sich auf Intensivstationen, wodurch dort viele Familien auf eine spezielle Pflege am Lebensende angewiesen sind. Dies kann sowohl für Eltern eine sehr unsichere und beängstigende Zeit sein als auch für Pflegende, wenn ihnen diesbezüglich Kompetenzen fehlen.

**Ziel:** Das Ziel dieser Thesis ist die Darstellung elterlicher Bedarfe am Lebensende ihres Kindes im Neugeborenen- oder Säuglingsalter auf der Intensivstation und wie Pflegende sie unterstützen können.

**Methodik:** Eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed und CINAHL ergab 20 passende Studien, aus denen die Ergebnisse bezogen werden konnten.

**Ergebnisse:** Eltern können am Lebensende ihres Neugeborenen/Säuglings folgende identifizierten Bedarfe haben: Berücksichtigung individueller Präferenzen beim Ausmaß an Beteiligung bei der Entscheidungsfindung, gute Kommunikation und vertrauensvolle Beziehungen zum Gesundheitspersonal, das Wohlbefinden des Kindes, die Möglichkeit, "Eltern sein" zu können, das Schaffen oder Besitzen visueller oder materieller Erinnerungen an das Kind, emotionale Unterstützung und fürsorgliche Begleitung, die Möglichkeit, spirituell zu sein und Sinn zu finden, sowie eine fortlaufende Begleitung während der Trauer und des Übergangs nach Hause. Pflegende können Eltern in all diesen Bereichen unterstützen, wie durch eine offene Kommunikation und indem sie den Eltern verschiedene Optionen anbieten.

**Schlussfolgerung:** Alle Eltern am Lebensende ihres Kindes haben individuelle Bedarfe, Wünsche und Sichtweisen. Pflegende können Eltern unterstützen, indem sie diese erfragen, wahrnehmen und durch vielfältige Angebote und Vorschläge leiten. Diesbezüglich kann es Pflegenden helfen, mögliche elterliche Bedarfe zu kennen.

**Schlüsselbegriffe:** Pflege am Lebensende, Neugeborene und Säuglinge, Intensivstation, Elterliche Bedarfe

## Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis .....	I
Tabellenverzeichnis.....	I
1. Einleitung .....	1
1.1. Problembeschreibung .....	1
1.2. Forschungsziel .....	3
1.3. Forschungsfrage .....	4
3. Methodik.....	4
3.1. Recherchestrategie .....	4
3.2. Analysestrategie.....	5
4. Ergebnisse .....	7
4.1. Bedarfe von Eltern am Lebensende ihres Kindes .....	7
4.1.1. Berücksichtigung individueller Präferenzen bei der Entscheidungsfindung ..	7
4.1.2. Gute Kommunikation und vertrauensvolle Beziehungen .....	11
4.1.3. Wohlbefinden des Kindes .....	13
4.1.4. Eltern sein .....	14
4.1.5. Erinnerungen schaffen.....	18
4.1.6. Fürsorgliche Begleitung und emotionale Unterstützung .....	21
4.1.7. Spiritualität und Sinn finden .....	23
4.1.8. Begleitung in der Trauer und im Übergang nach Hause .....	24
4.2. Pflegerische Unterstützung der Eltern am Lebensende ihres Kindes .....	25
5. Diskussion.....	33
6. Fazit .....	40
Quellenverzeichnis .....	41
Anhang.....	48
Eidesstattliche Erklärung .....	49

## **Abkürzungsverzeichnis**

CINAHL	Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature
ITS	Intensivstation
NICU	Neonatologische Intensivstation ( <i>Eng.: Neonatal Intensive Care Unit</i> )
PICU	Pädiatrische Intensivstation ( <i>Eng.: Pediatric Intensive Care Unit</i> )
PubMed	Public Medline

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Suchbegriffe (eigene Darstellung) .....	4
--	---

## 1. Einleitung

### 1.1. Problembeschreibung

Das Ziel der Intensivpflege besteht darin, „die Mortalität und Morbidität im Zusammenhang mit kritischen Erkrankungen zu reduzieren, die Organfunktionen zu erhalten und die Gesundheit wiederherzustellen“ (Cook & Rucker, 2014, S. 2506). Trotzdem ereignen sich die meisten aller pädiatrischen Todesfälle auf Intensivstationen (ITS) (Bergsträsser et al., 2017; Trowbridge, Walter, McConathey, Morrison & Feudtner, 2018). Dabei lässt sich besonders die Altersgruppe der Neugeborenen<sup>1</sup> und Säuglinge<sup>2</sup> hervorheben, denn in keinem anderen Lebensjahr, von der Geburt bis zur Volljährigkeit, ist die Sterblichkeit derart hoch (Destatis, 2022a). Im Jahr 2021 verstarben in Deutschland rund 2400 Säuglinge und davon etwa 60% innerhalb der ersten Lebenswoche (Destatis, 2022b). Im Vergleich dazu ereigneten sich im selben Jahr rund 1400 Todesfälle in der Gesamtgruppe der 1–17-Jährigen (Destatis, 2022a). Auf ITS benötigt demnach eine bedeutsame Zahl an Eltern und ihren Kindern im Neugeborenen- oder Säuglingsalter eine spezielle „Pflege am Lebensende“ (Currie et al., 2016). Die Pflege am Lebensende bezieht sich auf einen individuellen Zeitraum (Trachsel, 2014). Sie strebt unter anderem das Lindern von Leid, die Berücksichtigung von psychologischen und spirituellen Bedarfen und darüber hinaus die Unterstützung bei der Bewältigung komplexer Emotionen und Trauer sowie die Hinterbliebenenbetreuung an (Rhee & Morrison, 2018; Short & Thienprayoon, 2018).

Viele Todesfälle auf ITS treten nach Abbruch einer lebenserhaltenden Maßnahme auf (Bergsträsser et al., 2017; Ramelet et al., 2020). Das Vorenthalten oder der Abbruch einer lebenserhaltenden Maßnahme kann für Eltern das Treffen von schwierigen Entscheidungen bedeuten (Ramelet et al., 2020; Cuvillo et al., 2022). Oft finden diese Entscheidungsprozesse in einem kurzen Zeitraum statt und mit Eltern, die ängstlich, trauernd und traumatisiert sind (Meert et al., 2000, zitiert nach Rhee & Morrison, 2018). Denn Eltern erleben während der Krankheit und am Lebensende ihres Kindes eine hohe Belastung und extreme Verzweiflung (Hamel

---

<sup>1</sup> Der Begriff „Neugeborenes“ wird bis zum vollendeten 28. Lebenstag verwendet (KBV, 2023).

<sup>2</sup> Der Begriff „Säugling“ wird ab Beginn des 29. Lebensstages bis zum vollendeten 12. Lebensmonat verwendet (KBV, 2023).

& Beltran, 2022). Zusätzlich kann die Umgebung der ITS eine beängstigende und stressige Erfahrung sein (Caicedo, Brooten, Youngblut & Dankanich, 2019). Der Trauerprozess von Eltern ist langwierig und führt häufig im Verlauf zu negativen gesundheitlichen und psychologischen Langzeitfolgen, wie Posttraumatischen Belastungsstörungen und Depressionen (Morris, Fletcher & Goldstein, 2019; Currie et al., 2019; Hamel & Beltran, 2022). Nach dem Verlust eines Neugeborenen oder Säuglings ist der Trauerprozess zudem besonders einzigartig und schwer, da die Eltern oft nicht genügend Zeit mit ihrem Kind verbringen konnten, um Erinnerungen zu schaffen (Hamel & Betran, 2022). Des Weiteren können schlechte Erinnerungen an die Zeit auf der ITS den Trauerprozess erschweren (Currie, 2014).

Für Intensivpflegende ist die Betreuung der Eltern am Lebensende ihres Kindes ebenfalls emotional belastend und sie können Stress, Trauer, Frustration sowie Versagens- und Schuldgefühle empfinden (Mu et al., 2019). Zudem können sie sich unsicher und ängstlich fühlen, wenn sie nicht mit der Pflege am Lebensende vertraut sind und ihnen das dazu Wissen fehlt, wie sie mit Eltern in dieser Situation kommunizieren können (ebd.). Pflegende erachten als wichtig, zu wissen, wie sie Eltern auf den bevorstehenden Tod ihres Kindes vorbereiten sowie sie in ihrer Trauer unterstützen können (Ahern, 2013 zitiert nach Bloomer, O'Connor, Copnell & Endacott, 2015). Gleichwohl hat sich gezeigt, dass sich Viele nicht ausreichend für diese Kompetenzen geschult und Situationen vorbereitet fühlen (ebd.). Dabei kann die Interaktion zwischen den Pflegenden und der Familie, im Rahmen der Pflege am Lebensende, eine gegenseitige Unterstützung und Wertschätzung sowie einen respektablen Umgang mit der Identität des Kindes ermöglichen und einen gemeinsamen Raum für die Begleitung am Lebensende schaffen (Mu et al., 2019). Pflegende können die Fähigkeiten der Eltern, mit ihrem Verlust umzugehen und mögliche gesundheitliche Folgen, positiv beeinflussen (Harris & Douma, 2010, zitiert nach Moura et al., 2011; Currie et al. 2016).

Für eine qualitativ hochwertige Pflege am Lebensende ist es von großer Bedeutung, die individuellen Sichtweisen der Eltern sowie ihre Bedarfe zu kennen (Mu et al., 2019; Hamel & Beltran, 2022). Jedoch sind sowohl die Wünsche und Erfahrungen von Eltern am Lebensende ihres Kindes auf ITS als auch die ethischen, psychologischen und spirituellen Aspekte der Pflege am Lebensende bisher nicht ausreichend erforscht worden (Trachsel, 2014; Currie et al., 2016; Caicedo et al.,

2019). Für eine gute Kommunikation ist es ebenfalls wichtig, die Werte der Familien einbeziehen zu können, indem auf kulturelle Unterschiede eingegangen wird (Rhee & Morrison, 2018). Des Weiteren ist wenig bekannt darüber, welche Bedarfe Eltern bei der Entscheidungsfindung, in Bezug auf das Vorenthalten oder Abbrechen lebenserhaltender Maßnahmen, haben (Cuviallo et al., 2022) oder wie Eltern beispielsweise Maßnahmen wahrnehmen, die spätere Erinnerungen an ihr Kind schaffen sollen (Thornton, Nicholson & Harms, 2021).

## 1.2. Forschungsziel

Das Ziel dieser Arbeit ist es, sich mit den Bedarfen von Eltern bei der Pflege am Lebensende ihres Neugeborenen beziehungsweise Säuglings im herausfordernden Setting der ITS auseinanderzusetzen. Für einen umfassenden Blick beinhaltet dies die Zeit vor und nach dem Lebensende des Kindes. Es soll damit auch herausgestellt werden, welche Wünsche auf Seiten der Eltern aufkommen können und welche Unterstützung sie in dieser belastenden Phase benötigen. Außerdem sollen für ein genaueres Verständnis die Hintergründe und Zusammenhänge dieser Bedarfe betrachtet werden. Um die kulturelle Individualität der Bedarfe zu wahren, sollen auch religiöse und spirituelle Besonderheiten dargestellt werden. Zudem wird angestrebt, alle möglichen aufkommenden Themen und Bereiche widerzuspiegeln, wie emotionale, soziale oder wissensorientierte Bedarfe, sowie Bedarfe bei der Entscheidungsfindung, um einen umfangreichen Überblick zu erlangen

Im Anschluss soll der Fokus auf die Pflegenden gesetzt werden, indem, entsprechend den Bedarfen der Eltern, pflegerische Interventionen und Unterstützungsmöglichkeiten beschrieben werden. Von dem Wissen um vielfältige bedarfsorientierte Maßnahmen wird sich erhofft, die Kompetenzen von Intensivpflegenden bei der Begleitung der Eltern am Lebensende ihres Neugeborenen beziehungsweise Säuglings zu erweitern und ihnen dadurch möglicherweise mehr Sicherheit zu vermitteln und ihre emotionale Belastung zu senken. Dies soll auch dazu beitragen, das Lebensende eines Neugeborenen oder Säuglings für alle Beteiligten so angenehm, wie in dieser Situation möglich, zu gestalten.

### 1.3. Forschungsfrage

Um sowohl die individuellen Bedarfe von Eltern bei der Pflege am Lebensende ihres Kindes im Neugeborenen- beziehungsweise Säuglingsalter auf ITS herauszufinden als auch darauf aufbauend, vielfältige pflegerische Maßnahmen herauszuarbeiten und darzustellen, werden die folgenden Forschungsfragen formuliert.

1. „Welche Bedarfe haben Eltern am Lebensende ihres Neugeborenen beziehungsweise Säuglings auf der Intensivstation?“
2. „Wie können Pflegende Eltern in dieser Situation unterstützen?“

## 3. Methodik

### 3.1. Recherchestrategie

Um die Forschungsfrage dieser Bachelorarbeit hinsichtlich des Themas „Bedarfe der Eltern bei der Pflege am Lebensende ihres Neugeborenen beziehungsweise Säuglings auf ITS“ umfangreich zu bearbeiten, wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Hierfür wurden die beiden Datenbanken Public Medline (PubMed) und Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) genutzt. Die für die Recherche relevanten Suchbegriffe wurden mittels einer vorherigen Literatursichtung und dem Herausfinden passender Synonyme bestimmt. Es fand eine Eingrenzung auf die folgenden Suchbegriffe statt.

<b>Suchgruppe (Deutsch)</b>	<b>Suchbegriffe (Englisch)</b>
Neugeborene / Säuglinge	infant, neonate, baby
Lebensende	end-of-life, death, dying, loss, bereavement
Eltern	parents, family, mother, father
(Pflege-)Bedarfe	care needs, wishes, wants, demands, perceptions, experiences, beliefs
Intensivstation	intensive care unit, ICU

*Tabelle 1: Suchbegriffe (eigene Darstellung)*

Bei der Recherche in PubMed wurden zudem die vorhandenen MeSH-Terms berücksichtigt. Für die Generierung des Suchstrings wurden die Suchbegriffe nacheinander in den jeweiligen Datenbanken verwendet und anschließend mit den Booleschen Operatoren „OR“ und „AND“ miteinander kombiniert. Zudem wurde sich aufgrund der sprachlichen Kenntnisse der Autorin für die Suchfilter „Englisch“ und

„Deutsch“ entschieden sowie zusätzlich der Suchfilter „Abstract verfügbar“ genutzt, um sie Studien systematisch sichten zu können. Der Publikationszeitraum wurde auf die letzten 20 Jahre (2003-2023) eingegrenzt, um aktuelle Ergebnisse beziehen zu können. Der Zeitraum wurde gewählt, da die meisten Bedarfe von Eltern zwar zeitlos sein mögen, sich jedoch, im Vergleich zum Ende des 20. Jahrhunderts, viele Gegebenheiten verändert und weiterentwickelt haben, wie die technische Ausstattung der ITS, die Evidenz, auf die die Pflege basiert, und die kulturelle Diversität der Familien. Eine ausführliche Darstellung der Generierung des Suchstrangs ist dem Anhang beigefügt (siehe Anhang 1 und 2). Der in beiden Datenbanken verwendete Suchstrang lautet demnach wie folgt: (infant OR neonate OR baby) AND ("end-of-life" OR death OR dying OR loss OR bereavement) AND (parents OR family OR mother OR father) AND ("care needs" OR wishes OR wants OR demands OR perceptions OR experiences OR beliefs) AND ("intensive care unit" OR ICU).

### 3.2. Analysestrategie

Die Literaturrecherche im April 2023 erzielte insgesamt 530 Treffer in den verwendeten Datenbanken PubMed und CINAHL. Zuerst wurden alle Duplikate händisch aussortiert. Anschließend wurden die Titel der Studien und dann die Abstracts gesichtet sowie anhand der Ein- und Ausschlusskriterien aussortiert. Abschließend wurden die Volltexte der übrigen Studien, wenn ein Zugriff auf diese möglich war, gelesen und auf Eignung anhand der im Anschluss beschriebenen Ein- und Ausschlusskriterien geprüft. Dieser Prozess ist im Anhang mittels eines Flow-Charts dargestellt (siehe Anhang 3).

Zu den Einschlusskriterien gehörten die Betrachtung von Elternpaaren, Müttern oder Vätern am Lebensende oder nach dem Tod ihres Neugeborenen beziehungsweise Säuglings. Da mit Neugeborenen oder Säuglingen die Altersspanne bis zur Vollendung des ersten Lebensjahres gemeint ist, beinhaltet dies auch Frühgeborene. Ausgeschlossen wurden Totgeburten sowie Elternpaare, Mütter oder Väter am Lebensende oder nach dem Tod von Kindern, welche sich innerhalb der Altersspanne ab dem Beginn des zweiten Lebensjahres bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres befinden. In Studien in denen sowohl Eltern von Neugeborenen und Säuglingen als auch Eltern von Kindern und Jugendlichen betrachtet wurden, mussten für eine Inkludierung der Studie die Ergebnisse

bezüglich der Altersgruppen differenzierbar sein. Zu den Ausschlusskriterien gehörten auch die Betrachtung sonstiger Verwandten oder Angehörigen, es sei denn die Ergebnisse ließen sich von denen bezüglich der Eltern trennen. Ein weiteres Einschlusskriterium war das Setting der Neugeborenen- oder Kinderintensivstation. Somit wurden alle anderen Settings, wie das Zuhause der Eltern, Hospize sowie ambulante Intensiv- oder Palliativpflegedienste, ausgeschlossen. Studien, in denen mehrere Settings betrachtet werden, wurden nur verwendet, wenn sich die Ergebnisse bezüglich der ITS trennen ließen. Des Weiteren wurden Studien nur einbezogen, wenn sie in irgendeiner Weise Auskunft über die Bedarfe von Eltern geben. Es wurden nur wenige Studien gesichtet, die in direktem Wortlaut Bedarfe von Eltern wiedergeben. Deshalb wurden auch Studien eingeschlossen, bei denen Bedarfe anhand von Wünschen, Forderungen, positiven oder negativen Erfahrungen, Sichtweisen oder Wahrnehmungen ersichtlich werden. Zudem wurden ebenfalls Studien eingeschlossen, in denen Pflegende oder Ärzt:innen Auskunft über elterliche Bedarfe geben.

Zwei Studien wurden zudem aufgrund methodischer Mängel ausgeschlossen und eine, da sie eine Zusammenfassung einer schon inkludierten Dissertation (Currie, 2014) ist. Drei der inkludierten Literaturstudien, verwenden untereinander einzelne gleiche Studien und wenige der Studien, die ebenfalls in dieser Arbeit eingeschlossen wurden. Um die relevanten Ergebnisse dieser Studien trotzdem einbeziehen zu können, wurden die Aussagen, der schon in dieser Arbeit eingeschlossenen Studien, nicht verwendet und die Ergebnisse, der untereinander gleichen Studien, nur nach einer Prüfung auf Dopplungen verwendet.

Schlussendlich konnten für die Beantwortung der Forschungsfragen dieser Arbeit 20 Studien einbezogen werden. Diese sind in einer Tabelle dargestellt (siehe Anhang 4). Zudem fand eine kritische Beurteilung der 19 Studien statt, die sich, aufgrund ihres Designs, nach Behrens & Langer (2016) einschätzen ließen (siehe Anhang 5-23). Auf diese Beurteilung sowie auf die, dabei nicht berücksichtigte, Fallstudie wird in der Diskussion erneut Bezug genommen. Um die relevanten Ergebnisse der Studien in einen sinnvollen Zusammenhang zu bringen, wurden häufig auftretende Themen herausgearbeitet. Diese stellen die identifizierten Bedarfe dar, welche die beiden Unterkapitel (siehe Kapitel 4.1. und 4.2.), die jeweils zu einer der Forschungsfragen Bezug nehmen, gliedern.

## 4. Ergebnisse

### 4.1. Bedarfe von Eltern am Lebensende ihres Kindes

Im folgenden Kapitel werden die verschiedenen Bedarfe der Eltern am Lebensende ihres Kindes<sup>3</sup> auf der ITS beschrieben sowie ihre Hintergründe erläutert. Die Unterkapitel stellen dabei die vordergründig identifizierten Bedarfe oder Bedarfs-Gruppen dar. Demnach werden innerhalb der Unterkapitel die jeweiligen thematisch zusammenhängenden Bedarfe und Wünsche sowie positiven und negativen Erfahrungen der Eltern abgebildet. Hierbei ist es wichtig zu betonen, dass sich natürlicherweise nicht immer klare Grenzen zwischen den Bedarfen ziehen lassen, da sie sich auf dieselbe zeitlich begrenzte Situation beziehen, und sich untereinander beeinflussen. Dementsprechend werden diese Zusammenhänge mit aufgegriffen.

#### 4.1.1. Berücksichtigung individueller Präferenzen bei der Entscheidungsfindung

Es werden in den Studien drei Arten der Entscheidungsfindung, bezüglich der Vorenthaltung oder dem Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen, beschrieben. Erstens die „medizinische Entscheidungsfindung“, bei der das medizinische Team ohne elterliche Beteiligung eine Entscheidung trifft. Zweitens die „informierte elterliche Entscheidungsfindung“, wobei Eltern eine Entscheidung treffen, nachdem ihnen die medizinischen Informationen erläutert wurden. (Epstein, 2007; Hendriks & Abraham, 2017b; Caeymaex et al., 2011; Lakhani, Mack, Kunyk, Kung & van Manen, 2023) Und drittens die „gemeinsame Entscheidungsfindung“, bei der Eltern zusammen mit dem medizinischen Team eine Entscheidung treffen (Epstein, 2007; Caeymaex et al., 2011; Currie, 2014; Hendriks & Abraham, 2017b; Beyer et al., 2022; Lakhani et al., 2023). Laut Caeymaex et al. (2011) würde die Entscheidung hierbei nach einer gemeinsamen Diskussion und Zustimmung getroffen werden, wo jede Person erzählen könne, was für sie am wichtigsten sei. In mehreren Studien wird, aufgrund der Entscheidung an sich und bezüglich des Ausmaßes an Beteiligung, eine gewisse Ambivalenz auf Seiten der Eltern dargestellt (Caeymaex et al., 2011; Currie, 2014; Hendriks & Abraham, 2017b; Beyer et al., 2022; Lakhani et al., 2023). Einerseits wäre die Entscheidung, unabhängig von der

---

<sup>3</sup> Zur Vereinfachung umschließt der Begriff „Kind“ von nun an Frühgeborene, Neugeborene und/oder Säuglinge.

wahrgenommenen Rolle im Prozess, schlussendlich nicht als eine „gute Wahl“ empfunden worden (Caeymaex et al., 2011). Sie hätten zwar etwas entschieden, aber nicht gewollt, dass es geschieht (ebd.). Andererseits wären bei jeder Art der Entscheidungsfindung von verschiedenen Eltern sowohl positive als auch negative Gefühle beschrieben worden (Caeymaex et al., 2011). Ähnlich berichten Beyer et al. (2022), dass Eltern die Entscheidungsfindung aus unterschiedlichen Gründen und unabhängig vom Ausmaß der Beteiligung als gut empfunden hätten. Daraus ergibt sich der elterliche Bedarf, dass die jeweiligen individuellen Präferenzen bezüglich des Ausmaßes an Beteiligung beziehungsweise ihrer Rolle bei der Entscheidungsfindung wahrgenommen und berücksichtigt werden (Beyer et al., 2022; Lakhani et al., 2023). Denn Eltern sei es sehr wichtig, dass ihre persönlichen Werte bei der Entscheidungsfindung respektiert werden (Caeymaex et al., 2011).

Um die verschiedenen Präferenzen näher zu erläutern, hätten sich beispielsweise einige Eltern in der Studie von Hendriks & Abraham (2017b), aufgrund ihres dissoziativen Geisteszustandes, nicht in der Lage gefühlt, aktiv bei der Entscheidungsfindung involviert zu sein. Ihr Verstand wäre, aufgrund des Schockes, getrübt und das Treffen von Entscheidungen aus ihrer Sicht keine Priorität gewesen (ebd.). Eine Mutter hätte auch eine Weile gebraucht, um zu realisieren, dass es ihr Kind ist, welches stirbt (Hendriks & Abraham, 2017b). In der Studie von Mitchell et al. (2019) wird diesbezüglich ebenfalls erwähnt, dass Eltern den Bedarf gehabt hätten, zuerst an einem „Ort der Akzeptanz“ zu sein, bevor sie Entscheidungen über das Lebensende ihres Kindes hätten treffen können. Mehrere Eltern hätten zudem eine aktivere Rolle bei der Entscheidungsfindung vermeiden wollen, da diese Überforderung, emotionalen Stress und Interessenkonflikte in ihnen hervorgerufen hätte (Mitchell et al., 2019; Beyer et al., 2022). Die meisten Eltern in der Studie von Caeymaex et al. (2011) hätten demnach auch das alleinige Entscheiden über das Schicksal ihres Kindes bei der „informierten elterlichen Entscheidungsfindung“ als negativ und sehr schwer wahrgenommen. Zusätzlich wäre die Entscheidung für sie mit Gefühlen der Schuld verbunden gewesen und sie hätten sich vom medizinischen Team „verlassen“ gefühlt (ebd.). Dementsprechend wäre es bei der „medizinischen Entscheidungsfindung“ von den Eltern, die diese erlebt hätten, positiv und als eine Erleichterung empfunden worden, nicht selbst entscheiden zu müssen (Caeymaex et al., 2011). Denn es wäre für sie unmöglich

gewesen, auszusprechen, dass sie etwas anderes für ihr Kind wollen würden als, dass es ein gesundes Leben führen kann (ebd.). Für manche Eltern in der Studie von Currie (2014) wäre vor allem der Aspekt, das Beenden von lebenserhaltenden Maßnahmen zu planen, nicht möglich gewesen. Sie hätten dies so empfunden, auch, wenn eine aggressive Behandlung aussichtslos gewesen sei (ebd.). Denn für sie wäre es erleichternd gewesen, ihrem Kind die Chance zu kämpfen gegeben zu haben und es wäre ihnen dann leichter gefallen sich in einer Akutsituation für das Beenden der Reanimation zu entscheiden (Currie, 2014). In der Studie von Hendriks & Abraham (2017b) hätten wiederum einige Eltern keine aktive Beteiligung empfunden und sich keine gewünscht, weil sie es nicht als wirkliche Entscheidung gesehen hätten, wenn aus medizinischer Sicht nichts mehr hätte getan werden können. Sie hätten Vertrauen gehabt in die Erfahrung des medizinischen Teams und gewusst, dass alles versucht worden sei (Hendriks & Abraham, 2017b).

Im Gegensatz dazu hätten sich laut Currie (2014) manche Eltern aus dem Entscheidungsprozess ausgeschlossen und dadurch ihrem „Elternrecht“ beraubt gefühlt. Eine Mutter wäre deshalb verärgert und unzufrieden mit der Entscheidung gewesen, denn sie hätte gerne die Möglichkeit gehabt, diese selbst zu treffen (ebd.). Dass eine aktive Rolle im Entscheidungsprozess als ein Akt der elterlichen Verantwortung wahrgenommen worden wäre, wird ebenfalls noch in anderen Studien beschrieben (Hendriks & Abraham, 2017b; Hamel & Beltran, 2022; Beyer et al., 2022). Laut Beyer et al. (2022) hätte eine Stärkung der elterlichen Rolle Eltern geholfen einen Abschluss zu finden und mit dem Verlust umzugehen. Es wäre für manche Eltern wichtig gewesen, selbstständig entscheiden zu können, was das Beste für ihr Kind ist (Hendriks & Abraham, 2017b). Für die wenigen Eltern, die laut Caeymaex et al. (2011) die „informierte elterliche Entscheidung“ positiv empfunden hätten, wäre die Begründung ebenfalls das Aufheben des kindlichen Leides gewesen. Wenige Eltern hätten zudem angegeben, dass sie die Meinung des Personals für ihre Entscheidung nicht benötigt hätten (Caeymaex et al., 2011). Auch wenn es aufgrund der emotionalen Natur der Situation schwer gewesen wäre, hätten Eltern in der Studie von Hendrik & Abraham (2017b) es wertgeschätzt, selbstständig beziehungsweise ohne die Begleitung des medizinischen Teams Entscheidungen zu treffen.

Die meisten Eltern hätten die „gemeinsame Entscheidungsfindung“ bevorzugt (Caeymaex et al., 2011; Beyer et al., 2022). Eltern wären laut Caeymaex et al. (2011) erleichtert darüber gewesen, sich äußern zu können und involviert zu sein, ohne allein entscheiden zu müssen. Der gemeinsame Dialog wäre für sie zufriedenstellend gewesen (ebd.). Viele hätten betont, dass die gemeinsame Entscheidungsfindung eventuell vor Schuldgefühlen schützen könnte (Caeymaex et al., 2011). Laut Epstein (2007) wäre die Entscheidungsfindung für Eltern eine positive Erfahrung gewesen, wenn alle sich einig waren. Der elterliche Bedarf nach Zustimmung beziehungsweise Validation der Entscheidung, wird auch noch in anderen Studien deutlich (Caeymaex et al., 2011; Currie, 2014). Eltern würden durch eine ärztliche Bestätigung und Unterstützung darin, die richtige Entscheidung getroffen zu haben, Erleichterung und Sicherheit empfinden (Caeymaex et al., 2011). Des Weiteren wäre dies wichtig, damit Eltern nicht im Nachhinein mit den für ihr Kind getroffenen Entscheidungen am Lebensende hadern und sich schuldig fühlen (Currie, 2014). Eltern hätten Trost darin finden können, wenn die getroffenen Entscheidungen als das „Beste“ für ihr Kind angesehen wurden (Mitchell et al., 2019). Auch hätten sie die Zusicherung geschätzt, dass alle möglichen Behandlungsoptionen für ihr Kind versucht wurden und nichts mehr getan werden konnte (ebd.). In mehreren Studien wird außerdem diskutiert, ob das medizinische Team seine Meinung offen und direkt äußern sollte (Epstein, 2007; Caeymaex et al., 2011; Currie, 2014). In der Studie von Caeymaex et al. (2011) hätte die Mehrheit der Eltern bevorzugt, dass das medizinische Team seine Präferenzen direkt äußert. Auch ein Elternteil in der Studie von Epstein (2007) wäre zufrieden mit der Entscheidung gewesen, weil ein Arzt meinte, dass er so nicht weitermachen wollen würde, wenn es sein Kind wäre. Laut Currie (2014) wäre das Beraten von Eltern auf der Grundlage persönlicher Werte jedoch nicht evidenzbasiert.

Bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung zeigen sich trotz der vielen positiven Erfahrungen ambivalente beziehungsweise negative Gefühle auf Seiten der Eltern. Laut Currie (2014) hätten dieselben Eltern, die empfunden hätten, dass sie gemeinsam die bestmögliche Entscheidung getroffen hätten, mit dieser Entscheidung im Nachhinein gerungen. Sie hätten sich trotzdem gefragt, ob der Ausgang oder der Ablauf am Lebensende anders gewesen wäre, wenn sie eine andere Entscheidung getroffen hätten (ebd.). Zudem hätten wenige Eltern die

gemeinsame Entscheidungsfindung als negativ und „künstlich“ empfunden, da sie sich gezwungen gefühlt hätten, ihr mündliches Einverständnis für den Tod ihres Kindes zu geben oder einfach zugestimmt hätten, obwohl sie nicht in der Lage gewesen wären, die Situation zu verstehen (Caeymaex et al., 2011). Außerdem wären Schuldgefühle und das emotionale Gewicht einer „Leben oder Tod“-Entscheidung für viele Eltern, trotz der wahrgenommenen Beteiligung und Unterstützung des medizinischen Teams, bestehen geblieben (ebd.).

#### 4.1.2. Gute Kommunikation und vertrauensvolle Beziehungen

In mehreren Studien zeigt sich der elterliche Bedarf mit Pflegenden oder Ärzt:innen über den gesundheitlichen Zustand ihres Kindes reden zu können und kontinuierlich über diesen informiert zu werden (Epstein, 2007; Currie, 2014; Abraham & Hendriks, 2017a; Hendriks & Abraham, 2017b; Hamel & Beltran, 2022). Besonders für das Wohlbefinden der Eltern, die wegen unvorhergesehener oder längerer medizinischer Eingriffe nicht ihr Kind besuchen dürften, seien Gespräche über den Gesundheitszustand wichtig (Abraham & Hendriks, 2017a). In der Studie von Hendriks & Abraham (2017b) wäre es von Eltern wertgeschätzt worden, wenn aktuelle und vor allem ausreichende Informationen über den Zustand ihres Kindes, ohne zu fragen, an sie weitergegeben wurden. Es helfe Eltern, wenn Pflegende eine offene und beständige Kommunikation auf der ITS oder telefonisch aufrechterhalten würden (Currie, 2014). Dazu gehöre für Eltern beispielsweise auch die Auskunft darüber, was die Pflegenden gerade machten oder wann das Kind welche Medikamente bekäme (ebd.). Eine Mutter hätte auch ihre positive Erinnerung daran beschrieben, dass ihr nachts von einer Pflegenden eine Nachricht gesendet wurde, dass ihr Kind gut schlafen würde (Hendriks & Abraham, 2017b).

Zudem hätten Eltern den Bedarf, den Gesundheitszustand ihres Kindes verstehen zu können, da dies ihnen realistische Erwartungen bezüglich des Lebensendes geben könne (Hamel & Beltran, 2022). Dass die Informationen über den Gesundheitszustand so vermittelt wurden, dass sie verstanden werden können, sei ebenfalls besonders bedeutend für Eltern bezüglich der Zufriedenheit bei der Entscheidungsfindung gewesen (Caeymaex et al., 2011; Currie, 2014; Hendriks & Abraham, 2017b; Beyer et al., 2022). Eltern von Frühgeborenen hätten etwa benötigt, dass ihnen jemand die Umstände der Frühgeburt erklärt, einschließlich der Überlebenschancen sowie möglichen Komplikationen, Auswirkungen oder

Beeinträchtigungen (Hendriks & Abraham, 2017b). Um den Gesundheitszustand verstehen zu können, wäre es von Eltern wertgeschätzt worden, mehrere Gespräche und diese in Ruhe führen zu können sowie in diesen aufgefordert zu werden, Fragen zu stellen (Beyer et al., 2022).

Außerdem hätte es den Eltern in der Studie von Caeymaex et al. (2011) geholfen, wenn medizinische Daten übersetzt, wiederholt und präzisiert wurden, ohne falsche Hoffnungen zu wecken oder unverständliche Metaphern zu verwenden. Für mehrere Eltern wären die medizinischen Erklärungen nicht ausreichend interpretierbar gewesen, wenn mit ihnen „in Zahlen“ gesprochen wurde. Tiefergehende Überlegungen und vorstellbare Beschreibungen bezüglich des Wohles des Kindes würden dazu beitragen können, die Informationen in einen klaren Kontext zu stellen. Einer Mutter wären beispielsweise die Auswirkungen der schweren Hirnverletzung auf das Leben ihres Kindes und die damit verbundene geringe Lebensqualität, anhand der eingeschränkten Wahrnehmung der Umwelt, durch die Sinnesorgane, beschrieben worden. Die Mutter hätte sich mithilfe dieser Beschreibung nicht vorstellen können, dass ein solches Leben angenehm wäre, und entscheiden können die lebenserhaltenden Maßnahmen zu beenden. (Caeymaex et al., 2011)

Des Weiteren hätten sich Eltern eine respektvolle Sprache gewünscht, wie, dass sie und das Kind beim Namen genannt werden (Caeymaex et al., 2011). Bei der Art und Weise der Kommunikation, würden Eltern einerseits eine sanfte Formulierung und eine sensible und einfühlsame Sprache bevorzugen (Epstein, 2007; Hendriks & Abraham, 2017b; Lakhani et al., 2023). Insbesondere schlechte Nachrichten würden Eltern in einer hoffnungs- und rücksichtsvollen Weise vermittelt bekommen wollen (Currie, 2014). Andererseits hätten sie zugleich den Bedarf nach Ehrlichkeit, Transparenz und Direktheit geäußert (Epstein, 2007; Currie, 2014; Hendriks & Abraham, 2017b; Mitchell et al., 2019; Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Ehrliche Kommunikation erleichtere für Eltern auch den Aufbau von vertrauensvollen Beziehungen zum professionellen Team der ITS (Hamel & Beltran, 2022). Eine mangelnde Kontinuität und Transparenz in der Kommunikation würden, laut Hendriks & Abraham (2017b), hingegen eine Herausforderung für die vertrauensvolle Beziehung zum gesamten Gesundheitspersonal darstellen. Auch in Hinblick auf die Entscheidungsfindung wären eine vertrauensvolle Beziehung und

kontinuierliches Personal, ein interpersoneller Dialog auf Augenhöhe sowie eine schützende und einfühlsame Atmosphäre hilfreich gewesen (Caeymaex et al., 2011). Eltern wäre es bei gewohntem Personal und einer vertrauensvollen Beziehung zum Personal leichter gefallen, persönliche Gefühle mitzuteilen, die ausschlaggebend für die Entscheidungsfindung wären (Epstein, 2007).

In den beiden Studien von Currie (2014) und Mitchell et al. (2019) lässt sich außerdem der elterliche Bedarf erkennen, vom professionellen Team der ITS gehört und ernst genommen zu werden. Dieser Bedarf scheint ebenfalls eng mit dem Wunsch nach vertrauensvollen Beziehungen und einem Dialog auf Augenhöhe zusammenzuhängen. Laut Mitchell et al. (2019) verringerte sich das Vertrauen der Eltern, wenn ihnen nicht zugehört wird oder, wenn sie ihre Sorgen wiederholen müssen bei verschiedenen Personen. Es schien unzufriedene und verwirrende Gefühle bei mehreren Elternteilen ausgelöst haben, als sie Veränderungen an ihrem Kind bemerkt und Pflegenden dann ihre Bedenken abgewiesen hätten (Currie, 2014).

#### 4.1.3. Wohlbefinden des Kindes

Der elterliche Bedarf, dass sich ihr Kind wohlfühlt, beziehungsweise, dass ihr Kind nicht leidet, wird in einigen Studien dargestellt und würde viele Eltern ebenfalls stark beim Treffen von Entscheidungen leiten und beeinflussen (Epstein, 2007; Currie, 2014; Cortezzo, Sanders, Brownell & Moss, 2015; Hendriks & Abraham, 2017b; Mitchell et al., 2017; Beyer et al., 2022; Lakhani et al., 2023). In der Studie von Hendriks & Abraham (2017b) hätten Eltern es für ihr eigenes Wohlergehen und Verantwortungsgefühl für am wichtigsten eingeschätzt, dass ihr Kind keine Schmerzen hat. Einige Eltern hätten sich deshalb ausdrücklich gegen eine Verlängerung des Leidens durch experimentelle Behandlungen ausgesprochen (ebd.). Für manche Eltern schien es zudem ein beruhigender und zufriedenstellender Gedanke gewesen zu sein, wenn sie ihr Kind friedvoll und schmerzfrei hätten gehen lassen können (Currie, 2014; Mitchell et al., 2019). Auch, laut Lakhani et al. (2023), helfe es den Eltern den Eindruck von einem „guten Tod“ zu bekommen, wenn sich um die Symptome des Kindes am Lebensende gekümmert wird. Es bestehe zudem eine Assoziation zwischen dem elterlichen Eindruck des kindlichen Leidens und dem Grad der Trauer, der Anpassungsschwierigkeiten und den Symptomen von posttraumatischen Belastungsstörungen nach dem Tod ihres Kindes (Lakhani et al., 2023). Laut Hamel

& Beltran (2022) wäre es für Eltern bedeutend gewesen, zu wissen, dass ihrem Kind nicht kalt sei sowie, dass es keinen Durst, Hunger und keine Schmerzen habe. Eltern würden einerseits wahrnehmen, dass ihr Kind leidet, durch äußerlich erkennbare Symptome, andererseits durch die Informationen, die sie darüber von Pflegenden und Ärzt:innen erhalten (Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Ein Elternteil aus der Studie von Cortezzo et al. (2015) hätte sich beispielsweise gewünscht, wenn jemand ihr erzählt hätte, ob ihr Kind leiden würde oder nicht. Sie schien rückblickend der Gedanke zu beschäftigen, dass sie gerne mehr Zeit mit ihrem Kind verbracht hätte, wenn ihr versichert worden wäre, dass es nicht gelitten hätte (Cortezzo et al., 2015). Auch, laut Lakhani et al. (2023), wirke sich der elterliche Eindruck des kindlichen Leidens am Lebensende im Trauerprozess darauf aus, wie sie mit getroffenen Entscheidungen umgehen (ebd.).

#### 4.1.4. Eltern sein

Aufgrund des kritischen gesundheitlichen Zustandes des Kindes und der chaotischen Umgebung der ITS, wäre es für Eltern oft schwer gewesen, Dinge zu tun, die Eltern „normalerweise“ für oder mit ihren Kindern täten (Currie, 2014; Falkenburg et al., 2016). In der Studie von Falkenburg et al., (2016), wird von Eltern berichtet, deren Kinder direkt nach der Geburt auf der ITS aufgenommen worden wären und diese bis zu ihrem Tod auch nicht mehr verlassen hätten. Die Mehrheit dieser Eltern hätte gesagt, dass sie keine Eltern-Kind-Beziehung aufbauen konnten und sich nicht mit ihrem Kind verbunden fühlten (ebd.). Laut Abraham & Hendriks (2017a) hätten Eltern auch Schwierigkeiten gehabt, ihr Kind, wenn dieses im Inkubator lag, als ihr eigenes zu erkennen. Als weitere Barrieren für das Erfüllen der elterlichen Rolle wären die technischen Geräte, die verschiedenen Kabel und Schläuche am Kind sowie die Hygiene- und Vorsichtsmaßnahmen, aufgrund der Infektionsgefahr und Fragilität des Kindes, genannt worden (Currie, 2014; Falkenburg et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a). Eltern hätten diesbezüglich beispielsweise das Händedesinfizieren vor dem Berühren oder das Platzieren des Kindes auf ein Kissen und nicht in den Arm der Eltern genannt (Falkenburg et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a). Oft würden diese Barrieren erst am unmittelbaren Lebensende des Kindes aufgehoben werden können, sodass bestimmte elterlichen Aktivitäten erst kurz vor oder nach dem Tod hätten stattfinden können (Martel & Ives-Baine, 2014; Abraham & Hendriks, 2017a).

In der Mehrzahl der Studien wird demnach auch der elterliche Bedarf deutlich, in irgendeiner Weise, am Lebensende und/oder nach dem Tod ihres Kindes, „Eltern sein“ zu können (Epstein 2007; McGrath, Butt & Samra, 2011; Carter et al., 2012; Kymre & Bondas, 2013; Currie, 2014; Martel & Ives-Baine, 2014; Cortezzo et al., 2015; Falkenburg et al., 2016; Rehfeldt, Doll, Thierfelder & Tegethoff, 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Paraíso Pueyo et al., 2021; Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Durch Aktivitäten des „Eltern seins“ und der Fürsorge für ihr Kind, wäre es für sie möglich gewesen, Eltern in einem verkörperten Sinne zu werden und eine Verbindung zu ihrem Kind aufzubauen, die auch nach dem Tod fortbestehen könne (Falkenburg et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Hamel & Beltran, 2022). Dies wiederum hätte den Eltern erst ermöglicht, sich von ihrem Kind verabschieden und auch die Bedeutung ihres Verlustes anerkennen zu können (Kymre & Bondas, 2013; Rehfeldt et al., 2016).

Um ihre elterliche Rolle erfüllen zu können, würden sich Eltern so viel gemeinsame Zeit wie möglich mit ihrem Kind wünschen und das Beste aus dieser limitierten Zeit machen wollen (Currie, 2014; Martel & Ives-Baine, 2014; Falkenburg et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Hamel & Beltran, 2022). Auch wäre es bedeutsam gewesen, das Kind am Lebensende erstmals wieder frei von technischen Geräten und der Ausrüstung der ITS sehen zu können (Epstein, 2007; Kymre & Bondas, 2013; Falkenburg et al., 2016; Rehfeldt et al. 2016). Damit sind beispielsweise der Inkubator sowie die Beatmungsgeräte, Drainageschläuche, intravenöse Pumpen oder Sensoren gemeint (Epstein, 2007; Martel & Ives-Baine, 2014). Mehreren Eltern in der Studie von Abraham & Hendriks (2017a) wäre es für den Kontaktaufbau zu ihrem Kind wichtig gewesen zu beobachten, wie es aussieht, atmet und sich bewegt, oder etwas füreinander zu tun, wie singen, Musik vorspielen oder reden. Laut McGrath et al. (2011) wäre es besonders bei Mehrlingsgeburten bedeutend, dass Eltern erkennen können, was an ihren Kindern ähnlich und was unterschiedlich ist. Das Erkennen der Unterschiede ermögliche ihnen, jedes ihrer Kinder als Individuum zu sehen und die Rolle als Eltern von Mehrlingen zu verkörpern (ebd.).

Als ein wichtiges Thema stellt sich der elterliche Bedarf nach Nähe und Körperkontakt zum Kind heraus, wie die Hand des Kindes zu berühren, es im Arm zu halten oder zusammen im Bett zu liegen sowie es wärmen oder trösten zu können (Epstein, 2007; McGrath et al., 2011; Carter et al., 2012; Kymre & Bondas,

2013; Currie, 2014; Martel & Ives-Baine, 2014; Cortezzo et al., 2015; Falkenburg et al., 2016; Rehfeldt et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Paraíso Pueyo et al., 2021; Hamel & Beltran, 2022). Rehfeldt et al. (2016) beschreiben dies als ein basales elterliches Bedürfnis, da sie ihr Kind mit allen Sinnen wahrnehmen und spüren wollen würden. Die Studie von Kymre & Bondas (2013) setzt sich zudem näher mit dem Thema „Haut-zu-Haut Kontakt“<sup>4</sup> auseinander. Dieser direkte Körperkontakt wäre sowohl für Eltern als auch für das Kind bedeutungsvoll, um sich gegenseitig bis zum Lebensende, so nah wie möglich, zu begleiten und Trost zu spenden (ebd). Wie wertvoll die Möglichkeit für Eltern ist, ihr sterbendes Kind zu halten, lässt sich auch daran erkennen, dass es für manche das erste und letzte Mal gewesen sei (Epstein, 2007; Martel & Ives-Baine, 2014). In der Studie von Abraham & Hendriks (2017a) hätten alle Mütter gewollt, dass ihr sterbendes Kind gehalten wird, aber nicht alle hätten dies selbst tun können oder wollen. Ähnlich wird dies auch von Kymre & Bondas (2013) berichtet, wobei es für diese Eltern wichtig gewesen wäre, jemand anderem diese Aufgabe anvertrauen zu können. Für manche Eltern wäre es dann trotzdem eine schöne Erfahrung gewesen, ihr verstorbene Kind zu halten, solange es noch warm ist, oder das Gewicht in ihren Armen zu spüren (Rehfeldt et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Lakhani et al., 2023). Um sich ihrem Kind nähern zu können, wäre es für Eltern wichtig gewesen, dabei unterstützt und angeleitet zu werden (Currie, 2014; Abraham & Hendriks, 2017a). Des Weiteren hätten mehrere Eltern es benötigt, überredet oder ermutigt zu werden, um ihre anfänglichen Ängste davor überwinden zu können (Kymre & Bondas, 2013; Martel & Ives-Baine, 2014; Cortezzo et al., 2015; Abraham & Hendriks, 2017a).

Ebenfalls wäre es von großer Bedeutung gewesen, in die Pflege ihres Kindes involviert zu werden und sich vor oder spätestens nach dem Tod um ihr Kind kümmern zu können (Epstein, 2007; Currie, 2014; Martel & Ives-Baine, 2014; Cortezzo et al., 2015; Falkenburg et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Paraíso Pueyo et al., 2021; Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Hierbei werden Aktivitäten wie Füttern, Windeln Wechseln, Waschen, Baden sowie Kleidung Aussuchen und Anziehen genannt (Epstein, 2007; Currie, 2014; Martel & Ives-Baine, 2014; Cortezzo et al., 2015; Falkenburg et al., 2016; Abraham & Hendriks,

---

<sup>4</sup> Aus dem Englischen „Skin-to-Skin contact“ übersetzt.

2017a; Paraíso Pueyo et al., 2021; Lakhani et al., 2023). Oft würden Eltern nicht wissen, was alles möglich wäre und was sie tun könnten (Epstein, 2007; Abraham & Hendriks, 2017a; Butler, Hall & Copnell, 2018). Deshalb würden manche Eltern eine Genehmigung und aktive Einladung in die Pflege ihres Kindes sowie das Anbieten vieler Optionen und Möglichkeiten benötigen (Cortezzo et al., 2015; Falkenburg et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Hamel & Beltran, 2022). Mehrere Eltern hätten es zudem geschätzt, wenn sie gefragt wurden, was sie gerne machen wollen (Epstein, 2007; Carter, Brown, J.B., Brown, S. & Meyer, 2012; Falkenburg et al., 2016). Nachdem vieles auf der ITS nicht in elterlicher Kontrolle lag, könne man ihnen so bei der Gestaltung des Lebensendes ihres Kindes etwas die Kontrolle zurückgeben (Epstein, 2007). Dabei scheinen Eltern unterschiedliche Präferenzen zu haben, welche Aktivitäten sie am Lebensende ihres Kindes selbst oder mit Unterstützung tun und welche sie abgeben wollen. Manche hätten beispielsweise den Endotrachealtubus ihres Kindes selbst entfernen wollen und hätten es in ihrer elterlichen Verantwortung gesehen, ihr Kind selbstständig zu baden und anzuziehen, wohingegen andere diese Aktivitäten abgelehnt oder Unterstützung benötigt hätten (Epstein, 2007; Currie, 2014; Falkenburg et al., 2016; Rehfeldt et al., 2016). Auch hierbei wäre es laut Rehfeldt et al. (2016) wichtig, die jeweiligen Belastungsgrenzen der Eltern wahrzunehmen und zu schützen.

Für manche Mütter wäre auch das Abpumpen von Muttermilch und sie dem Kind zu bringen, als eine der wenigen Möglichkeiten wahrgenommen worden, für das Kind indirekt, aber physisch, sorgen zu können (Abraham & Hendriks, 2017a). Ähnlich wäre dies laut Cortezzo et al. (2015) von einer Mutter berichtet worden, die ihrem Kind gerne Muttermilch zum Probieren gegeben hätte. Ebenso könne das Abpumpen von Milch ein Ventil der Trauer sein und Milchspenden Akzeptanz und Heilung unterstützen (Lakhani et al., 2023). Jedoch gäbe es auch Mütter, welche durch das Abpumpen gelitten hätten, weil sie ihr Kind nicht hätten stillen können, oder sich nach dem Tod des Kindes deshalb traurig oder nutzlos gefühlt hätten (Abraham & Hendriks, 2017a; Lakhani et al., 2023).

Um sich wie eine Familie fühlen zu können, wäre es für Eltern wertvoll gewesen mehrere Besucher:innen zu ermöglichen, sodass Verwandte und Freund:innen ihr Kind vor dem Tod sehen konnten (Carter et al., 2012; Hamel & Beltran, 2022). Zudem hätten sie sich ihre Anwesenheit gewünscht, um von ihnen unterstützt

werden zu können (Rehfeldt et al., 2016). Des Weiteren wäre in der Fallstudie von Carter et al. (2012) einer der Wünsche der Eltern gewesen, erstmalig mit ihrem fünf Monate alten Sohn nach draußen zu gehen, um die Sonne und den Wind spüren und der Umgebung der ITS entkommen zu können. Draußen wäre es ebenfalls möglich gewesen, mit Familie, Freund:innen und dem Team der ITS zusammenzukommen, das Leben ihres Sohnes zu feiern und sich gleichzeitig von ihm zu verabschieden (ebd.).

Eltern hätten zudem ihre elterliche Autorität auch nach dem Tod ihres Kindes weiter ausüben wollen. Sie hätten weiter als Familie betrachtet werden wollen sowie gewollt, dass die Würde ihres verstorbenen Kindes gewahrt wird. Darüber hinaus hätten sie ein großes Verantwortungsgefühl empfunden, ihr verstorbenes Kind vor Entblößung oder Schaden zu schützen. Eltern hätten beispielsweise mit ihrem Kind gewartet, bis es abgeholt wurde, oder um eine begrenzte und vorsichtige Biopsie gebeten. (Abraham & Hendriks, 2017a)

#### 4.1.5. Erinnerungen schaffen

In einigen der Studien wird der elterliche Bedarf beschrieben, Erinnerungen an ihr Kind zu schaffen beziehungsweise nach dem Tod Erinnerungen an ihr Kind zu besitzen (Epstein, 2007; Carter et al., 2012; Currie, 2014; Martel & Ives-Baine, 2014; Falkenburg et al., 2016; Rehfeldt, 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Akard et al., 2018; Paraíso Pueyo et al., 2021; Lakhani et al., 2023). Im Gegensatz zu Kindern oder Erwachsenen am Lebensende, wo Erinnerungen an eine „gesündere und glücklichere“ Zeit existieren würden, hätten Eltern von Neugeborenen oder Säuglingen weniger solche Erinnerungen (Epstein, 2007). Materielle Erinnerungen würden die Ängste der Eltern lindern, die kurze Zeit mit ihrem Kind zu vergessen und ihnen dabei helfen, eine Verbindung zu ihrem verstorbenen Kind aufrecht zu erhalten (Akard et al., 2018; Paraíso Pueyo et al., 2021; Lakhani et al., 2023). Auch im Trauerprozess seien Andenken hilfreich, da sie den Verlust abbilden und der Erfahrung eine Bedeutung geben sowie ermöglichen, das Erlebte zu realisieren (Abraham & Hendriks, 2017a; Paraíso Pueyo et al., 2021; Lakhani et al., 2023).

Eltern hätten diese „Erinnerungsstücke“ entweder selbstständig geschaffen, dabei Unterstützung benötigt, oder Pflegende hätten dies eigenständig für die Eltern übernommen (Abraham & Hendriks, 2017a). Der elterliche Wunsch beim

Erschaffen von bedeutsamen Andenken an ihr Kind unterstützt zu werden, wird auch in weiteren Studien deutlich (Martel & Ives-Baine, 2014; Rehfeldt et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Akard et al., 2018). Einige Eltern wären laut Akard et al. (2018) mental und praktisch nicht darauf vorbereitet gewesen, aufgrund der unvorhersehbaren Zeit auf der ITS oder, weil sie die Mittel dafür nicht gehabt hätten. Mehrere Eltern hätten beschrieben, dass sie nicht daran gedacht hätten, weil sie sich wie in einem Traum gefühlt und nur auf ihr Kind konzentriert hätten (ebd.). Ähnlich wäre dies, laut Martel & Ives-Baine (2014), von manchen Eltern berichtet worden, sowie, dass es für sie in der Zeit nicht relevant schien. In der Studie von Rehfeldt et al. (2016) wären manche Eltern unsicher gewesen und hätten Hinweise benötigt, was sie machen dürfen und, was möglich wäre.

Für die meisten Eltern wären Fotos oder Videos aus der Zeit auf der ITS oder am Lebensende ein wichtiger Gegenstand der Erinnerung gewesen (Epstein, 2007; Carter et al., 2012; Martel & Ives-Baine, 2014; Cortezzo et al., 2015; Abraham & Hendriks, 2017a; Akard et al., 2018; Paraíso Pueyo et al., 2021; Lakhani et al., 2023). Es wäre von mehreren Eltern wertgeschätzt worden, wenn Pflegende angeboten hätten, Fotos zu machen oder die Eltern dazu ermutigt hätten, weil dies für sie eine aufmerksame und fürsorgliche Geste gewesen sei (Martel & Ives-Baine, 2014; Cortezzo et al., 2015). Zusätzlich werden auch die Vorteile des geschichtenerzählenden Aspekts von Fotos und Videos betont, da sie eine visuelle Erinnerung an eine gelebte Erfahrung ermöglichen würden (Martel & Ives-Baine, 2014; Akard et al., 2018). Die Verbildlichung der Geschichte des Kindes könne Eltern verdeutlichen, dass sie ihr Kind im Leben gekannt haben und nicht nur nach dem Tod (Martel & Ives-Baine, 2014).

Darüber hinaus schien die Kamera, laut Martel & Ives-Baine (2014), den Eltern zu helfen, in dem überwältigenden und schnellen Tempo der ITS bedeutungsvolle Aktivitäten mit ihrem Kind mit Intention und in voller Präsenz zu erleben, weil sie sich auf das Leben und nicht auf das Sterben ihres Kindes hätten fokussieren können. Der „Akt des Fotografierens“ hätte den Eltern die Möglichkeit gegeben, mit ihrem Kind zu interagieren und eine bedeutungsvolle Verbindung aufzubauen (ebd.). Demnach fördere das Fotografieren gleichzeitig das Wahrnehmen und Ausführen der elterlichen Rolle (Martel & Ives-Baine, 2014). Weiterführend wird in der Studie von Paraíso Pueyo et al. (2021) beschrieben, dass die Aktivität, solche

Erinnerungen zu schaffen, Eltern dabei unterstützen könnte, Sinn und Trost zu finden. Indem die kurze und gemeinsame Zeit als Familie festgehalten wurde, wäre es für Eltern auch möglich gewesen, ein Familiengefühl zu schaffen (Abraham & Hendriks, 2017a). Ebenfalls wäre es bedeutsam für sie gewesen, dass das Kind so ein Teil der Familienbiografie wurde und sie die Möglichkeit bekamen, dass Geschwisterkinder, Verwandte oder Freund:innen ihr Kind als Teil der Familie kennenlernen konnten (Mart & Ives-Baine, 2014; Rehfeldt et al., 2016; Lakhani et al., 2023). Bei Mehrlingsgeburten sollten, laut McGrath et al. (2011), sowohl Bilder von den Kindern zusammen als auch einzeln gemacht werden. Für Eltern von Mehrlingsgeburten wäre es von Bedeutung gewesen, die Erinnerung jedes ihrer Kinder zu wahren und auch eine Art Beweis zu haben, dass sie Eltern von Mehrlingen sind (ebd.). Die Mehrheit der Eltern in der Studie von Martel & Ives-Baine (2014) hätten es dabei als sehr wichtig empfunden, die letzten Bilder ihres Kindes, ohne die technischen Geräte und Ausrüstung der ITS zu machen. Die Lieblingsbilder ihrer Kinder wären für Eltern auch oft die gewesen, auf denen ihr Kind „normal“ oder „gesund“ ausgesehen hätte oder Momente festgehalten worden wären, in denen Aktivitäten des „Eltern seins“ stattfanden (ebd.).

Mehrere Eltern wiederum hätten das Fotografieren am Lebensende zuerst abgelehnt (Martel & Ives-Baine, 2014; Abraham & Hendriks, 2017a; Paraíso Pueyo et al., 2021). Eine Mutter hätte unter anderem beschrieben, wie unangenehm und seltsam für sie im ersten Moment das Fotografieren einer solchen „Todesszene“ gewesen wäre (Abraham & Hendriks, 2017a). Diesbezüglich haben Martel & Ives-Baine (2014) herausgefunden, dass Fotografie am Lebensende besonders schwer sei für Eltern von Neugeborenen, da auf ihren Bildern, aufgrund der kurzen Zeitspanne, sowohl das Leben als auch gleichzeitig das Sterben dargestellt werde. Im Gegensatz dazu hätten Eltern von Säuglingen mehr Zeit gehabt Bilder „vom Leben“ zu machen, in denen Aktivitäten, wie Füttern oder Baden stattfinden konnten (ebd.). Deshalb hätten mehrere dieser Eltern einen geringeren Bedarf nach geplanten Bildern am Lebensende gehabt (Martel & Ives-Baine, 2014). Viele der Eltern, die das Fotografieren am Lebensende abgelehnt hätten, hätten jedoch, nach etwas Bedenkzeit oder später im Trauerprozess, den Wunsch nach einer solchen Dokumentation gehabt (Abraham & Hendriks, 2017a; Paraíso Pueyo et al., 2021). Alle Eltern in der Studie von Martel & Ives-Baine (2014) hätten schlussendlich die

gemachten Fotos wertgeschätzt, auch wenn manche noch Zeit benötigten, diese ansehen zu können.

Weitere Andenken, die sich einige der Eltern gewünscht oder im Trauerprozess als tröstend beschrieben hätten, seien Abdrücke oder Abgüsse von den Fingern, Händen, Füßen oder dem Gesicht ihres Kindes (Epstein, 2007; Currie, 2014; Falkenburg et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Akard et al., 2018; Paraíso Pueyo et al., 2021; Lakhani et al., 2023). Außerdem wären Haarlocken oder Gegenstände des Kindes, wie unter anderem Klamotten, Kuscheltiere, Decken, Namensbänder oder die Seife, die zum Baden nach dem Tod verwendet wurde, aufgezählt worden (Epstein, 2007; Currie, 2014; Falkenburg et al., 2016; Rehfeldt et al., 2016; Akard et al., 2018; Lakhani et al., 2023).

#### 4.1.6. Fürsorgliche Begleitung und emotionale Unterstützung

Eltern durchleben am Lebensende ihres Kindes eine Vielzahl an Emotionen. Dazu gehören Gefühle der Überforderung, Unsicherheit, Hilflosigkeit, Schuld und des Kontrollverlustes sowie Trauer, Schock, Wut oder ein großes Verantwortungsgefühl. (Rehfeldt et al., 2016; Butler et al., 2018; Hamel & Beltran, 2022)

Eltern würden nicht wissen, was sie am Lebensende ihres Kindes erwartet oder, wie sie sich auf der ITS verabschieden können (Epstein, 2007; Cortezzo et al., 2015; Butler et al., 2018). Auch nach dem Tod ihres Kindes hätten Eltern oft kein Gespür dafür, was genau ihre Bedarfe seien (Rehfeldt et al., 2016). Infolgedessen zeige sich der elterliche Bedarf am Lebensende ihres Kindes umfassend und fürsorglich begleitet zu werden, um sich sicher und wohl fühlen zu können (Epstein, 2007; Carter et al., 2012; Currie, 2014; Rehfeldt et al., 2016; Butler et al., 2018; Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). In mehreren Studien wird diesbezüglich dargestellt, wie wertvoll es für Eltern sei, dass jemand mit ihnen in dieser Situation anwesend ist (Epstein, 2007; Carter et al., 2012; Currie, 2014; Rehfeldt et al., 2016). In der Studie von Currie (2014) wird dies als „tröstliche Präsenz“ der Pflegenden beschrieben. Ebenso stellen Rehfeldt et al. (2016) dar, dass man Eltern Sicherheit vermitteln könne, indem man am Lebensende ihres Kindes für sie da sei, ihre Hand halte und ihnen Halt gebe. Durch die beständige Anwesenheit der Pflegenden wäre den Eltern ein Gefühl der Freundschaft beziehungsweise Kameradschaft vermittelt worden (Currie, 2014). Für manche Eltern wäre eine gute Beziehung zu den Pflegenden hilfreich gewesen, da sie mit ihnen über ihre Gedanken hätten reden

können (Martel & Ives-Baine, 2014). Eltern würden sich wünschen, dass jemand die besondere Schwere der Situation anerkenne und würdige sowie diese mit ihnen aushält (ebd.). Zudem hätten sie den Bedarf, ihren Emotionen Raum geben und diese ausdrücken zu können sowie bei der Verarbeitung dieser unterstützt zu werden (Rehfeldt et al., 2016; Hamel & Beltran, 2022).

Eltern hätten eine fürsorgliche Begleitung am Lebensende ihres Kindes empfunden, wenn Pflegende sich auch um sie gekümmert und gefragt hätten, ob sie etwas brauchen oder man etwas für sie tun könne (Epstein, 2007; Carter et al., 2012; Martel & Ives-Baine, 2014). In der Studie von Currie (2014) hätten Pflegende fürsorgliches Verhalten gezeigt, indem sie Eltern dazu ermutigten, sich um sich selbst zu kümmern und Pausen außerhalb der ITS einzulegen. Eine Mutter hätte davon berichtet, wie hilfreich dies für sie gewesen sei, weil sie dazu geneigt hätte, ihre eigenen Bedürfnisse zu vergessen (ebd.).

Als ihr Kind im Sterben lag, wäre für mehrere Eltern eine ungestörte und private Zeit zusammen von großer Bedeutung gewesen (Abraham & Hendriks, 2017a; Butler et al., 2018; Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Aber auch hier zeigten sich ambivalente Gefühle auf Seiten der Eltern (Abraham & Hendriks, 2017a). Einerseits hätten sie den starken Wunsch geäußert, familiäre Intimität mit ihrem Kind zu erleben, andererseits die Gewissheit haben müssen, dass bei Bedarf schnelle professionelle Unterstützung zur Verfügung stand (ebd.). Wenn sie sich nicht unterstützt oder begleitet gefühlt haben, hätten sie den Verabschiedungsprozess als traurig, einsam und überstürzt wahrgenommen (Butler et al., 2018). In der Studie von Abraham & Hendriks (2017a) wird zudem von der Möglichkeit eines Privatzimmers berichtet. Diesbezüglich wäre von manchen Eltern das klinische und funktionale Design des Raumes kritisiert worden (ebd.). Es wird deutlich, dass Eltern am Lebensende eine angenehme Atmosphäre wertschätzen könnten, welche Pflegende, laut Abraham & Hendriks (2017a), mittels Dekoration ermöglicht hätten.

Ebenfalls wäre es von Eltern wertgeschätzt worden, wenn am Lebensende ihres Kindes jemand anwesend gewesen wäre, um ihre Fragen zu beantworten (Epstein, 2007; Currie, 2014; Rehfeldt et al., 2016). Mehreren Studien lässt sich der elterliche Bedarf entnehmen, darüber aufgeklärt zu werden, wie der Sterbeprozess abläuft und was nach dem Tod äußerlich mit ihrem Kind geschieht (Epstein, 2007; Cortezzo

et al., 2015; Butler et al., 2018; Mitchell et al., 2019; Hamel & Beltran, 2022). Diese Aufklärung könne Eltern helfen, sich auf das Lebensende ihres Kindes vorzubereiten sowie sie vor Gefühlen der Angst oder des Schocks zu bewahren (Epstein, 2007; Cortezzo et al., 2015). Belastende Eindrücke können beispielsweise die mögliche Dauer des Sterbens, Veränderungen der Hautfarbe des Kindes, Atemprobleme, unangenehme Geräusche oder ein letztes Mal nach Luft schnappen sein (Epstein, 2007; Hamel & Beltran, 2022). Wenn sie nicht darüber aufgeklärt werden, könnten diese Symptome wiederum, laut Hamel & Beltran (2022), den elterlichen Eindruck vergrößern, dass der Säugling leide. Für Eltern sei es auch hilfreich gewesen, sich mit anderen Eltern, in Person oder über soziale Medien, austauschen zu können, um sich darauf vorzubereiten, was sie von einem sterbenden Kind erwarten können (Hamel & Beltran, 2022).

In der Studie von Currie (2014) wären einige Eltern zudem, als „zusätzliche Ebene der Unterstützung“ auf der ITS, durch ein Palliativpflege-Team begleitet worden. Von vielen wäre dies zuerst abgelehnt worden, da es für sie mit „Aufgeben“ und „Verlieren der Hoffnung“ assoziiert worden wäre. Schlussendlich hätten alle sich durch das Palliativpflege-Team wohl gefühlt, eine bessere Kommunikation und Informationsweitergabe empfunden und angegeben, dass sie es anderen Eltern weiterempfehlen würden. Die Palliative Pflege wäre dabei als Advokat für das Kind wahrgenommen worden, der den Fall beobachte und darauf achte, dass das Kind gut umsorgt wird. (Currie, 2014) Der Wunsch nach einem Team, welches sich auf die Betreuung von Patient:innen in der Sterbephase spezialisiert hat, wird ebenfalls von einem Elternteil in der Studie von Cortezzo et al. (2015) aufgegriffen.

#### 4.1.7. Spiritualität und Sinn finden

Einige Eltern hätten am Lebensende ihres Kindes den Bedarf gehabt, Sinn und Halt zu finden, indem sie ihrer Spiritualität oder ihrem religiösen Glauben auf der ITS nachkommen (Epstein, 2007; Currie, 2014; Rehfeldt et al., 2016; Sadeghi, Hasanpour, Heidarzadeh, Alamolhoda & Waldman, 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Akard et al., 2018; Paraíso Pueyo et al., 2021; Hamel & Beltran, 2022). Hierbei würde sich dieser Bedarf bei Eltern ohne religiösen Hintergrund seltener zeigen, da sie laut Rehfeldt et al. (2016) auch nicht von Möglichkeiten, wie einer Segnung, wissen würden. Von einigen der Eltern mit religiösem Hintergrund wäre sich eine Segnung oder Taufe des Kindes sowie gemeinsam mit den Pflegenden,

einem religiösen Vertreter der Gemeinde oder Seelsorger:in zu beten und zu reden, gewünscht worden (Epstein, 2007; Currie, 2014; Rehfeldt et al., 2016; Sadeghi et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Akard et al., 2018). Infolgedessen wäre es beispielsweise für eine Mutter sehr belastend gewesen, dass es ihrem Pastor nicht erlaubt worden wäre, für ein Gebet auf die ITS zu kommen (Currie, 2014). Laut Rehfeldt et al. (2016) würden besonders muslimische Eltern am Lebensende ihres Kindes auf genaue Rituale zurückgreifen wollen und dabei den Wunsch haben, in ein soziales Netzwerk eingebunden zu sein. In der Studie von Sadeghi et al. (2016) wäre es für muslimische Eltern etwa tröstend gewesen, den „Heiligen Qur’an“ zu lesen oder über den Kopf ihres Kindes zu halten, damit die Kraft des Qur’ans es, aus ihrer Sicht, beschützen könne. Des Weiteren wäre es für sie von Bedeutung gewesen, dass ein sterbendes Kind mit dem Gesicht nach Mekka gerichtet wird (ebd.). Der religiöse Glaube wäre für Eltern als emotionale Unterstützung wahrgenommen worden und schien ihnen dabei zu helfen, einen Sinn im Tod ihres Kindes zu finden und besser mit ihrer Trauer umgehen zu können (Currie, 2014; Sadeghi et al., 2016; Paraíso Pueyo et al., 2021; Hamel & Beltran, 2022). Vor allem muslimische Eltern in der Studie von Sadeghi et al. (2016) hätten ihren Verlust durch ihren Glauben besser akzeptieren können, da sie darin Gottes Wille gesehen hätten. Auch hätten sie sich durch die Vorstellung getröstet gefühlt, dass sie ihr Kind nach ihrem eigenen Tod wiedersehen würden (ebd.).

#### 4.1.8. Begleitung in der Trauer und im Übergang nach Hause

Nachdem ihr Kind auf der ITS verstorben ist, wird in mehreren Studien der elterliche Bedarf deutlich, im Übergang und in der folgenden Zeit zu Hause weiterhin betreut und begleitet zu werden (McGrath et al., 2011; Epstein, 2007; Cortezzo et al., 2015; Butler et al., 2018; Paraíso Pueyo et al., 2021; Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Außerdem hätten Eltern Informationsbedarf zu bürokratischen Fragen oder zu Bestattungsunternehmen geäußert (Rehfeldt et al., 2016). Bezüglich der Beerdigung ihres Kindes hätten sich mehrere Eltern gewünscht, auf der ITS hilfreiche Informationen zu erhalten oder bei der Planung unterstützt und beraten zu werden (Epstein, 2007; Lakhani et al., 2023). Einige Eltern hätten es wertgeschätzt, wenn Bezugspersonen der ITS bei der Beerdigung anwesend gewesen wären, sie zu Hause angerufen sowie am Geburtstag oder Jahrestag des Todes eine Karte geschickt hätten (Currie, 2014; Cortezzo et al., 2015; Butler et al., 2018; Hamel &

Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Den Eltern hätte dieser fortlaufende Kontakt gezeigt, dass ihr Kind der ITS etwas bedeutet hatte, was ihnen wiederum beim Trauerprozess geholfen hätte (Currie, 2014; Butler et al., 2018). Ein kleiner Teil der Eltern hätte sich zwar keine fortlaufende Unterstützung gewünscht, das Anbieten der Möglichkeit dafür trotzdem sinnvoll und wichtig eingeschätzt (Butler et al., 2018).

Insbesondere Mütter von Mehrlingen hätten laut McGrath et al. (2011) in dieser Zeit einzigartige Bedarfe, da sie einerseits um den Verlust eines oder mehrerer ihrer Kinder trauern und andererseits um ihre Rolle als Mutter von Mehrlingen. Denn dies werde in der Gesellschaft oft als etwas Besonderes angesehen. Außerdem würden sie möglicherweise Leben und Tod gleichzeitig erleben, wenn eines ihrer Kinder überlebe und eines sterbe. Demnach würden sie der Verarbeitung ihres Verlustes oft nicht genügend Zeit geben oder sich in ihrer Trauer nicht gesehen fühlen. Hilfreich wären für diese Eltern Aufmerksamkeit für ihre einzigartigen Emotionen oder Gespräche über all ihre Kinder. (McGrath et al., 2011)

Zudem wären Nachbetreuungs-Termine<sup>5</sup> von den meisten Eltern, als positiv empfunden worden, da sie dort offengebliebene Fragen, wie zu der Todesursache ihres Kindes, stellen oder in ihrer Trauer unterstützt werden können (Currie, 2014; Cortezzo et al., 2015; Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Laut Rehfeldt et al. (2016) hätten Eltern den Bedarf, die Ursachen für das Sterben ihres Kindes medizinisch nachvollziehen zu können. Ebenfalls hätten Eltern es hilfreich gefunden eine schriftliche Zusammenfassung der Zeit auf der ITS von den Ärzt:innen zu erhalten (Lakhani et al., 2023). Darüber hinaus wäre der Kontakt zu anderen Eltern, die sie auf der ITS oder mittels Elternunterstützungsgruppen kennengelernt hätten, unterstützend für sie gewesen (Currie, 2014; Sadeghi et al., 2016; Paraíso Pueyo et al., 2021; Hamel & Beltran, 2022). Diese Freundschaft und der Austausch hätte es Eltern ermöglicht, über ihr Kind zu sprechen und sich nicht allein in ihrer Trauer zu fühlen (Currie, 2014; Sadeghi et al., 2016; Paraíso Pueyo et al., 2021).

#### 4.2. Pflegerische Unterstützung der Eltern am Lebensende ihres Kindes

Im Folgenden wird anhand der identifizierten Bedarfe dargestellt, wie Pflegende Eltern am Lebensende ihres Kindes auf der ITS unterstützen können. Es werden Interventionen beschrieben, die sich von den zuvor geschilderten Bedarfen und

---

<sup>5</sup> Im Englischen als „Follow-Up“ bezeichnet.

Erfahrungen ableiten lassen, von Eltern in Studien als hilfreich beschrieben wurden oder zusätzlich in den verwendeten Studien genannt werden.

Bezüglich der Entscheidungsfindung am Lebensende des Kindes, hat sich gezeigt, dass Eltern sehr individuelle Präferenzen und Belastungsgrenzen bezüglich des Ausmaßes an Beteiligung haben können. Es lässt sich den Studien entnehmen, dass auch, wenn die gemeinsame Entscheidungsfindung, die am häufigsten vertretene Art ist und viele der Eltern damit zufrieden gewesen wären, sie trotzdem nicht für alle Eltern passend zu sein scheint (Caeymaex et al., 2011; Beyer et al., 2022; Lakhani et al., 2023). Demnach sei ein auf ihre Präferenzen zugeschnittener und kontextabhängiger Ansatz, einem einheitlichen Ansatz vorzuziehen (Beyer et al., 2022). Anhand des festgestellten Bedarfes, in dieser Situation individuell gesehen und betreut zu werden, lässt sich ableiten, dass Pflegende den Eltern dabei helfen können, ihre Wünsche zu evaluieren sowie ihre Belastungsgrenzen wahrzunehmen und zu schützen. Sie können Eltern auch unterstützen, Einsicht in ihre Präferenzen zu erhalten, indem sie aufklärende Gespräche über die verschiedenen Möglichkeiten und Optionen anbieten (Beyer et al., 2022). Wenn sich Eltern an der Entscheidungsfindung beteiligt haben, können Pflegende möglicherweise behilflich sein, indem sie ihnen zustimmen und ihre Entscheidung validieren (Caeymaex et al., 2011; Currie, 2014).

Da Pflegende schlussfolgernd bezüglich der Entscheidungsfindung vor allem auf kommunikativer Ebene unterstützen können, scheint es wichtig an dieser Stelle den Zusammenhang der Kommunikation und der Entscheidungsfindung genauer aufzugreifen. Demnach reiche es laut Hendriks & Abraham (2017b) nicht aus, Eltern in die Entscheidungsfindung einzubeziehen, wenn keine sensible und qualitativ hochwertige Kommunikation stattfindet. Man setze sie sonst unter hohem Druck sich zu involvieren, oder bewirke, dass sie unzufrieden mit der Entscheidungsfindung sind. Erst offene und ehrliche Kommunikation, die kontinuierliche Weitergabe von Informationen, die Erörterung mehrerer Behandlungsoptionen, die Gewährung von Bedenkzeit sowie der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung durch die Kontinuität der Betreuung würde es Eltern ermöglichen können, sich an der Entscheidungsfindung in dem von ihnen bevorzugtem Ausmaß zu beteiligen. Die förderlichen und herausfordernden Elemente der Kommunikation im

Entscheidungsprozess, werden ebenfalls in einer Abbildung dargestellt (siehe Anhang 24). (Hendriks & Abraham, 2017b)

Um dies zu erreichen und dem allgemeinen elterlichen Bedarf nach einer guten Kommunikation und einer vertrauensvollen Beziehung zum betreuenden Personal nachzukommen, können Pflegende zum einen kontinuierlich Informationen über das Kind an die Eltern weitergeben (Epstein, 2007; Currie, 2014; Abraham & Hendriks, 2017a; Hendriks & Abraham, 2017b; Hamel & Beltran, 2022). Etwa, wie es dem Kind gehe, was sie gerade mit dem Kind machen und welche Medikamente es wann bekommen würde (Currie, 2014; Hendriks & Abraham, 2017b). Zudem hat sich gezeigt, dass sie, wenn Eltern nicht anwesend sind, eine kontinuierliche Kommunikation mittels eines Anrufs oder einer Textnachricht aufrechterhalten können (Currie, 2014; Hendriks & Abraham, 2017b). Zum anderen lässt sich ableiten, dass Pflegende Eltern ermöglichen können, den Gesundheitszustand ihres Kindes zu verstehen, indem sie diesen ohne Zeitdruck erklären und sie dazu auffordern, Rückfragen zu stellen (Beyer et al., 2022). Um Verständnis zu fördern, können Pflegende medizinische Daten übersetzen und präzisieren sowie die Erkrankung, inklusive der Symptome, Komplikationen und Folgen, des Kindes anhand vorstellbarer Beschreibungen erklären (Caemaex et al., 2011). Eine gute Kommunikation und vertrauensvolle Beziehung mit Eltern könne auch erreicht werden, indem Pflegende, je nach Situation, einerseits eine einfühlsame und hoffnungsvolle Sprache verwenden und andererseits ehrlich, transparent und direkt sind (Epstein, 2007; Caemaex et al., 2011; Hendriks & Abraham, 2017b; Lakhani et al., 2023). Ebenfalls können Pflegende durch eine respektvolle Sprache den Eltern und dem Kind gegenüber, wie alle beim Namen zu nennen, dazu beitragen (Caemaex et al., 2011). Auch können Pflegende das Vertrauen erhöhen und einen Dialog auf Augenhöhe ermöglichen, indem sie zeigen, dass sie die möglichen Sorgen und Bedenken der Eltern hören und ernstnehmen (Currie, 2014; Mitchell et al., 2019). Laut Currie (2014) können zudem primäre Pflegedienstmodelle bzw. Bezugspflege, die Kontinuität des Personals und damit die Kommunikation und das Vertrauen fördern.

Bezüglich des elterlichen Bedarfs, dass ihr Kind sich wohlfühlt und nicht leidet, scheinen Pflegende ebenfalls mittels einer kontinuierlichen und transparenten Kommunikation unterstützen zu können. Denn es hat sich gezeigt, dass Eltern

durch die äußere Erscheinung und durch vermittelte Informationen das Befinden ihres Kindes wahrnehmen (Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Demnach können Pflegende ihnen auch auf zwei Ebenen das Wohlbefinden ihres Kindes suggerieren. Dazu gehöre zum einen die Pflege des Kindes, wie das Schmerzmanagement oder Interventionen, die gewährleisten, dass es nicht friert, hungrig oder durstig ist (Cortezzo et al., 2015; Lakhani et al., 2023). Zum anderen die Informationsweitergabe, wie es dem Kind geht und was für das Wohlbefinden des Kindes getan wird (Cortezzo et al., 2015; Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Schlussfolgernd können demnach beispielsweise aufklärende Gespräche darüber hilfreich sein, wie das Kind ernährt wird, wie mögliche Schmerzen abgedeckt werden sowie, was das Kind wahrnehmen kann und was nicht.

Darüber hinaus wird deutlich, dass Pflegende Eltern vielfältig dabei unterstützen können, ihrer elterlichen Rolle auf der ITS nachzukommen und eine Bindung zu ihrem Kind aufzubauen. Pflegende können dazu beitragen, die Besuchszeiten in dieser besonderen Situation zu lockern oder abzuschaffen, damit Eltern so viel Zeit wie möglich mit ihrem Kind haben (Currie, 2014). Auch lässt sich den Studien entnehmen, dass es wichtig sein kann, am Lebensende des Kindes Besuche mehrerer Angehöriger zu ermöglichen, wie mithilfe eines größeren Privatzimmers (Carter et al., 2012; Hamel & Beltran, 2022). Ebenfalls stellte sich heraus, dass Pflegende eine wichtige Rolle dabei einnehmen können, Körperkontakt zwischen den Eltern und ihrem Kind am Lebensende zu induzieren. Demnach können Pflegende die Möglichkeit, das Kind zu halten, anbieten, die Eltern bei Bedarf anleiten sowie sie ermutigen und überreden, damit sie sich trauen können, sich ihrem Kind zu nähern (Kymre & Bondas, 2013; Currie, 2014; Martel & Ives-Baine, 2014; Cortezzo et al., 2015; Abraham & Hendriks, 2017a). Jedoch wäre es wichtig, Eltern nicht zu sehr unter Druck zu setzen oder zu drängen (Kymre & Bondas, 2013; Abraham & Hendriks, 2017a). Weiterhin lässt sich erkennen, dass Pflegende insbesondere, wenn der Moment eintritt, dass lebenserhaltende Maßnahmen abgebrochen werden, den Körperkontakt zwischen Eltern und Kind fördern können, um einen bedeutungsvollen Moment der Nähe ohne die technische Ausrüstung der ITS zu ermöglichen (Kymre & Bondas, 2013). Wenn Eltern nicht da sein können oder ihr sterbendes Kind nicht halten wollen, können Pflegende diejenigen sein, den sie dies anvertrauen möchten (Kymre & Bondas, 2013). Wenn Eltern ihr Kind erst

nach dem Tod halten möchten oder können, können Pflegende die Bedeutung dieses Momentes fördern, indem sie das Kind bis zu ihrer Ankunft warmhalten (Kymre & Bondas, 2013; Lakhani et al., 2023). Darüber hinaus lässt sich ableiten, dass Pflegende Eltern unterstützen können, indem sie sie, unabhängig von der Prognose, aktiv in die Pflege ihres Kindes involvieren. Es kann hilfreich sein, wenn Pflegende sie dazu einladen und ihnen viele Optionen anbieten (Cortezzo et al., 2015; Falkenburg et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Hamel & Beltran, 2022). Auch lässt sich ableiten, dass Pflegende hierfür offen fragen können, zu welchen Aktivitäten die Eltern anwesend sein wollen und zu welchen nicht, welche Maßnahmen sie selbstständig durchführen möchten und bei welchen sie Unterstützung brauchen. Laut Carter et al. (2012, S. 13) seien Fragen hilfreich, wie: „*Was möchten Sie tun, um diese Tage zu etwas Besonderem zu machen?*“, „*Wie können wir Ihnen helfen?*“ und „*Was ist für Sie jetzt am wichtigsten?*“. Ebenso wird beschrieben, dass es wichtig sei, den Ideen, Gefühlen und Visionen der Eltern einen Raum zu geben und ihnen bei Bedarf Ratschläge und Orientierung zu geben (ebd.). Des Weiteren würden Pflegende, laut Lakhani et al. (2023), Eltern unterstützen können, indem sie bei der Pflege am Lebensende bewusst und dennoch flexibel vorgehen. Diesbezüglich sei es wichtig, dass Pflegende die Belastungsgrenzen der Eltern bei der Pflege ihres Kindes erkennen und sie nicht drängen (Rehfeldt et al., 2016). Um Druck zu vermeiden, könne man Eltern signalisieren, dass sie erstmal gar nichts tun müssen (ebd.). Des Weiteren lässt sich schlussfolgern, dass Pflegende Müttern anbieten können dem Kind Muttermilch zu geben, ohne ihnen den Eindruck zu geben, dass sie es müssen. Wenn Mütter es sich wünschen, dass ihr Kind ihre Muttermilch probiert, kann dies beispielsweise unter Aufsicht oder non-nutritives Saugen ermöglicht werden (Lakhani et al., 2023). Um das Familiengefühl nach dem Tod des Kindes zu wahren, sei es wichtig, dass Pflegende die Identität und den Körper des Kindes mit Würde sowie die Eltern und ihr verstorbenes Kind weiterhin als eine Familie zu behandeln (Abraham & Hendriks, 2017a).

In der Studie von McGrath et al. (2011) wird zudem deutlich, dass Intensivpflegende ebenfalls Eltern von Mehrlingen am Lebensende betreuen können, die möglicherweise bereits eines ihrer Kinder verloren haben. Um diese Eltern zu unterstützen und ihre Autorität als Eltern von Mehrlingen zu stärken, können Pflegende unter anderem die individuellen Unterschiede aller Kinder vergleichen

und gegenüberstellen und auch verstorbene Kinder weiterhin in Gesprächen mit einbeziehen. Auch bezüglich der Trauerbegleitung lässt sich schlussfolgern, dass Pflegende helfen können, indem sie aufmerksam für ihre einzigartigen Emotionen sind, sie dabei begleiten und ihren Verlust validieren. So können Pflegende die Meilensteine des lebenden Kindes oder der lebenden Kinder mit den Eltern feiern und trotzdem die Trauer über die verpassten Momente des verstorbenen Kindes oder der verstorbenen Kinder würdigen. Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern nach dem Verlust eines Kindes einer Mehrlingsgeburt, werden ebenfalls in einer Abbildung dargestellt (siehe Anhang 25). (McGrath et al., 2011)

Des Weiteren hat sich gezeigt, dass Pflegende Eltern beim Schaffen von Erinnerungen an ihr Kind helfen können, indem sie anbieten Fotos oder Videos zu machen (Martel & Ives-Baine, 2014; Cortezzo et al., 2015). Ebenso können sie Eltern ermutigen und darauf hinweisen, dass es ihnen erlaubt ist, selbstständig welche zu machen (Martel & Ives-Baine, 2014; Cortezzo et al., 2015). Wenn Eltern eine ablehnende Haltung gegenüber Fotografie am Lebensende hätten, könnten Pflegende laut Martel & Ives-Baine (2014) den Fokus von der kritischen Krankheit und der häufigen Frage, warum man sich daran erinnern wolle, auf die Lebensgeschichte des Neugeborenen lenken, die durch die Fotografie erzählt werden könne. Ebenfalls können sie den geschichtenerzählenden Aspekt der Bilder fördern, indem sie diese bei Aktivitäten des „Eltern seins“ machen (ebd.). Dem Wunsch, dass das Kind für die Eltern auf Bildern möglichst „normal“ oder „gesund“ aussieht (Martel & Ives-Baine, 2014), lässt sich ableiten, dass Pflegende dafür unter anderem technische Geräte auf Fotos verdecken oder einen Zeitpunkt abpassen können, nachdem die lebenserhaltenden Maßnahmen beendet wurden. Ebenfalls können sie Eltern über die Möglichkeit der „Memento Mori Fotografie“ informieren und erfragen, ob sie sich dies wünschen (Paraíso Pueyo et al., 2021). Es hat sich ergeben, dass es in individuellen Fällen sinnvoll sein kann, wenn Pflegende eine gewisse Zeit abwarten, bis sie Eltern Fotos aus der Zeit auf der ITS zukommen lassen, um sie durch diese nicht zu belasten (Martel & Ives-Baines, 2014). Darüber hinaus hat sich bei einigen Eltern der Wunsch nach oder die spätere Wertschätzung von materiellen Erinnerungsstücken gezeigt, wobei Pflegende beispielsweise durch die Herstellung von Gesichts-, Hand- und Fußabdrücken unterstützen können oder eine Erinnerungsbox mit verschiedenen persönlichen Gegenständen für die Eltern

zusammenstellen können, wie einer Haarlocke, Kuscheltiere oder Kleidung (Epstein, 2007; Currie, 2014; Falkenburg et al., 2016; Rehfeldt et al., 2016; Abraham & Hendriks, 2017a; Akard et al., 2018; Paraíso Pueyo et al., 2021; Lakhani et al., 2023). Auch können Pflegende eine bedeutungsvolle Erinnerung für Eltern schaffen, indem sie auf der ITS ein Tagebuch im Namen des Kindes führen und den Eltern nach dem Tod geben (Abraham & Hendriks, 2017a).

Es lässt sich zudem erkennen, dass Pflegende dazu beitragen können, Eltern am Lebensende ihres Kindes umfassend zu begleiten, wie jederzeit für sie anwesend sein, ihre Hand halten oder ihnen Halt geben (Epstein, 2007; Carter et al., 2012; Currie, 2014; Rehfeldt et al., 2016). Außerdem können Pflegende Eltern durch fürsorgliches Verhalten unterstützen, wie sie an Pausen außerhalb der ITS zu erinnern (Currie, 2014). Ebenso hat sich gezeigt, dass Pflegende emotionale Unterstützung bieten können, indem sie Eltern in ihren vielfältigen Emotionen begleiten sowie diese validieren oder ihnen die Möglichkeit anbieten, mit einem:r Seelsorger:in zu reden (Rehfeldt et al., 2016; Hamel & Beltran, 2022). Damit sich Eltern sicher und wohl fühlen sowie ihrem möglichen Bedarf nach familiärer Intimität nachkommen können (Abraham & Hendriks, 2017a), können Pflegende ihnen schlussfolgernd ein Privatzimmer oder Privatsphäre, durch einen Vorhang, anbieten und zugleich vermitteln, dass sie weiterhin jederzeit für sie ansprechbar sind. In der Studie von Abraham & Hendriks (2017a) hätten Pflegende zudem eine angenehme Atmosphäre am Lebensende des Kindes geschaffen, indem sie das Licht gedimmt oder den Raum mit Kerzen und einem bunten Tuch dekoriert hätten. Es hat sich ebenfalls gezeigt, dass es von Bedeutung sein kann, Eltern realistisch auf die zu erwartenden Symptome eines sterbenden Kindes vorzubereiten, sowie sie über die Prozesse aufzuklären, etwa wie der Beatmungsschlauch entfernt wird (Epstein, 2007; Butler et al., 2018; Hamel & Beltran, 2022).

Als „zusätzliche Ebene der Unterstützung“ könne es hilfreich sein, wenn Eltern am Lebensende ihres Kindes, nicht nur von den Pflegenden der ITS, sondern auch von einem Palliativpflege-Team, betreut werden (Currie, 2014). Hierbei scheint es, aufgrund der vorerst abgeneigten Haltung der Eltern, sinnvoll zu sein, sie an dieses sensibel heranzuführen. Laut Hamel & Beltran (2022) werde die Idee der Palliativpflege in vielen Kulturen nicht verstanden oder akzeptiert, weshalb sie eine

kultursensible Aufklärung der Eltern über die Idee der „Trostpflege“<sup>6</sup> empfehlen würden. Auch Currie (2014) schlägt eine Vermarktung von Palliativpflege unter einem anderen Begriff, wie „unterstützende Pflege“, vor.

Um religiöse Eltern darin zu unterstützen Trost sowie einen Sinn am Lebensende und nach dem Tod ihres Kindes zu finden, zeigt sich, dass Pflegende dafür einen respektvollen Raum für das Ausüben religiöser Tätigkeiten, wie Beten oder Segnen, schaffen können. Laut Paraíso Pueyo et al. (2021) sei es wichtig, in allen Aspekten Rücksicht zu nehmen auf religiöse oder spirituelle Glaubensrichtungen und den Interventionsplan danach individuell zu gestalten. Schlussfolgernd können Pflegende, insbesondere wenn ihnen die Religion weniger bekannt ist, fragen, ob es aufgrund der Glaubensrichtung am Lebensende etwas zu beachten gebe oder individuelle spirituelle Wünsche erfragen. Ein Beispiel dafür wäre der Wunsch, dass das sterbende Kind mit dem Gesicht nach Mekka zeige oder, dass religiöse Vertreter für die Taufe oder zum Beten auf die ITS kommen dürften (Currie, 2014; Rehfeldt et al., 2016; Sadeghi et al., 2016).

Abschließend lässt sich entnehmen, dass Pflegende auch unterstützen können, indem sie die Eltern nach dem Tod ihres Kindes in ihrer Trauer und in ihrem Übergang nach Hause begleiten. Pflegende können sie demnach bei der Organisation der Bestattung unterstützen, sie gegebenenfalls zu bürokratischen Fragen beraten oder ihnen Informationsmaterial bereitstellen (Rehfeldt et al., 2016). Laut Paraíso Pueyo (2021) könne es auch hilfreich sein, Eltern eine Unterstützungsmappe zu reichen, mit einer Liste von landesweiten Selbsthilfegruppen und kommunalen Ressourcen oder relevanter Literatur. Es lässt sich ebenfalls ableiten, dass Pflegende Eltern über Elternunterstützungsgruppen informieren können oder den Kontakt zu Eltern, die eine ähnliche Situation erlebt haben, herstellen können, um sie in ihrer Zeit auf und nach der ITS zu unterstützen (Currie, 2014; Sadeghi et al., 2016; Paraíso Pueyo et al., 2021; Hamel & Beltran, 2022). Des Weiteren zeigt sich, dass sie Eltern Anteilnahme zeigen können, indem sie zur Beerdigung kommen, sie zu Hause anrufen sowie bei gegebenem Anlass eine persönliche Karte an die Eltern senden (Currie, 2014; Cortezzo et al., 2015; Butler et al., 2018; Hamel & Beltran, 2022; Lakhani et al., 2023). Schließlich lässt sich erkennen, dass

---

<sup>6</sup> Im Englischen als „Comfort Care“ bezeichnet.

Eltern in der Trauerbewältigung unterstützt werden sowie ihnen übriggebliebene Fragen beantwortet werden können, indem man ihnen einen Nachbetreuungstermin anbietet. Laut Lakhani et al. (2023) wäre es für Eltern vorteilhaft, wenn dieser etwa sechs bis acht Wochen nach dem Tod des Kindes und außerhalb der ITS stattfände.

## **5. Diskussion**

Die Ergebnisse der Literaturanalyse haben gezeigt, dass Eltern am Lebensende ihres Kindes, im Neugeborenen- beziehungsweise Säuglingsalter, eine Vielzahl an Bedarfen haben können. Auch hat sich anhand der Studien herausgestellt, dass Eltern am Lebensende ihres Kindes eine schönere Erfahrung haben sowie mit ihrem Verlust und ihrer Trauer nach dem Tod ihres Kindes besser umgehen können, wenn die Zeit auf der ITS entsprechend ihren Bedarfen und Wünschen gestaltet wurde. Es konnten in dieser Arbeit acht übergeordnete elterliche Bedarfe, bezüglich der ersten Fragestellung, identifiziert werden. Dazu zählt der Bedarf, dass die jeweiligen individuellen Präferenzen bezüglich des Ausmaßes an Beteiligung bei der Entscheidungsfindung am Lebensende vom Gesundheitspersonal wahrgenommen und berücksichtigt werden. Sowie der Bedarf nach einer guten Kommunikation und einer vertrauensvollen Beziehung zum Gesundheitspersonal. Hierbei haben sich untergeordnet die Bedarfe nach kontinuierlichen, transparenten und verständlichen Informationen über die Pflege und über den Gesundheitszustand des Kindes, nach einer respektvollen, emphatischen und ehrlichen Kommunikation, nach gewohntem Personal sowie danach, dass Sorgen gehört und ernst genommen werden, ergeben. Auch konnte herausgestellt werden, dass eine gute Kommunikation ebenfalls die elterliche Erfahrung bei einer Beteiligung im Entscheidungsprozess positiv beeinflussen kann. Des Weiteren hat sich der elterliche Bedarf gezeigt, dass sich das Kind am Lebensende wohlfühlt und nicht leidet, wobei einerseits der äußerliche Eindruck, dass das Kind keine Schmerzen und keinen Hunger oder Durst hat sowie nicht friert, und andererseits die Informationen, die Eltern diesbezüglich erhalten, benannt wurden. Ebenfalls ergab sich der elterliche Bedarf am Lebensende ihres Kindes „Eltern sein“ beziehungsweise Dinge tun zu können, die Eltern normalerweise mit ihrem Kind tun können. Dem konnten die Bedarfe zugeordnet werden, eine Verbindung mit dem Kind aufzubauen, Zeit mit dem Kind zu verbringen, Körperkontakt zum Kind zu haben, in die Pflege involviert zu werden,

mit Familie und Freund:innen zusammenzukommen oder nach draußen gehen zu können sowie die elterliche Verantwortung auch nach dem Tod des Kindes weiter ausüben zu können. Außerdem konnte der Bedarf identifiziert werden visuelle oder materielle Erinnerungen an ihr Kind zu schaffen oder nach dem Tod welche zu besitzen, wie Fotos oder Videos, Gesichts-, Hand- oder Fußabdrücke, Kleidung, eine Decke oder eine Haarlocke des Kindes. Weiterhin hat sich der elterliche Bedarf herausgestellt am Lebensende ihres Kindes fürsorglich begleitet und emotional unterstützt zu werden. Diesbezüglich wird unter anderem die Möglichkeit der zusätzlichen Begleitung durch ein Palliativpflege-Team, die Balance zwischen der Anwesenheit der Pflegenden und der Privatsphäre der Eltern mit dem sterbenden Kind betont sowie die Vorbereitung auf die Prozesse und Symptome am Lebensende des Kindes. Auch konnte der Bedarf, auf der ITS spirituell sein beziehungsweise der eigenen Glaubensrichtung nachkommen zu können und dadurch Sinn und Trost finden zu können, herausgefunden werden. Abschließend konnte der elterliche Bedarf identifiziert werden in der Trauer und im Übergang nach Hause weiter begleitet zu werden. Hierbei haben sich untergeordnet die Bedarfe nach Informationen zu bürokratischen Fragen oder der Bestattung, nach einer Aufrechterhaltung des Kontaktes zum Gesundheitspersonals, wie mittels eines Nachbetreuungstermins, sowie nach Unterstützung durch den Kontakt mit anderen Eltern, gezeigt. Darüber hinaus konnte, in Hinblick auf die zweite Fragestellung, herausgefunden werden, dass Pflegende Eltern am Lebensende ihres Kindes bei jedem dieser Bedarfe auf verschiedenen Ebenen unterstützen können. Es ergeben sich beispielsweise Möglichkeiten Eltern auf kommunikativer, emotionaler oder fürsorglicher Ebene, durch umfassende Begleitung oder Förderung der Eltern-Kind-Beziehung sowie dem Schaffen von Erinnerungen in dieser schwierigen Zeit zu helfen.

Allerdings zeigen die Ergebnisse auch, dass nicht alle Eltern die gleichen Wünsche und den gleichen Bedarf an Unterstützung am Lebensende ihres Kindes haben. Deutlich wird dies besonders beim Ausmaß der Beteiligung bei der Entscheidungsfindung, weshalb bei der Identifizierung dieses Bedarfs auch die elterliche Individualität mit aufgegriffen wurde. Ebenfalls deutlich zeigt sich die Individualität der Eltern bei den Aktivitäten des „Eltern seins“ und bei den Präferenzen bezüglich des Schaffens von Erinnerungen, wie in welche

Pflegemaßnahmen sie wie einbezogen werden möchten, inwiefern sie anwesend sein möchten am Lebensende des Kindes, zu welchem Zeitpunkt sie es halten möchten, ob sie dem Kind Muttermilch geben möchten sowie welche Erinnerungsstücke an ihr Kind sie erschaffen und wie sie dabei beteiligt sein möchten. Auch, wenn die identifizierten elterlichen Bedarfe immer aus mehreren der verwendeten Studien ersichtlich wurden, geben sie nicht wieder, was alle der in den Studien befragten Eltern sich wünschen und brauchen oder die befragten Pflegenden beziehungsweise Ärzt:innen über alle Eltern aussagten. Dazu kommt, dass die Teilnehmer:innenanzahl der verwendeten qualitativen Studien oftmals gering ausfiel und bei manchen auch nur ein Teil der elterlichen Aussagen, aufgrund der zu erfüllenden Kriterien, in dieser Arbeit mit einbezogen werden konnten (Siehe Anhang 4). Damit stellen die Ergebnisse lediglich dar, was sich einige Eltern am Lebensende ihres Kindes auf ITS wünschen oder, welche Unterstützung einige Eltern brauchen könnten. Die den Studien oder den identifizierten Bedarfen entnommenen pflegerischen Maßnahmen und Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern, sind demnach auch nicht repräsentativ für alle Eltern am Lebensende ihres Kindes auf der ITS. Dennoch lässt sich daran schlussfolgern, welche der Bedarfe wahrscheinlich häufiger bei Eltern auftreten können, wenn diese auch in vielen der Studien herausgestellt wurden oder, wenn bei Angabe einer einzelnen Studie, viele der befragten Eltern diesen genannt haben.

Auch in mehreren der verwendeten Studien wird abschließend beschrieben, dass es zwar nützlich sei, zu wissen, was Eltern in dieser Situation allgemein brauchen oder sich wünschen können, jede Familie jedoch einzigartig sei und unterschiedliche Werte, Kulturen, Ansichten und Erfahrungen habe, die ihre Wünsche und Unterstützungsbedarfe variieren lassen (Carter et al., 2012; Cortezzo et al., 2015; Hamel & Beltran, 2022). Insgesamt lässt sich daraus schließen, dass das Wissen, um diese Wünsche und Bedarfe und was Eltern aufgrund dessen für Unterstützung benötigen, Pflegenden vor allem die Möglichkeit bietet, ihnen hilfreiche Vorschläge und verschiedene Optionen anzubieten und trotzdem ihre Individualität zu wahren.

Demnach gibt die Anzahl an Studien, aus denen ein bestimmter Bedarf oder eine pflegerische Intervention entnommen wurde, eine erste Auskunft darüber, wie glaubwürdig oder aussagekräftig das Ergebnis ist. Um die Glaubwürdigkeit,

Aussagekraft und Anwendbarkeit der Ergebnisse dieser Arbeit genauer einschätzen zu können, wurden die Studien nach Behrens & Langer (2016) kritisch beurteilt (siehe Anhang 5-23). Anhand dessen konnten alle Studien, außer die Fallstudie von Carter et al. (2012) beurteilt werden. Deshalb wird auf diese gesondert eingegangen. Die Glaubwürdigkeit der 14 Qualitativen Studien, der einen quantitativen Querschnittsstudie und der 4 Literaturübersichtsarbeiten konnte dabei überwiegend in einem guten Bereich eingeschätzt werden. Gründe für diese positive Einschätzung sind unter anderem, dass die Methodik dieser Studien transparent dargestellt und entweder eine klare Forschungsfrage oder das Ziel der Studie eindeutig benannt wird. Dabei wurde die Glaubwürdigkeit der Literaturstudien geringfügig schlechter bewertet als die, der Primärstudien, da nur bei einer Studie die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien eingeschätzt wurde. Alle der Literaturstudien stellen ihre verwendeten Studien transparent in einer Tabelle dar, was es ermöglichte, einen für diese Arbeit relevanten Einblick in die betrachtete Population und Umgebung zu erhalten.

Bezüglich der verwendeten Primärstudien werden ebenfalls die Teilnehmer:innen und das betrachtete Umfeld ausführlich beschrieben und passend ausgewählt sowie das verwendete Design, die Datensammlung und die Analyse der Daten erkenntlich. Als besonders positiv bei der Beurteilung fallen die beiden Dissertationen von Currie (2014) und Epstein (2007) sowie die qualitative Studie von Sadeghi et al. (2016) auf, da diese Studien ihre Methodik besonders umfassend wiedergeben und auch jeden ihrer Forschungsschritte begründen, was bei den anderen Studien oft vernachlässigt wurde. Demnach lässt sich darauf schließen, dass die Ergebnisse dieser Studien eine höhere Glaubwürdigkeit aufweisen als die, der anderen. Jedoch stellt sich auch die Frage inwiefern diese Einschätzung die Ergebnisse dieser Arbeit überhaupt beeinflusst, da keine widersprüchlichen Aussagen aufgetreten sind, in denen man hätte beurteilen können, welche der Aussagen eher glaubwürdig sind. Die Ergebnisse bilden eine Bandbreite an möglichen und vor allem subjektiv empfundenen Bedarfen und den sich daraus ergebenden pflegerischen Möglichkeiten der Unterstützung ab. Somit scheint eine Gewichtung der Ergebnisse in Hinblick auf die Forschungsfragen auch weniger relevant als eine vielfältige und beispielhafte Darstellung. Deshalb wurde sich auch dazu entschieden die Fallstudie von Carter et al. (2012,) trotz der, laut Behrens &

Langer (2016), zugeordneten niedrigsten Evidenzstufe, einzubeziehen. Denn diese Fallstudie ermöglicht dadurch, dass sie nur ein Elternpaar am Lebensende ihres Kindes auf ITS betrachtet, dafür einen tiefgehenden Einblick auf die Wünsche und Bedarfe. Dennoch spiegelt sie im Vergleich zu allen anderen Studien nur die Erfahrung einer Familie wider, wodurch die Aussagekraft rein objektiv gesehen geringer ist.

Außerdem fielen alle der Primärstudien durch eine hohe Aussagekraft und Anwendbarkeit auf, da ihre Ergebnisse nachvollziehbar dargestellt sind und innerhalb der Studie bestätigt werden sowie alle der Studien ermöglichten, einen vertieften Einblick in die Erfahrungen von Eltern am Lebensende ihres Kindes auf der ITS zu erhalten. In vielen der Studien wurden zudem konkrete Implikationen für die Praxis beziehungsweise für die Pflege genannt, was sich ebenfalls auf die Anwendbarkeit und Glaubwürdigkeit der Ergebnisse dieser Arbeit bezüglich der zweiten Fragestellung auswirkt. Jedoch wurden bei der Beantwortung der zweiten Fragestellung auch viele der Unterstützungsmöglichkeiten aus den zuvor identifizierten elterlichen Bedarfen eigenständig abgeleitet. Es lässt sich also die Aussagekraft dieser Ergebnisse etwas hinterfragen, da nicht mit Sicherheit gesagt werden kann, ob diese wirklich von Eltern als unterstützend oder hilfreich wahrgenommen werden.

Des Weiteren scheint es wichtig bezüglich der Glaubwürdigkeit und Aussagekraft der Ergebnisse dieser Arbeit darauf hinzuweisen, dass alle Daten der Studien, die Eltern befragt haben, retrospektiv erhoben wurden und nicht während des Lebensendes des Kindes. Teilweise lag die Zeit auf der ITS und der Tod des Kindes für die befragten Eltern bis zu fünf Jahre zurück, wie in der Studie von Falkenburg et al. (2016). Auch, wenn es sich dabei um ein einschneidendes Erlebnis für die Eltern handelte, wäre es möglich, dass sie sich nicht mehr genau erinnerten oder, um die Erfahrung verarbeiten zu können, sich ihre Erinnerungen an ihre Erlebnisse verändert hätten, sowie sie rückblickend gesellschaftlich wünschenswerte Antworten gegeben hätten (Currie, 2014; Hendriks & Abraham, 2017b; Beyer et al., 2022). In den Studien, in denen Pflegende oder Ärzt:innen befragt wurden, werden ebenfalls Erfahrungen wiedergegeben, die sich auf frühere Erlebnisse mit Eltern beziehen oder aus diesen herleiten.

Außerdem lässt es sich an dieser Stelle kritisch hinterfragen, dass ebenfalls Studien in dieser Arbeit miteinbezogen wurden, die nur oder zusätzlich Pflegende und Ärzt:innen befragt haben (Siehe Anhang 4). Hierbei ist unklar, inwiefern Außenstehende durch Erfahrungen, die sie mit Eltern am Lebensende ihres Kindes erlebt haben, deren Sichtweise wirklich einschätzen und wiedergeben können. Wiederum wäre es auch möglich, dass der Einbezug von Pflegenden und Ärzt:innen die Aussagekraft der Ergebnisse dieser Arbeit erhöht. Denn durch die Erfahrung und außenstehende Sichtweise des Gesundheitspersonals konnte unter anderem herausgestellt werden, dass Eltern aufgrund der sehr belastenden Situation oftmals nicht wissen würden, was sie brauchen, oder, was möglich wäre (Epstein, 2007; Rehfeldt et al. 2016). Oder auch, dass es sich als hilfreich erweisen hat, wenn Pflegende erfahrungsgemäß und kontextabhängig bei Eltern mögliche Bedarfe schlussfolgern und ihnen daraufhin Optionen und Unterstützungsmöglichkeiten anbieten (Epstein, 2007; Kymre & Bondas, 2013; Rehfeldt et al., 2016). Ein methodischer Mangel dieser Arbeit kann zudem möglicherweise der Einbezug verschiedener Studienarten sein. Einerseits waren sie dadurch schlechter miteinander vergleichbar. Andererseits haben auch die Literaturstudien überwiegend qualitative Studien verwendet. Die Kombination verschiedener Studienarten hat zudem dazu beigetragen eine Bandbreite an Bedarfen, Wünschen, Erfahrungen sowie pflegerischen Unterstützungsmöglichkeiten darzustellen. Die Primärstudien und die Fallstudie waren dabei besonders geeignet, um auch die eindrucksvollen Erfahrungen einzelner Eltern wiedergeben zu können, wohingegen die Literaturstudien für die Ergebnisse dieser Arbeit wichtige Zusammenhänge dargestellt haben. Demnach wird davon ausgegangen, dass die Verwendung mehrerer Studienarten eher die Aussagekraft der Ergebnisse erhöht hat.

Darüber hinaus wurde erwartet, dass mehr passende Studien gefunden werden können, welche sich mit Eltern verschiedener Kulturen und Religionen auseinandersetzen, um auch darstellen zu können, wie sich Bedarfe kulturell und je nach Glaubensrichtung differenzieren. Die Studien, die in dieser Arbeit inkludiert werden konnten oder, die von den verwendeten Literaturübersichtsarbeiten inkludiert wurden, stammen jedoch überwiegend aus west- und nordeuropäischen Ländern, USA und Kanada sowie Australien. Viele der verwendeten Primärstudien, in denen Eltern befragt wurden, verweisen selbst darauf, dass diese Eltern

überwiegend einheimisch beziehungsweise europäischer Abstammung seien und somit die Ergebnisse keine kulturelle Diversität aufweisen (Currie, 2014; Cortezzo et al., 2015; Falkenburg et al., 2016; Hendriks & Abraham, 2017b; Butler et al., 2018). Die einzige Studie, die nicht aus einem der genannten Gebiete stammt und sich überwiegend mit spirituellen Bedarfen beschäftigt hat, hat muslimische Familien und Gesundheitspersonal aus einer ITS im Iran befragt (Sadeghi et al., 2016). Aus der Studie von Sadeghi et al. (2016) lässt sich wenig dazu entnehmen, was Eltern außerhalb der spirituellen Bedarfe brauchen oder sich wünschen sowie, wie man sie darüber hinaus unterstützen kann. Für die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit bedeutet dies also, dass sie nur wenig Auskunft über verschiedene Kulturen und Religionen geben. Es bleibt unklar, ob diese sich auf Eltern anderer Kulturen übertragen lassen und, ob diese Eltern möglicherweise andere Bedarfe haben oder eine andere pflegerische Unterstützung benötigen. Weiterführend wäre es auch interessant herauszufinden, ob und wie eventuelle sprachliche Barrieren die elterlichen Bedarfe und die pflegerischen Interventionen beeinflussen.

Ebenfalls geht diese Arbeit nur auf die Ergebnisse einer Studie ein, die sich mit den Bedarfen von Eltern von Mehrlingen am Lebensende auf ITS befasst (McGrath et al., 2011). Auch, wenn es sich dabei um eine systematische Literaturstudie handelt, lassen sich nicht ausreichend Schlüsse auf die Unterstützungsbedarfe von Eltern mit Mehrlingen ziehen. Unter anderem, da die Studie, aufgrund einer unzureichenden Forschungslage, auch Studien von Eltern mit nur einem Kind einbezieht (McGrath et al., 2011). McGrath et al. (2011) kommen jedoch zu dem Ergebnis, dass viele der Bedarfe identisch sind mit denen von Eltern eines Kindes am Lebensende. Trotzdem wird es für sinnvoll angesehen, dies zukünftig zu überprüfen. Darüber hinaus stellt sich die Frage, wie sich die Bedarfe und Möglichkeiten der Unterstützung durch Pflegende eventuell bei alleinerziehenden Eltern herausstellen, was ebenfalls nicht in den verwendeten Studien beleuchtet wird. Außerdem scheint es wichtig, die Vorzüge und Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern am Lebensende ihres Kindes, durch ein, auf der ITS eingebundenes, Palliativpflege-Team, weiter zu erforschen sowie, wie sich dies umsetzen lässt. Ebenso, ob es sich verbessern lässt, wie Eltern nach dem Tod ihres Kindes in ihrer Trauer und im Übergang nach Hause umfangreicher unterstützt werden können, da nicht viele Möglichkeiten identifiziert werden konnten.

## 6. Fazit

Das Ziel dieser Bachelorarbeit war es, sich mit den Bedarfen von Eltern bei der Pflege am Lebensende ihres Kindes im Neugeborenen- beziehungsweise Säuglingsalter auf der ITS auseinanderzusetzen. Darüber hinaus sollten entsprechend der Bedarfe pflegerische Unterstützungsmöglichkeiten dargestellt werden. Zusammenfassend konnten folgende elterlichen Bedarfe identifiziert werden: Berücksichtigung individueller Präferenzen bei der Entscheidungsfindung, gute Kommunikation und vertrauensvolle, das Wohlbefinden des Kindes, "Eltern sein" zu können, das Schaffen oder Besitzen von Erinnerungen an das Kind, emotionale Unterstützung und fürsorgliche Begleitung, die Möglichkeit, spirituell zu sein und Sinn zu finden sowie eine fortlaufende Begleitung während der Trauer und des Übergangs nach Hause. Wenn das Lebensende ihres Kindes auf der ITS für Eltern gemäß ihren Bedarfen gestaltet wird, können sie eine positivere Erfahrung haben sowie besser mit ihrem Verlust und ihrer Trauer umgehen. Es stellte sich heraus, dass Pflegende dabei eine wichtige Rolle spielen können, da sie Eltern bezüglich aller benannten Bedarfe unterstützen können. Es konnten pflegerische Interventionen dargestellt werden, die Eltern auf kommunikativer, emotionaler, fürsorglicher und spiritueller Ebene oder beim Schaffen von Erinnerungen unterstützen sowie die Eltern-Kind-Bindung fördern. Es wurde jedoch auch deutlich, dass die Bedarfe von Eltern individuell sind, da sie von unterschiedlichen Ansichten, Erfahrungen, Werten und kulturellen Hintergründen beeinflusst werden. Dennoch bietet das Wissen um die identifizierten Bedarfe, Pflegenden die Möglichkeit, Eltern hilfreiche Vorschläge und verschiedene Optionen anzubieten und dabei ihre Individualität zu respektieren.

Abschließend hat es sich als sinnvoll herausgestellt, in Zukunft Studien durchzuführen, die Eltern verschiedener Kulturen und Religionen am Lebensende ihres Kindes im Neugeborenen- oder Säuglingsalter betrachten, sowie sich dabei mit Bedarfen auseinandersetzen, die möglicherweise aufgrund von Sprachbarrieren auftreten. Weiterführend hat sich Forschungsbedarf bezüglich der Pflege am Lebensende von Eltern mit Mehrlingen oder alleinerziehenden Eltern gezeigt. Als ebenfalls notwendig hat sich ergeben, die Unterstützungsmöglichkeiten eines, auf der ITS eingebundenen, Palliativpflege-Team sowie die Verbesserung der elterlichen Trauerbegleitung nach dem Tod ihres Kindes weiter zu erforschen.

## Quellenverzeichnis

- Abraham, A., & Hendriks, M. J. (2017a). "You Can Only Give Warmth to Your Baby When It's Too Late": Parents' Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child. *Qualitative health research*, 27(14), 2100–2115. Abgerufen von <https://doi.org/10.1177/1049732317721476> [15.04.2023]
- Akard, T. F., Duffy, M., Hord, A., Randall, A., Sanders, A., Adelstein, K., Anani, U. E., & Gilmer, M. J. (2018). Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU. *Journal of neonatal-perinatal medicine*, 11(1), 21–28. Abgerufen von <https://doi.org/10.3233/NPM-181732> [15.04.2023]
- Bergsträsser, E., Zimmermann, K., Marfurt, K., Eskola, K., Luck, P., Ramelet, A.-S., Fahrni-Nater, P. & Cignac, E. (2017). Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012-2015). *Paediatrics*, 28(3), 29-31. Abgerufen von <https://www.paediatricschweiz.ch/paediatric-end-of-life-care-needs-in-switzerland-pelican-studie-2012-2015/> [08.04.2023]
- Behrens, J. & Langer, G. (2016). *Evidence based Nursing and Caring* (4. Auflage). Bern: Hogrefe.
- Beyer, M. F., Kuehlmeyer, K., Mang, P., Flemmer, A. W., Führer, M., Marckmann, G., de Vos, M., & Schouten, E. S. (2022). "We Absolutely Had the Impression That It Was Our Decision"-A Qualitative Study with Parents of Critically Ill Infants Who Participated in End-of-Life Decision Making. *Children (Basel, Switzerland)*, 10(1), 46. Abgerufen von <https://doi.org/10.3390/children10010046> [15.04.2023]
- Bloomer, M. J., O'Connor, 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: official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 28(2), 87–92. Abgerufen von <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.002> [08.04.2023]

Butler, A. E., Hall, H., & Copnell, B. (2018). 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. Abgerufen von <https://doi.org/10.1111/jan.13401> [15.04.2023]

Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M. M., Garel, M., & Joussemme, C. (2011). Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PloS one*, 6(12), e28633. Abgerufen von <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028633> [15.04.2023]

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 : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 21(4), 333–343. Abgerufen von <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000559> [08.04.2023]

Carter, B. S., Brown, J. B., Brown, S., & Meyer, E. C. (2012). Four wishes for Aubrey. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 32(1), 10–14. Abgerufen von <https://doi.org/10.1038/jp.2011.171> [15.04.2023]

Cook, D., & Rocker, G. (2014). Dying with dignity in the intensive care unit. *The New England journal of medicine*, 370(26), 2506–2514. Abgerufen von <https://doi.org/10.1056/NEJMra1208795> [08.04.2023]

Cortezzo, D. E., Sanders, M. R., Brownell, E. A., & Moss, K. (2015). End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents. *American journal of perinatology*, 32(8), 713–724. Abgerufen von <https://doi.org/10.1055/s-0034-1395475> [15.04.2023]

Currie, E. R. (2014). *Parent perspectives of neonatal intensive care at the end-of-life and subsequent bereavement and coping experiences after infant death* [Ph.D.]. In Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life & Subsequent Bereavement & Coping Experiences After Infant Death (p. 182 p). University of Alabama, Birmingham.

Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death studies*, 43(5), 333–342. Abgerufen von

<https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285> [08.04.2023]

Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., & Meneses, K. (2016). Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. *Journal of pediatric nursing*, 31(5), 478–489. Abgerufen von

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.03.023> [08.04.2023]

Cuviello, A., Pasli, M., Hurley, C., Bhatia, S., Anghelescu, D. L., & Baker, J. N. (2022). Compassionate de-escalation of life-sustaining treatments in pediatric oncology: An opportunity for palliative care and intensive care collaboration.

*Frontiers in oncology*, 12, 1-10. Abgerufen von

<https://doi.org/10.3389/fonc.2022.1017272> [08.04.2023]

Destatis. (2022a). *Gestorbene: Deutschland, Jahre, Geschlecht, Altersjahre*.

Abgerufen von

<https://www->

[genesis.destatis.de/genesis/online?sequenz=tabelleErgebnis&selectionname=12613-0003&zeitscheiben=5](https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?sequenz=tabelleErgebnis&selectionname=12613-0003&zeitscheiben=5) [10.04.2023]

Destatis. (2022b). *Gestorbene Säuglinge nach der Lebensdauer*. Abgerufen von

<https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft->

[Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-)

[Lebenserwartung/Tabellen/saeuglingssterblichkeit.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/Tabellen/saeuglingssterblichkeit.html) [10.04.2023]

Epstein EG. (2007). *End-of-life experiences of parents, nurses and physicians in the newborn intensive care unit* [Ph.D.]. In End-of-life Experiences of Parents, Nurses & Physicians in the Newborn Intensive Care Unit (p. 297 p). University of Virginia.

Falkenburg, J. L., Tibboel, D., Ganzevoort, R. R., Gischler, S., Hagoort, J., & van Dijk, M. (2016). Parental Physical Proximity in End-of-Life Care in the PICU. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 17(5), e212–e217. Abgerufen von <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000682> [15.04.2023]

Hamel, M. N., & Beltran, S. J. (2022). Factors that Contribute to Bereaved Parents' Perceptions of Neonatal Palliative Care: A Systematic Literature Review. *The American journal of hospice & palliative care*, 0(0), 1-11. Abgerufen von <https://doi.org/10.1177/10499091221113277> [08.04.2023]

Hendriks, M. J., & Abraham, A. (2017b). End-of-Life Decision Making for Parents of Extremely Preterm Infants. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*, 46(5), 727–736. Abgerufen von <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.06.006> [15.04.2023]

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). (2023). *Altersgruppen*. Abgerufen von [https://www.kbv.de/tools/ebm/html/4.3.5\\_162395004446927562274884.html#:~:text=S%C3%A4ugling%20ab%20Beginn%20des%2029,Lebensmonat](https://www.kbv.de/tools/ebm/html/4.3.5_162395004446927562274884.html#:~:text=S%C3%A4ugling%20ab%20Beginn%20des%2029,Lebensmonat) [18.04.2023]

Kymre, I. G., & Bondas, T. (2013). Skin-to-skin care for dying preterm newborns and their parents--a phenomenological study from the perspective of NICU nurses. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(3), 669–676. Abgerufen von <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01076.x> [15.04.2023]

Lakhani, J., Mack, C., Kunyk, D., Kung, J., & van Manen, M. (2023). Considerations for Practice in Supporting Parental Bereavement in the Neonatal Intensive Care Unit-a Systematic Review. *Journal of palliative care*, 8258597231158328. Advance online publication. Abgerufen von <https://doi.org/10.1177/08258597231158328> [15.04.2023]

Martel, S. L., & Ives-Baine, L. (2014). “Most Prized Possessions”: Photography as Living Relationships Within the End-of-Life Care of Newborns. *Illness, Crisis & Loss*, 22(4), 311–332. Abgerufen von <https://doi.org/10.2190/IL.22.4.d> [15.04.2023]

McGrath, J. M., Butt, M. L., & Samra, H. (Abou). (2011). Supporting Parents Who Lose a Child of a Multiple Birth: A Critical Review of Research in the Neonatal Intensive Care Unit. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 11(4), 203–214.

Abgerufen von <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2011.09.011> [15.04.2023]

Mitchell, S., Spry, J. L., Hill, E., Coad, J., Dale, J., & Plunkett, A. (2019). Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study. *BMJ open*, 9(5), e028548.

Abgerufen von <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028548> [15.04.2023]

Morris, S., Fletcher, K. & Goldstein, R. (2019). The Grief of Parents After the Death of a Young Child. *J Clin Psychol Med Settings* 26, 321–338 (2019).

Abgerufen von <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9590-7> [08.04.2023]

Moura, H., Costa, V., Rodrigues, M., Almeida, F., Maia, T., & Guimarães, H. (2011). End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 66(9), 1569–1572.

Abgerufen von <https://doi.org/10.1590/s1807-59322011000900011> [08.04.2023]

Mu, P. F., Tseng, Y. M., Wang, C. 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.

Abgerufen von <https://doi.org/10.1177/0894318418807936> [08.04.2023]

Paraíso Pueyo, E., González Alonso, A. V., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M. Á., & Lavedán Santamaría, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International nursing review*, 68(1), 122–137.

Abgerufen von <https://doi.org/10.1111/inr.12659> [15.04.2023]

Ramelet, A. S., Bergstraesser, E., Grandjean, C., Dorsaz, A., Fahrni-Nater, P., Cignacco, E., Zimmerman, K., & Pediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) Consortium (2020). Comparison of End-of-Life Care Practices Between Children With Complex Chronic Conditions and Neonates Dying in an ICU Versus Non-ICUs: A Substudy of the Pediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) Project. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 21(5), 236–246. Abgerufen von <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000002259> [08.04.2023]

Rehfeldt, I., Doll, A., Thierfelder, I., & Tegethoff, D. (2016). Unterstützungsbedarf von Eltern in der Trauerbegleitung nach dem Tod ihres frühgeborenen Kindes. Eine qualitative Untersuchung der Sichtweisen Pflegender in der Elternberatung [Needs of parents in bereavement care after perinatal loss of their preterm infant in the NICU]. *Pflege*, 29(2), 63–71. Abgerufen von <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000474> [15.04.2023]

Rhee, E. & Morrison, W. (2018). Pediatric Palliative Care and the Pediatric Intensive Care Unit. *Current Pediatrics Reports* 6, 166–172. Abgerufen von <https://doi.org/10.1007/s40124-018-0169-4> [08.04.2023]

Sadeghi, N., Hasanpour, M., Heidarzadeh, M., Alamolhoda, A., & Waldman, E. (2016). Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *Journal of pain and symptom management*, 52(1), 35–42. Abgerufen von <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.344> [15.04.2023]

Short, S. R., & Thienprayoon, R. (2018). Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). Abgerufen von *Translational pediatrics*, 7(4), 326–343. Abgerufen von <https://doi.org/10.21037/tp.2018.09.11> [08.04.2023]

Thornton, R., Nicholson, P., & Harms, L. (2021). Being a Parent: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal End-of-Life Care. *Journal of pediatric nursing*, 61, 51–58. Abgerufen von <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.013> [08.04.2023]

Trachsel, M. (2018). Einführung – Lebensende, Sterben und End-of-Life Care. In M. Trachsel (Hrsg.), *End-of-Life Care* (S.11-13). Bern: Hogrefe.

Trowbridge, A., Walter, J. K., McConathey, E., Morrison, W., & Feudtner, C. (2018). Modes of Death Within a Children's Hospital. *Pediatrics*, *142*(4), e20174182. Abgerufen von <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4182> [08.04.2023]

## **Anhang**

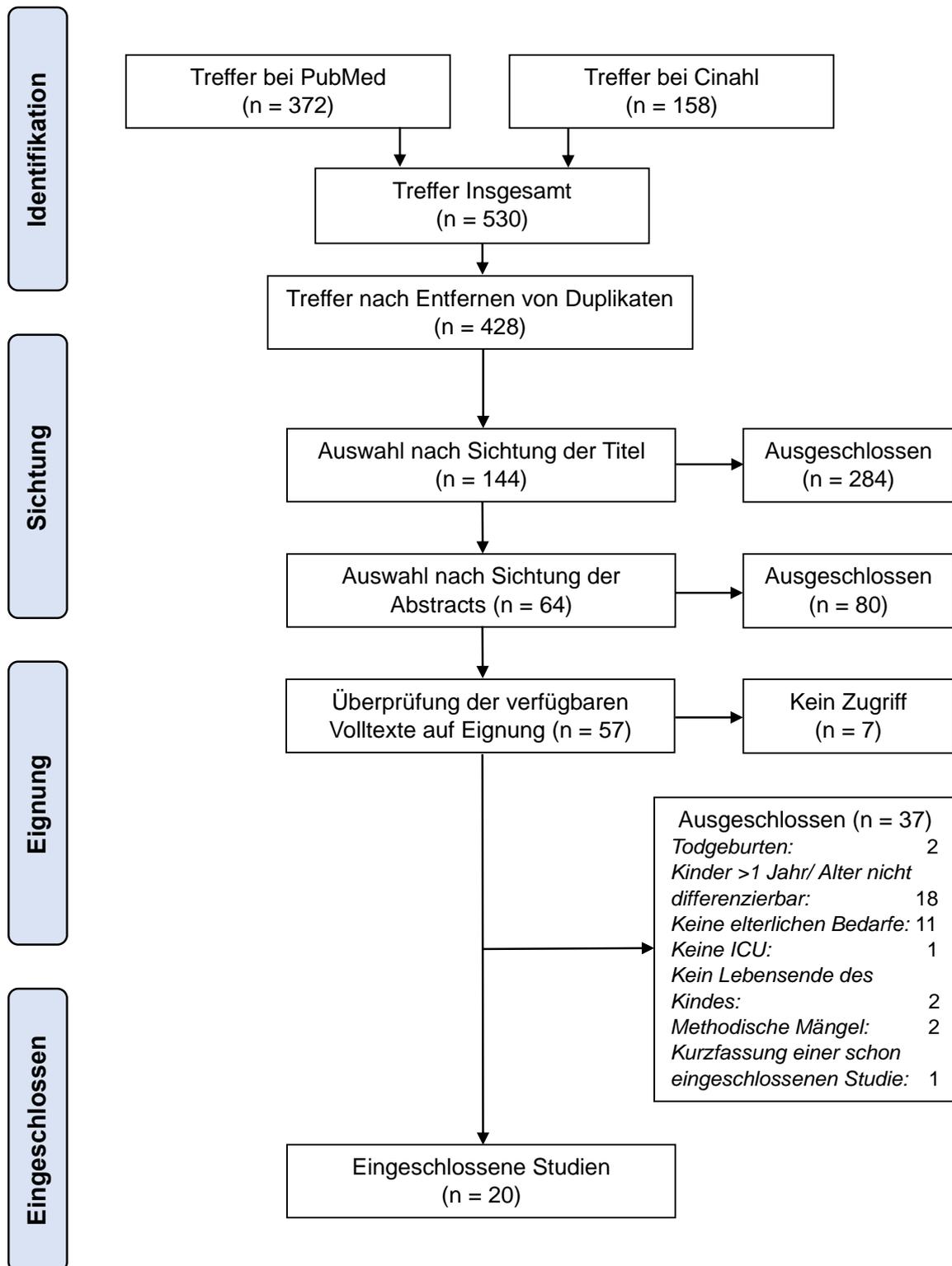
Anhang 1: Generierung des Suchstrangs in PubMed .....	I
Anhang 2: Generierung des Suchstrangs in CINAHL.....	II
Anhang 3: Flow-Chart .....	III
Anhang 4: Zusammenfassende Darstellung der verwendeten Studien.....	IV
Anhang 5: Studienbeurteilung: Abraham & Hendriks, 2017a .....	XIV
Anhang 6: Studienbeurteilung: Akard et al., 2018 .....	XV
Anhang 7: Studienbeurteilung: Beyer et al., 2022 .....	XVI
Anhang 8: Studienbeurteilung: Butler et al., 2018 .....	XVII
Anhang 9: Studienbeurteilung: Caeymaex et al., 2011 .....	XVIII
Anhang 10: Studienbeurteilung: Cortezzo et al., 2015 .....	XIX
Anhang 11: Studienbeurteilung: Currie, 2014 .....	XX
Anhang 12: Studienbeurteilung: Epstein, 2007 .....	XXI
Anhang 13: Studienbeurteilung: Falkenburg et al., 2016.....	XXII
Anhang 14: Studienbeurteilung: Hamel & Beltran, 2022 .....	XXIII
Anhang 15: Studienbeurteilung: Hendriks & Abraham, 2017b .....	XXIV
Anhang 16: Studienbeurteilung: Kymre & Bondas, 2013 .....	XXV
Anhang 17: Studienbeurteilung: Lakhani et al., 2023 .....	XXVI
Anhang 18: Studienbeurteilung: Martel & Ives-Baine, 2014 .....	XXVII
Anhang 19: Studienbeurteilung: McGrath et al., 2011 .....	XXVIII
Anhang 20: Studienbeurteilung: Mitchell et al., 2019 .....	XXIX
Anhang 21: Studienbeurteilung: Paraíso Pueyo et al., 2021 .....	XXX
Anhang 22: Studienbeurteilung: Rehfeldt et al., 2016 .....	XXXI
Anhang 23: Studienbeurteilung: Sadeghi et al., 2016 .....	XXXII
Anhang 24: Fördernde und herausfordernde Elemente der Kommunikation im Entscheidungsprozess (Quelle: Hendriks & Abraham, 2017b).....	XXXIII
Anhang 25: Strategien, um Eltern nach dem Verlust eines Kindes einer Mehrlingsgeburt zu unterstützen (Quelle: McGrath et al., 2011) .....	XXXIV

Anhang 1: Generierung des Suchstrangs in PubMed

Nr.	Suchbegriffe	Treffer
#1	infant	1,369,275
#2	neonate	838,924
#3	baby	1,341,681
#4	(#1 OR #2 OR #3)	1,524,739
#5	„end-of-life“	31,540
#6	death	1,175,511
#7	dying	40,326
#8	loss	1,152,640
#9	bereavement	19,099
#10	(#5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9)	2,290,852
#11	parents	497,593
#12	family	1,751,120
#13	mother	282,053
#14	father	52,549
#15	(#11 OR #12 OR #13 OR #14)	2,164,060
#16	„care needs“	16,615
#17	wishes	23,839
#18	wants	39,328
#19	demands	328,346
#20	perceptions	733,764
#21	experiences	1,008,096
#22	beliefs	1,153,413
#23	(#16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22)	3,068,823
#24	„intensive care unit“	166,760
#25	ICU	174,931
#26	(#24 OR #25)	260,068
#27	#4 AND #10 AND #15 AND #23 AND #26	477
#28	#4 AND #10 AND #15 AND #23 AND #26 Filters: English, German, Abstract vorhanden, 2003-2023	372

Anhang 2: Generierung des Suchstrangs in CINAHL

Nr.	Suchbegriffe	Treffer
S1	infant	332,914
S2	neonate	26,562
S3	baby	39,880
S4	(S1 OR S2 OR S3)	356,780
S5	„end-of-life“	24,276
S6	death	254,668
S7	dying	18,695
S8	loss	214,432
S9	bereavement	10,887
S10	(S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9)	482,044
S11	parents	161,042
S12	family	392,271
S13	mother	123,149
S14	father	22,929
S15	(S11 OR S12 OR S13 OR S14)	583,244
S16	„care needs“	12,407
S17	wishes	13,921
S18	wants	23,729
S19	demands	87,781
S20	perceptions	189,826
S21	experiences	449,287
S22	beliefs	64,585
S23	(S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22)	747,903
S24	„intensive care unit“	52,633
S25	ICU	39,214
S26	(S23 OR S24)	75,352
S27	S4 AND S10 AND S15 AND S23 AND S26	193
S28	S4 AND S10 AND S15 AND S23 AND S26 Filters: English, German, Abstract vorhanden, 2003-2023	158



Anhang 4: Zusammenfassende Darstellung der verwendeten Studien

Studie	Methodik	Population	Setting	Land	Frage/Ziel	Ergebnisse	Note <sup>7</sup>
Abraham & Hendriks, 2017a	Qualitativ, Retrospektive Interviews, mit ethnografischen Aspekten, hermeneutisch orientierte qualitative Inhaltsanalyse, Identifizierung von Themen	20 Elternteile von verstorbenen Frühgeborenen	NICU & Kreis- saal (nicht ein- bezoge n)	Schweiz	Darstellung der Perspektive von Eltern, deren frühgeborenes Kind innerhalb weniger Stunden oder Tagen nach der Geburt gestorben sind.	<p><i>Phase der Unsicherheit:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Unmittelbare Trennung von Eltern und Kind nach Geburt</li> <li>- Betreten der entfernenden NICU-Umgebung</li> <li>- Bereitstellung von Muttermilch</li> <li>- Eltern sind nicht die primären Pflegenden</li> </ul> <p><i>Lebensende</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pflegen des sterbenden Kindes</li> <li>- Privatsphäre mit dem sterbenden Kind.</li> <li>- Pflege des verstorbenen Kindes</li> <li>- Familienerinnerungen schaffen</li> </ul>	2
Akard et al., 2018	Qualitativ, Fokusgruppe- Interviews, offene Fragen, halbstrukturiert, demografischer Fragebogen, Qualitative Inhaltsanalyse, Identifizierung von Themen	6 Elternteile verstorbener Neu- geborenen/ Säuglingen, 3 – 12 Monate nach dem Tod	NICU	USA	Untersuchung der Wahrnehmung von trauernden Eltern in Bezug auf eine Intervention zur Gestaltung von Erinnerungen/A ndenken für Eltern nach dem Tod eines Säuglings.	<p><i>Eltern-Bereitschaft, an einer Erinnerungsintervention teilzunehmen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Elternwunsch, Geschichten übers verstorbene Kind zu teilen</li> <li>- Eltern sind unvorbereitet, um selbstständig Erinnerungen zu schaffen</li> <li>- Elternwunsch nach Unterstützung bei der Schaffung von Erinnerungen an ihr Kind</li> </ul> <p><i>Elternvorschläge für eine realisierbare Intervention:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fokus auf das Kind</li> <li>- Sensibilität gegenüber der Darstellung von Dienstleistungen zur Erinnerungsgestaltung</li> </ul> <p><i>Elternvorschläge für eine akzeptable Intervention:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wann, wo und wie eine Erinnerungsintervention angeboten werden soll</li> </ul> <p><i>Von Eltern wahrgenommene Vorteile der Erinnerungsgestaltung</i></p>	2 – 3

<sup>7</sup> Bezieht sich auf die Beurteilung nach Behrens & Langer (2016).

Studie	Methodik	Population	Setting	Land	Frage/Ziel	Ergebnisse	Note
Beyer et al., 2022	Qualitativ, halbstrukturierte Interviews, demografische Daten aus Krankenakten, qualitative Inhaltsanalyse, Identifizierung von Themen	8 Elternteile verstorbener Neugeborener/ Säuglinge, ab 3 Monate danach und 4 Elternteile (entsprechend Säuglinge), Ergebnisse trennbar	Level-III NICU	Deutschland	Wie nehmen die Eltern die Umsetzung der gemeinsamen Entscheidungsfindung bei der medizinischen Entscheidung am Lebensende für ihr schwer krankes oder extrem frühgeborenes Kind wahr?	<p><i>Elterliche Erfahrung ihrer Rolle bei der Medizinischen Entscheidungsfindung am Lebensende:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informationsaustausch</li> <li>- Abwägung</li> <li>- Treffen einer Entscheidung</li> <li>- Ausmaß der geteilten Entscheidung</li> </ul> <p><i>Elterliche Evaluation ihrer wahrgenommenen Rolle im Entscheidungsprozess:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Derer, die wenig beteiligt waren</li> <li>- Derer, die viel beteiligt waren</li> </ul> <p><i>Elterliche Präferenzen bezüglich ihrer Rolle im Entscheidungsprozess</i></p>	3
Butler, Hall & Copnell, 2018	Qualitativ, konstruktive Grounded Theory, halbstrukturierte Interviews, Konstante Vergleichsmethode, Theoretische Notizen	13 Elternteile verstorbener Neugeborener/ Säuglinge, und 13 Elternteile verstorbener Kinder/ Jugendliche, 6–48 Monate nach dem Tod, Ergebnisse trennbar	4 PICUs	Australien	Erforschung der Prozesse, die zwischen Eltern und medizinischen Personal ablaufen, wenn ein Kind auf der Intensivstation starb und welche Auswirkungen dies auf die Gesamterfahrung der Eltern hatte.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beziehung zwischen Eltern und Gesundheitsdienstleister verändert sich im Laufe der Zeit entsprechend den Bedarfen der Eltern.</li> <li>- Anfangs steht das Überleben des Kindes im Vordergrund, wodurch die elterliche Rolle zugunsten der medizinischen Versorgung zurücktreten kann. Später wird die elterliche Rolle wieder aufgebaut, um mit den Gesundheitsdienstleistern als Team zu arbeiten.</li> <li>- Die Beziehung zwischen Eltern und den Gesundheitsdienstleistern endet nicht mit dem Tod des Kindes. Eltern suchen weiterhin nach Unterstützung, und die Beziehung nimmt allmählich ab</li> </ul>	1 – 2

Studie	Methodik	Population	Setting	Land	Frage/Ziel	Ergebnisse	Note
Caeymaex et al., 2011	Qualitativ, Retrospektives Längsschnitt-Design, 53 persönliche Interviews und 80 Telefoninterviews, halbstrukturiert, Daten aus Krankenakte, Qualitative Diskursanalyse, Identifizierung von Themen, Statistische Analyse	164 Elternteile, durchschnittlich 3 Jahre nach dem Tod ihres Neugeborenen/Säuglings	4 NICUs	Frankreich	Untersuchen, wie Eltern die Entscheidungsfindung beschrieben, ob Gefühle je nach Rolle im Entscheidungsprozess variierten, welche langfristigen Auswirkungen die Erfahrung in Form von Schuldgefühlen hatte und was sie an der ärztlichen Haltung in dieser Situation schätzten.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wahrgenommene Rolle im Entscheidungsprozess am Lebensende und damit verbundene Gefühle</li> <li>- Elterliche Beschreibung der Entscheidungsfindung am Lebensende</li> <li>- Schuldgefühle und Zweifel auf lange Sicht</li> <li>- Handlungen und Einstellungen der Ärzte, die als hilfreich bei der Entscheidungsfindung und im Umgang damit empfunden wurden</li> </ul>	2
Carter et al., 2012	Fallstudie, Vorstellung des Falles inklusive Bilder	Eltern von Aubrey (nach 158 Tagen auf der NICU verstorben)	NICU	USA	Der folgende Fall wird präsentiert, um einige der Feinheiten aufzuzeigen, die letztendlich den Übergang in die Pflege und sogar den Tod des Kindes als Erfolg betrachteten.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wunsch eins: Familie und Freunde am Krankenbett</li> <li>- Wunsch zwei: Zusammen im Bett liegen</li> <li>- Wunsch drei: Ausflug nach draußen für Sonnenschein und Brise</li> <li>- Wunsch vier: Gedenkfotos</li> <li>- Der "Erfolg" der Zusammenarbeit zwischen Familie und Personal</li> </ul>	/

Studie	Methodik	Population	Setting	Land	Frage/Ziel	Ergebnisse	Note
Cortezzo et al., 2015	Quantitativ, Deskriptive, Explorative Querschnittsstudie mit Fragebögen, bestehend aus 7-Punkte-Likert-Skalen und freien Antwortkommentaren, Deskriptive Analyse	9 Neonatologen, 20 Advanced Practitioners, 75 Pfleger, 7 Elternteile verstorbenen Neugeborener/Säugling, ab 4 Monate nach dem Tod	NICU	USA	Wie Neonatologen, Pfleger und Eltern den Umgang mit auf der ITS verstorbenen Kindern am Lebensende einschätzen und welche Verbesserungen sie möglicherweise sehen und welchen Wert ein Palliativteam hat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die meisten fühlen sich wohl bei der End-of-Life-Betreuung</li> <li>- Trauerbegleitung, Nachbesprechungen /Abschlusskonferenzen und Schulungen finden nicht regelmäßig statt</li> <li>- Familien betonen die Bedeutung der Erinnerungsgestaltung und der Trauerbegleitung/nachfolgenden Betreuung</li> <li>- Konsistente Themen der offenen Antworten: Verbesserung der End-of-Life-Betreuung, Inkonsistenz der Betreuung durch verschiedene Anbieter, Bedeutung der Erinnerungsgestaltung und Nachbetreuung</li> </ul>	2
Currie, 2014	Qualitativ, Deskriptiver Ansatz, demografischer Fragebogen, halbstrukturierte Interviews, Qualitative Inhaltsanalyse, Identifizierung von Themenbereichen	10 Elternteile verstorbenen Neugeborener /Säuglinge mindestens 15 Monate nach dem Tod	Level-III NICU	USA	1) Wie beschreiben trauernden Eltern ihre Erfahrungen im Zusammenhang mit dem ITS-Aufenthalt ihres Kindes, der Beratung am Lebensende und der Palliativmedizin? 2) Wie beschreiben Eltern, die den Tod eines Säuglings auf der Intensivstation erlebt haben, ihre Erfahrungen mit der Trauer und der Bewältigung?	<p><i>Leben &amp; Tod in der NICU-Umgebung:</i></p> <p>(a) <i>Höfen und Tiefen des Elternseins:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eltern sein und Barrieren</li> </ul> <p>(b) <i>Herausforderungen bei Entscheidungsprozessen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Leben und Tod Entscheidung, was hat Entscheidungen treffen geleitet, Leben mit der Entscheidung</li> </ul> <p>(c) <i>Unterstützung für Eltern:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pflegende, Religion und Beten, Familien und Freunde, Palliative Pflege</li> </ul> <p><i>Leben nach dem Verlust:</i></p> <p>(a) <i>Leben mit Verlust</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trauer mit der Zeit, Veränderungen des Lebens, Lebensperspektiven und Persönlicher Wachstum</li> </ul> <p>(b) <i>Umgang mit der Trauer:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Barrieren, hilfreiche Strategien</li> </ul>	1

Studie	Methodik	Population	Setting	Land	Frage/Ziel	Ergebnisse	Note
Epstein, 2007	Qualitativ, Hermeneutische, Phänomenologie, Interviews, demografische Fragebögen, medizinische Akten	21 Pflegende und 11 Ärzt:innen (6 Wochen nach dem Tod des Kindes), 8 Elternteile verstorbener Neugeborener/Säuglinge (10-12 Wochen danach)	Level-III NICU	USA	Welche Erfahrungen machen Eltern am Lebensende ihres Kindes? Welche Erfahrungen machen Pflegende und Ärzt:innen, die Säuglinge in der gleichen Phase am Lebensende betreuen? Inwieweit sind die Erfahrungen von Pflegenden, Ärzt:innen und Eltern gleich und inwieweit sind sie einzigartig? Welche ethischen Dimensionen, gibt es am Lebensende?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 Kategorien: Beziehungen, Kommunikation, Entscheidungsfindung, Schaffung der bestmöglichen Erfahrung, End-of-Life-Entscheidungspunkte und einzigartige Erfahrungen</li> <li>- Themen innerhalb der Kategorien: Hilfsfreigkeit, Vertrauen, Qualität der Beziehung, Erklären, Vorbereiten, Identifizierung von Entscheidungsträgern, Konsens finden, Optionen bieten, das Baby halten, Präsenz der Gesundheitsdienstleister, Kontrolle der Umgebung, Erinnerungen schaffen, Eltern auf der Suche nach Bedeutung, Bereitschaft, emotionale Distanzierung und die Erlangung einer Autopsie.</li> <li>- Identifizierung moralischer Verpflichtungen der Gesundheitsdienstleister: hauptsächlich auf die Eltern ausgerichtet sind (z. B. Ehrlichkeit, Erinnerungen schaffen).</li> </ul>	1
Falkenburg et al., 2016	Qualitativ, Retrospektiv, offene Interviews über die Erfahrung auf der ITS. Anonymisierte Transkripte, Identifizierung von Themen	36 Elternteile bis 5 Jahre nach versterben von 2 Neugeborenen, 11 Säuglinge, 7 Kindern/Jugendlichen, Ergebnisse trennbar	Level-III PICU	Niederlande	Untersuchen, inwieweit physische Aspekte der Pflege am Lebensende Pflege auf der PICU die Eltern-Kind-Beziehung beeinflussen.	<p><i>Aspekte der Körperlichkeit in der Erfahrung von Eltern in der End-of-Life-Betreuung</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entstellung des Körpers.</li> <li>- Die Bedeutung körperlicher Nähe.</li> <li>- Körperliche Trennung.</li> <li>- Körperliche Intimität.</li> </ul>	2

Studie	Methodik	Population	Setting	Land	Frage/Ziel	Ergebnisse	Note
Hamel & Beltran, 2022	Systematische Literaturrecherche, Datenbanken: EBSCOhost (Academic Search Premier, CINAHL Plus with Full Text, ERIC, MEDLINE, PsycInfo), 16 Studien inkludiert	Studien über Eltern deren Neugeborenes/Säugling verstorben ist	Studien mit NICU/PICU-Setting und ohne, Ergebnisse trennbar	USA	Welche Erfahrungen haben die Eltern mit der neonatalen Palliativversorgung gemacht und wie beurteilen sie die Faktoren, die zu einer guten Qualität der neonatalen Palliativversorgung beitragen?	<p><i>Wahrnehmungen von Interaktionen mit Klinikern:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>(1) Kommunikation zwischen Eltern und Klinikern</li> <li>(2) Einbeziehung der Eltern in den Entscheidungsprozess</li> <li>(3) Kontinuität der Versorgung unter dem Personal</li> </ul> <p><i>Wahrnehmungen von Interaktionen rund um das Kind:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>(1) Aufrechterhaltung der Elternrolle,</li> <li>(2) qualitativ hochwertige Zeit mit dem Baby verbringen, und</li> <li>(3) Symptome und potenzielles Leiden des Kindes verstehen und wahrnehmen.</li> </ul> <p><i>Elterninteraktionen mit Betreuung und Unterstützung für sich selbst:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>(1) Unterstützung während ihres Aufenthalts in der NICU und</li> <li>(2) Unterstützung bei der Trauerbewältigung während des Trauerprozesses</li> </ul>	3
Hendriks & Abraham, 2017b	Qualitativ, Hermeneutisch orientiertes Forschungsdesign, Halbstrukturierte vertiefende Interviews Qualitative Inhaltsanalyse, Interpretierung von Themen	20 Elternteile verstorbener Frühgeborener	Level-III NICU	Schweiz	Untersuchen der elterlichen Einstellungen und Werte im Entscheidungsprozess am Lebensende von extrem frühgeborenen Kindern.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eltern beschreiben Faktoren, die den Entscheidungsprozess beeinflussen.</li> <li>- Transparente Informationen, Empathie und Ehrlichkeit verbesserten die Kommunikation.</li> <li>- Fehlende Informationen und Unterstützung verringerten die Zufriedenheit.</li> <li>- Eltern waren unterschiedlich in Entscheidungen involviert.</li> <li>- In der NICU waren nur wenige Eltern aktiv in den Entscheidungsprozess eingebunden</li> </ul>	2

Studie	Methodik	Population	Setting	Land	Frage/Ziel	Ergebnisse	Note
Kymre & Bondas, 2013	Qualitativ, Phänomenologie, offene Interviewfragen, Analysierung und Ordnen von Beschreibungen, Identifizierung konstitutiver Elemente	18 Pflegende (bezogen auf Haut-zu-Haut Pflege bei sterbenden Früh- und Neugeborenen)	3 NICUs	Schweden, Dänemark, Norwegen	Darstellen, wie Pflegende Haut-zu-Haut-Kontakt für sterbende Frühgeborene und ihre Eltern herstellen.	<b>Themen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausdruck starken Glaubens</li> <li>- das Bewusstsein für die Dringlichkeit des Transfers und die begrenzte wertvolle Zeit zum "Zusammensein"</li> <li>- Ausdruck des Engagements</li> <li>- Förderung gegenseitiger Nähe und Komfort</li> <li>- Sicherstellung der bestmöglichen aktuellen und zukünftigen Erfahrungen durch Haut-zu-Haut-Pflege</li> <li>- Eltern überzeugen, ihr sterbendes Neugeborenes hautnah zu halten</li> </ul>	2
Lakhani et al., 2023	Systematische Literaturrecherche, Datenbanken: MEDLINE, Embase, CINAHL. Referenzen inkludierter Studien wurden ebenfalls gesichtet, 47 Studien inkludiert	Studien über Eltern verstorbener Neugeborenen /Säuglinge und Ärzt:innen, Pflegende	Studien mit NICU-Setting	Kanada	Welche Überlegungen sollten bei Eltern, die den Tod eines Kindes auf der Neugeborenen-Intensivstation erleben, die Betreuungspraktiken des Gesundheitspersonals leiten, um die elterliche Trauer zu unterstützen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zeit für die Betreuung des Kindes ermöglichen</li> <li>- Verständnis für die individuelle Wahrnehmung des Leidens des Kindes</li> <li>- Wichtigkeit der Kommunikation mit den Gesundheitsdienstleistern</li> <li>- Zugang zu alternativen Unterstützungsmöglichkeiten bieten</li> <li>- Bedürfnis nach privatem und sicheren Abschiedsraum</li> <li>- Unterstützung bei Entscheidungsfindung</li> <li>- Bereitstellung von Trauerbegleitung nach dem Verlust</li> </ul>	2 – 3

Studie	Methodik	Population	Setting	Land	Frage/Ziel	Ergebnisse	Note
Martel & Ives-Baine, 2014	Qualitative, Phänomenologisch, halbstrukturierte Interviews, Fotografien der Eltern, Interpretative Phänomenologische Analyse, Identifizieren von Themen	10 Elternteil (1-5 Jahre nach Tod Neugeborenes/Säugling und EOL-Fotografie genutzt)	NICU	Kanada	Erfahrung von Eltern mit Fotografie am Lebensende ihres Neugeborenen.	<b>Lebendige Beziehungen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Elternschaft und Fotografie am Lebensende: Das Kennen des Lebens und Sterbens des Neugeborenen</li> <li>- Pflege: Fotografie am Lebensende als/und Unterstützung</li> <li>- Ein Modell zur Fotografie lebendiger Beziehungen im NICU</li> </ul>	2 – 3
McGrath, Butt & Samra, 2011	Systematische Literaturrecherche, Datenbanken: CINAHL, Medline, PsycInfo, Sociological Abstracts. 1995-2011, 7 Studien inkludiert	Studien mit Eltern verstorbenen Neugeborener/Säuglinge (3 Studien mit Mehrlingsgeburten, 4 ohne)	Studien mit NICU-Setting	Kanada	Kritischer Überblick über Forschung zu den Erfahrungen von Eltern, die ein Kind in der Neugeborenenperiode verloren, sowie über Maßnahmen, die zur Unterstützung dieser trauernden Eltern entwickelt wurden. Untersuchung zielt insbesondere auf Eltern ab, die ein Kind einer Mehrlingsgeburt verloren haben und mindestens ein überlebendes Kind haben.	<b>Themen:</b> Elterliche Wahrnehmungen oder Erfahrungen des Verlustes, Interventionen im Zusammenhang mit dem Verlust eines Neugeborenen, systematische Überprüfungen der Trauerbewältigung, Trauerbegleitungsgruppen, Trauerberatung und -unterstützung <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gesundheitsfachkräfte müssen die Betreuung des überlebenden Kindes mit der Betreuung der trauernden Eltern in Einklang bringen</li> <li>- Die Eltern müssen den Verlust des nicht überlebenden Kindes betrauern, um sich angemessen an das überlebende Kind/ die überlebenden Kinder zu binden</li> </ul>	3

<b>Studie</b>	<b>Methodik</b>	<b>Population</b>	<b>Setting</b>	<b>Land</b>	<b>Frage/Ziel</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>Note</b>
Mitchell et al., 2019	Qualitativ, Vertiefende, halb-strukturierte Interviews, Thematische Analyse der Interview-Transkripte	17 Elternteile von 11 Kindern, die in den vorherigen 12 Monaten verstorben sind, von 5 Elternteilen waren 4 Kindern im Säuglingsalter, Ergebnisse differenzierbar	PICU	UK	Diese Studie sollte tiefgreifende Einblicke in die Erfahrungen und Wahrnehmungen von Eltern geben, die die Entscheidungsfindung am Lebensende für ihre Kinder mit lebensbegrenzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen auf der Kinderintensivstation erlebt haben.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eltern haben bedeutendes Wissen und Erfahrungen, die den Entscheidungsprozess beeinflussen.</li> <li>- Vertrauensvolle Beziehungen zu Gesundheitsfachkräften sind entscheidend, um Eltern bei Entscheidungen am Lebensende zu unterstützen.</li> <li>- Verbale und nonverbale Kommunikation mit Gesundheitsfachkräften beeinflusst die Erfahrungen der Familie.</li> <li>- Sich mit der Entscheidungsfindung in der Betreuung am Lebensende auseinandersetzen kann emotional überwältigend sein, aber wird möglich, wenn Eltern einen "Ort der Akzeptanz" erreichen.</li> <li>- Familien sehen Vorteile darin, Betreuung am Lebensende für ihr Kind in PICU zu erhalten</li> </ul>	3
Paraiso Pueyo et al., 2021	Scoping-Review, Datenbanken: PubMed; Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) PLUS, APA PsycNET, Scopus. 2000-2019; 9 Studien inkludiert	Studien von Eltern verstorbener Neugeborener /Säuglinge	Studien mit NICU-Setting	Spanien	Welche pflegerischen Interventionen wurden wirksam implementiert, um Eltern zu helfen, mit dem perinatalen Tod ihres Babys auf der neonatalen Intensivstation zu bewältigen?	<p>Es wurden eine Reihe wirksamer Interventionen identifiziert:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Schaffung von Erinnerungen</li> <li>- Unterstützungsgruppen</li> <li>- begleitende und nachsorgende Maßnahmen im familiären Umfeld</li> <li>- die Einbeziehung der Eltern in die prämortale Betreuung</li> <li>- intergenerationale Trauerprogramme</li> <li>- die Nutzung technologischer Ressourcen</li> <li>- spirituelle Ressourcen</li> </ul>	3

Studie	Methodik	Population	Setting	Land	Frage/Ziel	Ergebnisse	Note
Rehfeldt et al., 2016	Qualitativ, Leitfadengestützte Experteninterviews, Inhaltsanalytische Auswertung	6 Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger:innen die als Elternberater:innen tätig sind	NICU	Deutschland	Welcher Unterstützungsbedarf zeigt sich im Rahmen der Trauerbegleitung aus Sicht der professionellen Elternberaterinnen bei Eltern nach perinatalem Kindstod?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermeiden und Schutz vor Überforderung</li> <li>- Emotionen ausdrücken</li> <li>- Sicherheit und familiäre Unterstützung</li> <li>- Bindung zum Kind aufbauen</li> <li>- Versteh und Sinn geben</li> <li>- Die Bedeutung orientierender und emotional unterstützender pflegerischer Trauerbegleitung wird unterstrichen.</li> <li>- Voraussetzung dafür ist, die Eltern in ihren Bedürfnissen kennenzulernen</li> </ul>	2
Sadeghi et al., 2016	Qualitativ, Explorative Studie, halbstrukturierte Interviews, Qualitative Inhaltsanalyse, Identifizierung von Themen	11 Elternteile, 3 Großmütter, 9 Pflegende, 1 Arzt/Ärztin (die in den letzten sechs Monaten mindestens einen Todesfall bei einem Neugeborenen erlebt)	NICU	Iran	Welche spirituellen Bedarfe haben Familien am Lebensende von Neugeborenen der Intensivstation aus der Perspektive der Familie und den professionellen Gesundheitsdienstleistungen?	<p>Ordnung der spirituellen Bedarfe in 3 Kategorien:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Glaube an eine übernatürliche Kraft</li> <li>- Der Bedarf nach Seelenkomfort</li> <li>- Die Wahrung der menschlichen Würde des Neugeborenen</li> </ul>	1

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Abraham & Hendriks (2017a). "You Can Only Give Warmth to Your Baby When It's Too Late": Parents' Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child.

**Forschungsfrage:** Nein. **Forschungsziel:** Darstellung der Perspektive von Eltern, deren extrem frühgeborenes Kind innerhalb weniger Stunden oder Tagen nach der Geburt gestorben sind.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Nein. Forschungsziel: Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Retrospektiv, mit ethnografischen Aspekten, aufgrund des angenommenen Trauerprozesses der Eltern.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genauere Information zu wann und wer.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Passend zum Forschungsziel, Auswahl wurde begründet, kriteriengestützte, gezielte Stichproben.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Teilnehmer:innen und Umgebung: Ja, Forscher:innen: Teilweise.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, 13 tiefgehende Interviews, manche Eltern zeigten Erinnerungen vor, Ergänzung eines halbstrukturierenden Interviews, wenn nicht tiefgehend genug.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Hermeneutisch orientierte qualitative Inhaltsanalyse, Identifizierung von Themen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Ja.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Akard et al. (2018). Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU

**Forschungsfrage:** Nein. **Forschungsziel:** Untersuchung der Wahrnehmung von trauernden Eltern in Bezug auf eine Intervention zur Gestaltung von Erinnerungen/Andenken für Eltern nach dem Tod eines Säuglings.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Nein. Forschungsziel: Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Fokusgruppe-Interviews, keine genaueren Angaben.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genauere Information zu wann und wer.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Passend zum Forschungsziel
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, demografischer Fragebogen, Gruppen-Interview halbstrukturiert mit offenen Fragen.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Qualitative Inhaltsanalyse, Identifizierung von Themen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Ja.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Beyer et al. (2022). "We Absolutely Had the Impression That It Was Our Decision"—A Qualitative Study with Parents of Critically Ill Infants Who Participated in End-of-Life Decision Making.

**Forschungsfrage:** Wie nehmen die Eltern die Umsetzung der gemeinsamen Entscheidungsfindung bei der medizinischen Entscheidungsfindung am Lebensende für ihr schwer krankes oder extrem frühgeborenes Kind wahr?

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	„Qualitative-Interview-Studie“, für Flexibilität und individuelle Perspektiven.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genauere Information zu wann und wer.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Ja, es wurden Eltern einer vorherigen Studie kontaktiert, die medizinische Entscheidungsfindung erfahren haben.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja. Halbstrukturierte Interviews und Medizinische Krankenakten.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Qualitative Inhaltsanalyse, Identifizierung von Themen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Keine Angabe.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Butler et al. (2018). The changing nature of relationships between parents and healthcare providers when a child dies in the paediatric intensive care unit.

**Forschungsfrage:** Nein. Forschungsziel: Erforschung der Prozesse, die zwischen Eltern und medizinischen Personal abliefen, wenn ein Kind auf der Intensivstation starb und welche Auswirkungen dies auf die Gesamterfahrung der Eltern hatte.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Nein. Forschungsziel: Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Konstruktive Grounded Theory, um die Erfahrungen und Interaktionen von Eltern zu erforschen und interpretieren.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genauere Information zu wann und wer.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Passend zum Forschungsziel, gezielte Stichprobenauswahl, es wird auf eine detaillierte Begründung einer vorherigen Studie verwiesen.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, halb-strukturierte Interviews, Broschüren der Kinderintensivstationen.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Konstante Vergleichsmethode, Theoretische Notizen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Keine Angabe, aber über 18 Monate lang und vergleichsweise große Teilnehmer:innenzahl.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Caeymaex et al. (2011). Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU.

**Forschungsfrage:** Nein. **Forschungsziel:** Mit der Studie sollte untersucht werden, wie die Eltern die Entscheidungsfindung beschrieben, ob ihre Gefühle je nach ihrer Rolle im Entscheidungsprozess variierten, welche langfristigen Auswirkungen die Erfahrung in Form von Schuldgefühlen hatte und was sie an der Haltung der Ärzte in dieser Situation schätzten.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Nein. Forschungsziel: Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Retrospektives Längsschnitt-Design, keine Begründung.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Passend zum Forschungsziel, keine Begründung.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja. 53 persönliche Interviews und 80 Telefoninterviews, halbstrukturiert, Daten aus Krankenakte
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Qualitative Diskursanalyse, Identifizierung von Themen, Statistische Analysen wurden durchgeführt mit dem „Statistical Package for Social Sciences“.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Ja.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

**Beurteilung einer Quantitativen Studie** (in Anlehnung an die Beurteilung einer Qualitativen Studie)

**Quelle:** Cortezzo et al. (2015). End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents.

**Forschungsfrage:** Nein. **Forschungsziel:** Ermitteln, wie Neonatologen, Advanced Practitioners, Pflegende und Eltern den Umgang mit auf der Intensivstation verstorbenen Kindern am Lebensende einschätzen und welche Verbesserungsmöglichkeiten sie sehen und welchen Wert ein Palliativteam hat.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Nein. Forschungsziel: Ja.
2. Welches Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	deskriptive, explorative Querschnittsstudie, Keine Begründung.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genauere Information zu wann und wer.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Passend zum Forschungsziel, alle Populationen inkludiert, Eltern nur ab 4 Monate nach dem Tod, aufgrund des Trauerprozesses.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja. Umfragen, bestehend aus 7-Punkte-Likert-Skalen und freien Antwortkommentaren.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Deskriptive Analyse, Darstellung des Prozentsatzes der Antworten, Likert-Antworten als ordinale Variablen, mit Modus und Interquartilsbereich.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Keine Angabe.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Currie. (2014). Parent perspectives of neonatal intensive care at the end-of-life and subsequent bereavement and coping experiences after infant death [Ph.D.].

**Forschungsfrage:** 1) Wie beschreiben die trauernden Eltern ihre Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Krankenhausaufenthalt ihres Kindes auf der Intensivstation, der Beratung am Lebensende und der Palliativmedizin? 2) Wie beschreiben Eltern, die den Tod eines Säuglings auf der Intensivstation oder nach einem Krankenhausaufenthalt auf der Intensivstation erlebt haben, ihre Erfahrungen mit der Trauer und der Bewältigung?

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Deskriptiver Qualitativer Ansatz, um das untersuchte Phänomenen umfassend bezüglich des Forschungsziels zusammenzufassen.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, ausführliche Darstellung.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Ja, ausführlich.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, demografischer Fragebogen, halbstrukturierte Interviews
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Qualitative Inhaltsanalyse, Identifizierung von Themenbereichen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Ja.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Epstein EG. (2007). End-of-life experiences of parents, nurses and physicians in the newborn intensive care unit [Ph.D.].

**Forschungsfrage:** 1) Welche Erfahrungen machen die Eltern sterbender Säuglinge am Lebensende? 2) Welche Erfahrungen machen Pflegende und Ärzt:innen, die Säuglinge in der gleichen Phase am Lebensende betreuen? 3) Inwieweit sind die Erfahrungen von Pflegenden, Ärzt:innen und Eltern gleich und inwieweit sind sie einzigartig für eine Gruppe? 4) Welche ethischen Dimensionen, einschließlich der Pflichten und Dilemmata der Gesundheitsdienstleister, gibt es in der Phase am Lebensende?

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Hermeneutische Phänomenologie, um die erlebte Erfahrung von Pflegenden, Ärzt:innen und Eltern zu erforschen.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Ja, da Ziel Befragung von Pflegenden, Ärzt:innen und Eltern.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, Interviews, demografische Fragebögen und medizinische Akten.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Nach Gruppe und nach Säugling, Identifizierung von Themen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Nein.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Falkenburg, J. L., Tibboel, D., Ganzevoort, R. R., Gischler, S., Hagoort, J., & van Dijk, M. (2016). Parental Physical Proximity in End-of-Life Care in the PICU.

**Forschungsfrage:** Nein. Forschungsziel: Untersuchen, inwieweit physische Aspekte der Pflege am Lebensende Pflege auf der PICU die Eltern-Kind-Beziehung beeinflussen.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Nein. Forschungsziel: Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Retrospektive qualitative Interview-Studie, nicht begründet.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genauere Information zu wann und wer.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Passend zum Forschungsziel, Randomisiert, keine weitere Begründung.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, offene Interviews über die Erfahrung auf der ITS.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Anonymisierte Transkripte, Identifizierung von Themen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Ja.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse

**Quelle:** Hamel, M. N., & Beltran, S. J. (2022). Factors that Contribute to Bereaved Parents' Perceptions of Neonatal Palliative Care: A Systematic Literature Review.

**Forschungsfrage:** Welche Erfahrungen haben die Eltern mit der neonatalen Palliativversorgung gemacht und wie beurteilen sie die Faktoren, die zu einer guten Qualität der neonatalen Palliativversorgung beitragen?

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Ja.
2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Ja. (1) von Fachkollegen begutachtet und in einer wissenschaftlichen Zeitschrift veröffentlicht (2) Erfahrungen und Wahrnehmungen von Eltern mit Neonataler Palliativpflege (3) USA
3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Ja. Datenbanken: EBSCOhost (Academic Search Premier, CINAHL Plus with Full Text, ERIC, MEDLINE, PsycInfo).
4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Nein.
5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Keine Angabe.
6. Stimmen die Forscher:innen bei der Bewertung der Studien überein?	Keine Angabe.
7. Waren die Studien ähnlich?	Ja, teilweise Unterschiede im Setting.
<b>Aussagekraft</b>	
8. Was sind die Ergebnisse?	Verschiedene in den Studien identifizierte Themen.
9. Wie präzise sind die Ergebnisse?	Keine Angabe.
<b>Anwendbarkeit</b>	
10. Sind die Ergebnisse auf meine Patient:innen übertragbar?	Ja, wenn Ergebnis aus ITS-Setting.
11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja.
12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Keine Angabe.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Hendriks, M. J., & Abraham, A. (2017b). End-of-Life Decision Making for Parents of Extremely Preterm Infants.

**Forschungsfrage:** Nein. Forschungsziel: Untersuchen der elterlichen Einstellungen und Werte im Entscheidungsprozess am Lebensende von extrem frühgeborenen Kindern.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Nein. Forschungsziel: Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Hermeneutisch orientiertes qualitatives Forschungsdesign, keine Begründung.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genauere Information zu wann und wer.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Passend zum Forschungsziel, gezielte Stichprobe anhand Ein- und Ausschlusskriterien.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Halbstrukturierte vertiefende Interviews
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Qualitative Inhaltsanalyse, um die Themen aus den Erzählungen der Eltern zu kategorisieren und zu interpretieren.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Keine Angabe.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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, inklusive Implikationen für die Pflege.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Kymre, I. G., & Bondas, T. (2013). Skin-to-skin care for dying preterm newborns and their parents--a phenomenological study from the perspective of NICU nurses.

**Forschungsfrage:** Nein. **Forschungsziel:** Darstellen, wie Pflegende Haut-zu-Haut-Kontakt für sterbende Frühgeborene und ihre Eltern herstellen.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Nein, Forschungsziel: Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Phänomenologisch, aufgrund der Betrachtung des Haut-zu-Haut Kontaktes.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genauere Information zu wann und wer.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Passend zum Forschungsziel und auch darin begründet.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, offene Interviewfragen bezüglich des Phänomens.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Unterteilung in Bedeutungseinheiten, Analysierung und Ordnen von Beschreibungen, Identifizierung konstitutiver Elemente, die die verschiedenen Bedeutungen des Phänomens beschreiben.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Keine Angabe.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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, inklusive Implikationen für die Praxis.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse

**Quelle:** Lakhani et al. (2023). Considerations for Practice in Supporting Parental Bereavement in the Neonatal Intensive Care Unit-a Systematic Review.

**Forschungsfrage:** Welche Überlegungen sollten bei Eltern, die den Tod eines Kindes auf der Neugeborenen-Intensivstation erleben, die Betreuungspraktiken des Gesundheitspersonals leiten, um die elterliche Trauer zu unterstützen?

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Ja.
2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Keine Angabe.
3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Ja. Datenbanken: MEDLINE, Embase, CINAHL. Referenzen inkludierter Studien wurden ebenfalls gesichtet.
4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Ja, Mixed Methods Appraisal Tool.
5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Ja, anhand von Prozenten.
6. Stimmen die Forscher:innen bei der Bewertung der Studien überein?	Keine Angabe.
7. Waren die Studien ähnlich?	Ja, geringe Variationen im Setting, und in Population.
<b>Aussagekraft</b>	
8. Was sind die Ergebnisse?	Verschiedene in den Studien identifizierte Themen.
9. Wie präzise sind die Ergebnisse?	Keine Angabe.
<b>Anwendbarkeit</b>	
10. Sind die Ergebnisse auf meine Patient:innen übertragbar?	Ja.
11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja.
12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Keine Angabe.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Martel & Ives-Baine. (2014). "Most Prized Possessions": Photography as Living Relationships Within the End-of-Life Care of Newborns.

**Forschungsfrage:** Nein. Fokus der Studie: Erfahrung von Eltern mit Fotografie am Lebensende ihres Neugeborenen.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Nein, nur Beschreibung, worauf sich die Studie fokussiert.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Phänomenologisch, aufgrund Betrachtung der Fotografie am Lebensende.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Passend zum Forschungsfokus, Auswahl anhand Kriterien begründet.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Teilnehmer:innen und Umfeld: Ja. Forscher:innen: Nein.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, halbstrukturierte Interviews, Fotografien der Eltern.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Interpretative Phänomenologische Analyse, Identifizieren von Themen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Ja.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse

**Quelle:** McGrath et al. (2011). Supporting Parents Who Lose a Child of a Multiple Birth: A Critical Review of Research in the Neonatal Intensive Care Unit.

**Forschungsfrage:** Nein. **Forschungsziel:** Kritischer Überblick über Forschung zu den Erfahrungen von Eltern, die ein Kind in der Neugeborenenperiode verlieren, sowie über Maßnahmen, die zur Unterstützung dieser trauernden Eltern entwickelt wurden. Untersuchung zielt insbesondere auf Eltern ab, die ein Kind einer Mehrlingsgeburt verlieren und mindestens ein überlebendes Kind haben.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Nein. Forschungsziel: Ja.
2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Ja. Einschlusskriterien: Verlust eines Säuglings
3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Ja. Datenbanken: CINAHL, Medline, PsycInfo, Sociological Abstracts. 1995-2011.
4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Nein.
5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Keine Angabe.
6. Stimmen die Forscher:innen bei der Bewertung der Studien überein?	Keine Angabe.
7. Waren die Studien ähnlich?	Ja, in überwiegenden Aspekten, Studien mit Mehrlingsgeburten vergleichbar mit den ohne.
<b>Aussagekraft</b>	
8. Was sind die Ergebnisse?	Verschiedene in den Studien identifizierte Themen.
9. Wie präzise sind die Ergebnisse?	Keine Angabe.
<b>Anwendbarkeit</b>	
10. Sind die Ergebnisse auf meine Patient:innen übertragbar?	Ja.
11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja.
12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Keine Angabe.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Mitchell et al. (2019). Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study.

**Forschungsfrage:** Nein. **Forschungsziel:** Diese Studie sollte tiefgreifende Einblicke in die Erfahrungen und Wahrnehmungen von Eltern geben, die die Entscheidungsfindung am Lebensende für ihre Kinder mit lebensbegrenzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen auf der Kinderintensivstation erlebt haben.

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Nein. Forschungsziel: Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	„Vertiefende qualitative Interview-Studie“, keine Begründung.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Passend zum Forschungsziel, gezielt anhand Kriterien ausgewählt.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Teilnehmer:innen und Umfeld: Ja, Forscher:innen: Nein.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Vertiefende, halb-strukturierte Interviews.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Thematische Analyse der Interview-Transkripte.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Ja.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse

**Quelle:** Paraíso Pueyo et al. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review.

**Forschungsfrage:** Welche pflegerischen Interventionen wurden wirksam implementiert, um Eltern zu helfen, mit dem perinatalen Tod ihres Babys auf der neonatalen Intensivstation zu bewältigen?

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Ja.
2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Ja. Ein- und Ausschlusskriterien werden detailliert und sinnvoll beschrieben
3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Ja. Datenbanken: PubMed; Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) PLUS, APA PsycNET, Scopus. 2000-2019.
4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Nein.
5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Keine Angabe.
6. Stimmen die Forscher:innen bei der Bewertung der Studien überein?	Keine Angabe.
7. Waren die Studien ähnlich?	Ja, in überwiegenden Aspekten, Eltern die ihr Kind auf der Neugeborenen ITS verloren haben, unterschiedliche Methoden (Qualitative Interviews, RCT, Umfragen/Fragebögen).
<b>Aussagekraft</b>	
8. Was sind die Ergebnisse?	Verschiedene in den Studien identifizierte Themen.
9. Wie präzise sind die Ergebnisse?	Keine Angabe.
<b>Anwendbarkeit</b>	
10. Sind die Ergebnisse auf meine Patient:innen übertragbar?	Ja.
11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja.
12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Keine Angabe.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Rehfeldt et al. (2016). Unterstützungsbedarf von Eltern in der Trauerbegleitung nach dem Tod ihres frühgeborenen Kindes. Eine qualitative Untersuchung der Sichtweisen Pflegender in der Elternberatung.

**Forschungsfrage:** Welcher Unterstützungsbedarf zeigt sich im Rahmen der Trauerbegleitung aus Sicht der professionellen Elternberaterinnen bei Eltern nach perinatalem Kindstod?

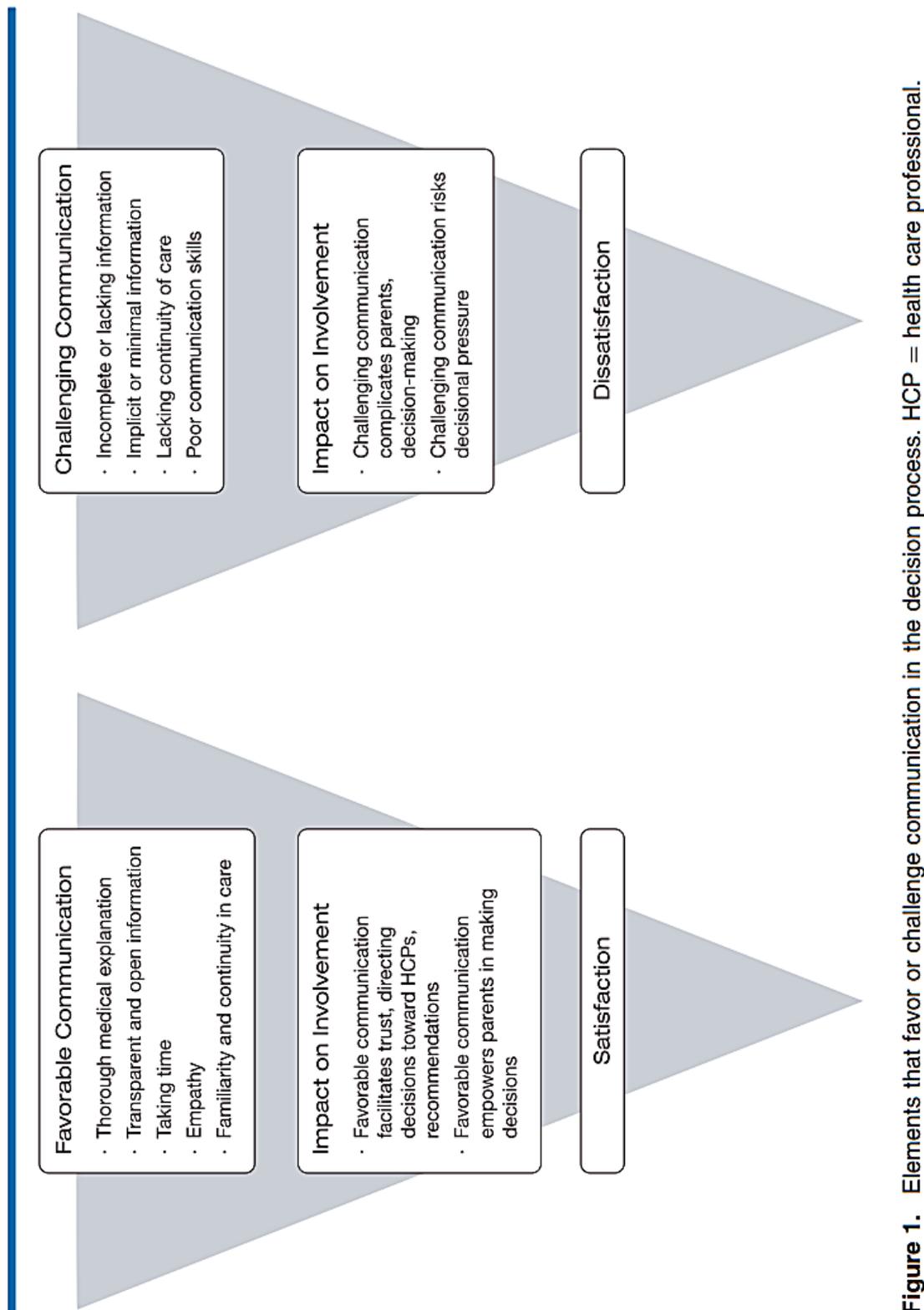
<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Experteninterviews, keine Begründung.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, im Vorfeld, ausführlich beschrieben.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Ja, keine Begründung, Teil eines größeren Projektes.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja. Leitfaden-gestützte Experteninterviews.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Inhaltsanalytische Auswertung.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Keine Angabe.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

## Beurteilung einer qualitativen Studie

**Quelle:** Sadeghi et al. (2016). Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study.

**Forschungsfrage:** Welche spirituellen Bedarfe haben Familien am Lebensende von Neugeborenen auf der Neugeborenen-Intensivstation aus der Perspektive der Familie und den professionellen Gesundheitsdienstleistern?

<b>Glaubwürdigkeit</b>	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Ja.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Explorative Qualitative Studie, Begründung: eignen sich für die Untersuchung von „spiritual care“ und Trauerfällen.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Ja, aber keine genauere Information zu wann und wer.
4. Wurden die Teilnehmer:innen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Ja, zielgerichtete Auswahl, anhand festgelegter Kriterien.
5. Wurden die Teilnehmer:innen, ihr Umfeld und die Forscher:innen ausreichend beschrieben?	Ja.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Ja, halbstrukturierte Interviews.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Qualitative Inhaltsanalyse, Identifizierung von Themen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Ja.
<b>Aussagekraft</b>	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Ja.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Ja.
<b>Anwendbarkeit</b>	
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.
<i>Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):</i>	1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6



**Figure 1.** Elements that favor or challenge communication in the decision process. HCP = health care professional.

**Table 3. Strategies to Support Parents After the Loss of a Child of a Multiple Birth \***

1. Be empathetic and provide communication with compassion.
2. Find ways to communicate the loss to all health professionals caring for the family. It is important to make sure that the family's loss is noted appropriately in all communications.
3. Parents need to see and hold the infant as soon as is medically possible.
4. Parents should be encouraged to name all the infants.
5. Provide pictures of infants together and separately. Provide matching birth mementos for all of the infant, regardless of whether the infant(s) live or die.
6. Facilitate the parents in planning and attending a funeral for the infants that pass away.
7. Acknowledge the parents as parents of twins or higher-order multiples even after siblings pass away.
8. Recommend grief counseling. This may need to be done repeatedly and in different formats to reach all family members appropriately.
9. Recommend becoming a member of a support groups for parents of multiples.
10. Discharge to home of the surviving child can be a particularly difficult for families; extra support may be needed.

\*These recommendations are strategies compiled from all the references for this article and are not from any one particular reference, as such, we did not list any references with this table.

## **Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Hamburg den 02.06.2023, Mandy Tabea Kriegel

