

International beschriebene Elemente der pädiatrischen Palliativversorgung

Ein Scoping Review

Stefanie Stober¹, Luisa Janich²

Weltweit benötigen etwa vier Millionen Kinder mit onkologischen Erkrankungen eine palliative Versorgung, erhalten diese jedoch häufig nicht oder nur sehr spät. Auch in Deutschland beginnt die Palliativversorgung bei krebskranken Kindern meist erst in der terminalen Phase, obwohl internationale Organisationen einen frühzeitigen Versorgungsbeginn bereits mit der Diagnose empfehlen. Es wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, um einen Überblick über international beschriebene Elemente der pädiatrischen Palliativversorgung zu erhalten. Aktuell existiert kein einheitliches Konzept der pädiatrischen Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche, wodurch die Umsetzung einer optimierten Versorgung in der Kinderonkologie erschwert werden könnte.

Internationally described elements of paediatric palliative care

A scoping review

Worldwide, around four million children with oncological diseases require palliative care, but often do not receive it or only receive it very late. In Germany, too, palliative care for children with cancer usually only begins in the terminal phase, although international organisations recommend starting care as early as the diagnosis. A systematic literature review was conducted to obtain an overview of internationally described elements of paediatric palliative care. There is currently no standardised concept of paediatric palliative care for children and adolescents, which could make it more difficult to implement optimised care in paediatric oncology.

1 M.Sc.; Universität Witten/Herdecke

2 M.Sc.; Universität Witten/Herdecke

Korrespondenzadresse

Stefanie Stober
Universität Witten/Herdecke
Alfred-Herrhausen-Straße 50
D-58455 Witten
stefanie.stober@uni-wh.de

Eingereicht am 27.09.2024
Akzeptiert am 27.02.2025

DOI: 10.3936/wvm02d47

Einleitung

Es existieren zahlreiche Palliative-Care-Konzepte für Erwachsene, wobei diese nicht ohne weiteres auf die kleinen Patient*innen übertragbar sind (Bergsträsser, 2018. 101-104). Neben vielen Gemeinsamkeiten werden einige Abweichungen in der Versorgung lebenslimitiert erkrankter Kinder und Jugendliche beschrieben: Verschiedene Entwicklungsstufen bei Neugeborenen, Säuglingen, Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen, eine Vielzahl an Erkrankungen sowie unterschiedlichen Krankheitsverläufen erfordern individuelle Konzepte, um den individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden. Kinder sterben meist nicht innerhalb kurzer Zeit an einer Erkrankung, sondern leiden oftmals viele Jahre unter verschiedenen, komplexen Beeinträchtigungen. Neben Fehlbildungen, Krebserkrankungen, Unfallfolgen oder perinatalen Ischämien und folglich Schädigungen des Gehirns, werden zahlreiche komplexe Krankheitsbilder beschrieben, welche zu einer Lebenslimitierung im Kindesalter führen können (Bergsträsser, 2018. 101-104). Kinder erkranken oft an seltenen Erkrankungen, welche sowohl mit körperlichen als auch mit geistigen Beeinträchtigungen einhergehen können (Müller, 2018. 306). Neben einer großen prognostischen Unsicherheit zeigen Kinder häufig eine hohe Dynamik im Krankheitsverlauf. Die Betreuung von lebenslimitiert erkrankten Kindern bedeutet eine enorm hohe Belastung für die Bezugspersonen und zeichnet sich durch ihr seltenes Vorkommen aus (Bergsträsser, 2018. 306). Die Betreuung erkrankter Kinder und Jugendlicher und ihrer Bezugspersonen erfordert eine Beachtung des Entwicklungsstandes (Bergsträsser, 2018. 101-104). In einer 2011 durchgeführten Analyse zur pädiatrischen Palliativversorgung wurde festgestellt, dass in 65,5% aller Länder keine Konzepte für die pädiatrische Palliativversorgung existieren (WHO, 2018).

Jährlich werden allein in Deutschland ca. 2.250 neue Krebserkrankungen bei Kindern diagnostiziert. Die Prognose ist bei Kindern zwar insgesamt deutlich besser als bei Erwachsenen, jedoch zählen Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter nach wie vor zu der häufigsten Todesursache dieser Altersgruppe (Robert Koch Institut, 2023). Weltweit benötigen etwa vier Millionen Kinder und Jugendliche mit einer onkologischen Erkrankung eine palliative Versorgung, um die durch ihre Krankheit verursachten Beschwerden zu lindern (Benini et al., 2022). Jährlich werden allein in Deutschland ca. 2.250 neue Krebserkrankungen bei Kindern diagnostiziert. Die Prognose ist bei Kindern zwar insgesamt deutlich besser als bei Erwachsenen, jedoch zählen Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter nach wie vor zu der häufigsten Todesursache dieser Altersgruppe (Robert Koch Institut, 2023). Ein erheblicher Teil der Betroffenen erhält keinen Zugang zu palliativer Versorgung – obwohl diese nachweislich die Lebensqualität verbessert, Leid mindert und individuelle Bewältigungsressourcen stärkt (WHO) Gerade in der Kinderonkologie beginnt palliative Versorgung – wenn überhaupt – erst überwiegend kurz vor dem Lebensende (Benini et al., 2022; Szymczak et al., 2018). Die Gründe für die unzureichende Umsetzung scheinen vielfältig zu sein. Es werden beispielsweise Widerstände von professionell Helfenden beschrieben, Kindern und Jugendlichen den Zugang zu Palliativpflege zu ermöglichen, was zum einen in der emotionalen Unfähigkeit liegt, zuzugeben, dass Kinder und Jugendliche überhaupt leiden und sterben. Zum Anderen halten sich Thesen hartnäckig, dass Kinder ihren Zustand selbst nicht realistisch einschätzen können und ein verändertes Schmerzempfinden haben (WHO, 2018). Auch Entscheidungsprozesse stellen in der Versorgung von lebenslimitiert erkrankten Kindern und Jugendlichen eine große Herausforderung dar, sowohl aus ethischer als auch aus juristischer Sicht. Kinder sind in der Regel auf die Entscheidungen ihrer Eltern (als Vormund) angewiesen, und die Einbeziehung der Kinder gewinnt mit zunehmendem Alter an Relevanz, was ebenfalls eine enorme Herausforderung für alle Beteiligten darstellt. Eine familienzentrierte Betreuung sollte grundsätzlich angestrebt werden, um sowohl die Bedürfnisse des betroffenen Kindes als auch die der Eltern und Geschwister zu berücksichtigen. Um den komplexen Bedürfnissen und Anforderungen an eine optimale Versorgung gerecht zu werden, gilt es Konzepte zu entwickeln, welche diesen Bedarfen gerecht werden (Bergsträsser, 2018).

Hintergrund und Zielsetzung

Palliative Versorgung umfasst, neben einer Schmerzlinderung und Reduktion von einschränkenden Symptomen, psychologische und spirituelle Elemente im Kontext der Betreuung. Sterben und Tod werden als natürlicher Prozess betrachtet. Das Sterben wird weder beschleunigt noch herausgezögert. Betroffene werden bei der Durchführung eines aktiven Lebens unterstützt und ihre Bezugspersonen sowohl während der Erkrankung als auch über den Tod hinausbegleitet, z. B. durch Beratung im Trauerprozess. Palliative Versorgung versteht sich als ein Teamansatz, welcher die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen fokussiert und den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen versucht. Die palliative Versorgung sollte frühzeitig im Krankheitsverlauf beginnen, um therapieinduzierte Belastungen und Komplikationen (z. B. durch Chemotherapie) zu

reduzieren und verstehen zu können. Die Grundsätze der Palliativversorgung verstehen sich als allgemein geltend (WHO, 2018). Da Kinder und Jugendliche – wie eingangs beschrieben- keine kleinen Erwachsenen sind, können für diese Altersgruppen besondere Herausforderungen in der Versorgung beschrieben werden, welche von der Weltgesundheitsorganisation (2018) zusammengefasst dargestellt wurden (Tabelle 1).

Tabelle 1: Altersspezifische Besonderheiten bei lebenslimitiert erkrankten Kindern und Jugendlichen in Abgrenzung zu Erwachsenen (WHO, 2018)

Prognose, Lebenserwartung und funktionelle Ergebnisse oft unklar
Häufigere Notwendigkeit der Integration von Palliativmedizin mit intensiven krankheitsmodifizierenden oder lebenserhaltenden Behandlungen aufgrund unklarer Prognosen
Die Pflege erfordert oft eine hohe Konzentration auf Wachstum und Entwicklung, sowie die Gefahr des Todes
Größere emotionale Belastung für Familienmitglieder und Ärzte, da schwere und lebensbedrohliche Krankheiten bei Kindern nicht als normal angesehen werden
Lebensbedrohlich erkrankte Kinder und Jugendlichen unterliegen einem ständigen Entwicklungswandel: körperlich, hormonell, kognitiv, expressiv und emotional
Lebensbedrohlich erkrankte Kinder und Jugendliche haben unterschiedliche Informationsbedürfnisse, Freizeit- und Bildungsbedürfnisse sowie Möglichkeiten der Stressbewältigung.
Angeborene Anomalien unklarer Art oder seltene genetische Erkrankungen können ursächlich sein
Einige genetische Erkrankungen können bei den Eltern Schuldgefühle auslösen und mehrere Kinder in einer Familie betreffen
PPC erfordert von Pflegefachkräften Fachwissen, um die emotionale und kognitive Entwicklung eines Kindes zu erkennen und auf eine Art und Weise zu kommunizieren, die der emotionalen und kognitiven Entwicklung des Kindes angemessen ist

Im Folgenden werden anhand einer Begriffsbestimmung die Konzepte definiert. Die Weltgesundheitsorganisation (Sitte & Gröbe) definiert palliative Versorgung als “[...] a crucial part of integrated, people-centred health services. Relieving serious health-related suffering, be it physical, psychological, social, or spiritual, is a global ethical responsibility. Thus, whether the cause of suffering is cardiovascular disease, cancer, major organ failure, drug-resistant tuberculosis, severe burns, end-stage chronic illness, acute trauma, extreme birth prematurity or extreme frailty of old age, palliative care may be needed and has to be available at all levels of care”(WHO, 2002a).

In Abgrenzung zur allgemeinen Definition von Palliative-Care, beschreibt die Weltgesundheitsorganisation laut international children´s palliative care network, die palliative Versorgung in der Pädiatrie folgendermaßen: „Palliative care for children is the active total care of the child’s body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child’s physical, psychological, and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children’s homes”(ICPCN, 2015).

Die pädiatrische Palliativversorgung fokussiert sowohl entwicklungsbedingte Herausforderungen, als auch psychosoziale, ethische, spirituelle und beziehungsbezogene Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen (WHO, 2018).

Stayer und Jefferson (2012) beschreiben in ihrer Konzeptanalyse die „Auswirkungen“ der pädiatrischen Palliativversorgung, welche im Folgenden zitiert werden: „Die Auswirkungen der pädiatrischen Palliativversorgung beziehen sich sowohl auf die Kinder als auch auf ihre Familien. Zu den auf das Kind ausgerichteten Folgen gehören u. a. die Verbesserung der Lebensqualität, die Erleichterung des Leidens, der Respekt vor dem einzigartigen Individuum, das es ist, die Entdeckung neuer Möglichkeiten, die Kraft, mit der Krankheit umzugehen, und die Kraft, das Ende des Lebens zu bewältigen. Zu den familienbezogenen Konsequenzen gehören die Fähigkeit zur Vorausplanung, die Stärkung der Bewältigungsfähigkeiten, die Kraft, dem Kind bei der Bewältigung der Krankheit und des Lebensendes beizustehen, die Achtung der Eltern und die Linderung von Stress” (Stayer & Jefferson, 2012).

Um schwerstkranken Kindern und ihren Familien zu helfen, sollte frühzeitig (mit der Diagnosestellung der lebenslimitierenden Erkrankung) palliative Hilfe zur Verfügung stehen. Eine große Heraus-

forderung stellt das Informationsdefizit betroffener Familien und Health Professionals dar. Durch eine frühzeitige und optimierte Begleitung der Betroffenen können Probleme erkannt und diesen zeitnah entgegengewirkt werden (Sitte & Gröbe, 2016).

Hieraus resultiert die Relevanz, lebenslimitiert erkrankten Kindern, Jugendlichen und ihren Bezugspersonen Zugang zu einer individuellen Palliativversorgung zu ermöglichen, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern und eine qualitativ hochwertige, kompetente und auf die Bedürfnisse der betroffenen Kinder und ihren Familien abgestimmte Betreuung zu gewährleisten (Stayer & Jefferson, 2012; WHO, 2018).

Auf der Grundlage des theoretischen Hintergrundes wurde folgende Fragestellung definiert:

- Welche Elemente pädiatrischer Palliativversorgungskonzepte werden international beschrieben?

Ziel des Scoping Reviews war es, eine Orientierung über den aktuellen Stand der Forschungsliteratur zu erlangen. Aus diesem Grund wurde die aktuelle Studienlage zu weltweit implementierten palliativen Versorgungskonzepten gesichtet und analysiert, wobei der Fokus auf die beschriebenen Elemente der angewandten Konzepte lag.

Methoden

Zur Erstellung des Scoping-Reviews wurde eine systematische Literaturrecherche anhand der Vorgehensweise des „Manual zur Literaturrecherche in Fachdatenbanken“ (Nordhausen & Hirt, 2020) durchgeführt. Es wurde ein sensitives Rechercheprinzip gewählt, da das Ziel verfolgt wurde, möglichst alle relevanten Publikationen zu identifizieren, wobei zwischen sensitivem und spezifischem Rechercheprinzip keine trennscharfe Abgrenzung möglich ist (Nordhausen & Hirt, 2020). Anhand zuvor definierten Ein- und Ausschlusskriterien (Tabelle 2) konnten Publikationen analysiert werden, welche die Elemente der pädiatrischen Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen von 0 bis einschließlich 18 Jahren, die an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden, fokussieren.

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien – Literaturrecherche

	Einschlusskriterium	Ausschlusskriterium
Studienpopulation	Kinder und Jugendliche bis einschl. 18 Jahre, welche an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden	Erwachsene
Intervention	Pädiatrisches Palliative Care Konzept	Palliativ Care allgemein
Settings	Alle Settings	Keine Eingrenzung
Publikationszeitraum	2012 – 2022	Älter als 2012
Sprache	Deutsch und Englisch	Alle anderen Sprachen
Art der Studien	Humanstudien	Alle anderen

Die strukturierte Operationalisierung der Forschungsfrage erfolgte mittels des Mnemonics PCC-Schemas (Population (or participans) / Concept / Context).

Es wurde eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken MEDLINE via PubMed, LIVIVO sowie CINAHL und PsycInfo via EBSCO durchgeführt. Alle inkludierten Publikationen wurden im Zeitraum von 2012 bis 2022, in deutscher und englischer Sprache veröffentlicht. Ein Title-/Abstract-Screening erfolgte unabhängig durch zwei Forscher*innen.

Da ausschließlich nach pädiatrischen palliativen Versorgungskonzepten gesucht wurde, wurden die Komponenten „Palliative Care“ und „Pädiatrie“ von Beginn an miteinander verknüpft. Nachdem die Suchkomponenten definiert wurden, konnten den einzelnen Komponenten Synonyme zugeordnet werden (Tabelle 3). Die Recherche nach synonymen Begriffen erfolgte zunächst via Cochrane library, indem ein Title-/Abstract-Screening mithilfe der Suchkomponente „Pediatric Palliative Care“ durchgeführt wurde. Hier galt es herauszufinden, welche Keywords die Autoren genutzt haben.

Um Publikationen ausfindig zu machen, gilt die Identifikation von Schlagworten als elementar (Nordhausen & Hirt, 2019). Zunächst wurden Schlagwörter in der Fachdatenbank PubMed analysiert (Tabelle 4) und im Anschluss in der Fachdatenbank CINAHL (Tabelle 5). Aus den generierten Schlagwörtern konnte im nächsten Schritt der Suchstring für die jeweilige Datenbank konzipiert werden (Tabelle 6).

Im Anschluss wurden einzelne Schlagwörter und Stichwörter bei PubMed und CINAHL eingegeben und deren Trefferanzahl dokumentiert. Zudem wurden die Begriffe mit dem Bool'schen Operator AND verknüpft und somit ein Suchstring zur Recherche erstellt (Tabelle 6). Zur Überprüfung des

Suchstrings wurde – der Empfehlung der Autor*innen des RefHunter zufolge – das Peer Review of Electronic Search Strategies (PRESS) genutzt, welches hilfreiche Überprüfungsfragen beinhaltet (Nordhausen & Hirt, 2020). Anhand der MeSH-Datenbank von NCBI konnten Schlagwörter der Suchkomponenten ermittelt werden.

Tabelle 3: Darstellung der Suchkomponenten, Suchbegriffe und Synonyme

Suchkomponente	Suchbegriffe & Synonyme
Suchkomponente 1: Pädiatrisches Palliative Care Konzept	Pediatric Palliative Care PPC Palliative Care for children Pediatric Palliative Care Concept Palliative Nursing Care Palliative Nursing Terminal care Palliative Therapy Hospice and Palliative Nursing Pediatric and Palliative Care Nursing Pediatric nursing
Suchkomponente 2: Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre mit lebenslimitierender Erkrankung	Life-limiting condition LLC Complex life-limiting conditions Life-limiting disease Life limiting illness Life threatening disease Life Limited children Dying children

Tabelle 4: Identifikation der Schlagwörter bei PubMed

Schlagwörter	Definition (wortwörtlich übersetzt) von PubMed
Pediatric Nursing	Das Fachgebiet der Krankenpflege, das sich mit der Pflege von Kindern von der Geburt bis zur Adoleszenz befasst. Sie umfasst die klinischen und psychologischen Aspekte der Pflege.
Pediatrics	Ein medizinisches Fachgebiet, das sich mit der Erhaltung der Gesundheit und der medizinischen Versorgung von Kindern von der Geburt bis zum Jugendalter befasst.
Palliative care	Palliativmedizin Pflege, die Symptome lindert, ohne die zugrunde liegende Krankheit zu heilen.
Hospice and palliative care nursing	Hospiz- und Palliativkrankenpflege Ein Fachgebiet der Krankenpflege, das sich mit der Pflege von Patient*innen mit schweren oder lebensbedrohlichen Krankheiten befasst. Das Ziel der Palliativpflege ist es, Leiden zu verhindern und zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität für Patient*innen und ihre Familien zu unterstützen. Hospizpflege ist Palliativpflege für Menschen in ihrer letzten Lebensphase.
Palliative medicine	Palliativmedizin Ein Zweig der Medizin, der sich mit der Vorbeugung und Linderung des Leidens von Patient*innen in jedem Krankheitsstadium befasst. Der Schwerpunkt liegt auf einer umfassenden Betreuung und der Verbesserung der Lebensqualität in allen Bereichen des Lebens der Patient*innen.
Terminal care	Medizinische und pflegerische Betreuung von Patient*innen im Endstadium einer Krankheit.
Terminally ill	Personen mit einer unheilbaren oder unumkehrbaren Krankheit im Endstadium, die in kurzer Zeit zum Tod führt.
Catastrophic illness	Eine akute oder langwierige Krankheit, die in der Regel als lebensbedrohlich oder mit der Gefahr einer schweren bleibenden Behinderung angesehen wird. Die Behandlung kann radikal sein und ist häufig kostspielig.
Critical illness	Eine Krankheit oder ein Zustand, bei dem der Tod möglich ist oder unmittelbar bevorsteht.

Tabelle 5: Identifikation der Schlagwörter bei CINAHL

Schlagwörter bei CINAHL	Definition (wortwörtlich übersetzt) von CINAHL
Hospice and palliative nursing	Ein Fachgebiet der Krankenpflege, in dem examinierte Krankenschwestern und Krankenpfleger mit anderen Fachkräften des Gesundheitswesens (wie Ärzten, Sozialarbeitern oder Seelsorgern) zusammenarbeiten, um die Lebensqualität zu fördern/zu optimieren und das Leiden von Patient*innen mit lebensbegrenzenden Krankheiten und ihren Familien zu lindern.
Terminal care	Handlungen, die in der Zeit des Todes durchgeführt werden. (Umfasst Palliative Care und Hospice Care).
Palliative Care	Bereitstellung von Pflege zur Linderung von Symptomen. Umfasst auch die Linderung von Symptomen bei unheilbar Kranken.
Hospice care	Spezialisierte, unterstützende Gesundheitsfürsorge für eine sterbende Person. Häufig wird ein ganzheitlicher Ansatz verfolgt, der den Patient*innen und ihren Familien neben der Befriedigung der unmittelbaren Bedürfnisse der Patient*innen auch rechtliche, finanzielle, emotionale oder spirituelle Beratung bietet. Die Betreuung kann zu Hause, im Krankenhaus, in Hospizen oder in speziell dafür vorgesehenen Bereichen von Langzeitpflegeeinrichtungen erfolgen. Die Trauerbegleitung für die Familie ist ebenfalls eingeschlossen.
Pediatric care	Pflege von Patient*innen vom Säuglingsalter bis zur Adoleszenz.
Pediatric nursing	Ein Fachgebiet der Krankenpflege, das sich auf die Pflege von Kindern vom Säuglingsalter bis zum späten Jugendalter und deren Familien in einer Vielzahl von Bereichen konzentriert. Sie umfasst Gesundheitsförderung und Gesundheitserziehung, präventive Pflege und die Erhaltung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen.
Neonatal Nursing	Pflege von Neugeborenen.
Pediatric critical Nursing	Pflege akut und kritisch kranker pädiatrischer Patient*innen mit komplexen Problemen und Zuständen, die eine umfassende Pflege, ständige Überwachung und Behandlung erfordern. Sie sind für die Intensivpflege und die erweiterte pädiatrische Lebenserhaltung zertifiziert.
Terminally Ill Patients	Keine Definition beschrieben.
Critical illness	Eine Krankheit oder ein Zustand, bei dem der Tod möglich ist oder unmittelbar bevorsteht.
Hospice Patients	Patient*innen in der Endphase ihrer Krankheit, die entweder zu Hause oder in einer Hospizeinrichtung betreut werden.

Tabelle 6: Suchstringerstellung

Datenbank/Datum	Suchstring	Gesamttreffer
MEDLINE via PubMed/ 02.12.2022	((„Dying child“[Title/Abstract] OR („complex“[All Fields] OR „complex s“[All Fields] OR „complexant“[All Fields] OR „complexants“[All Fields] OR „complexated“[All Fields] OR „complexation“[All Fields] OR „complexations“[All Fields] OR „complexe“[All Fields] OR „complexed“[All Fields] OR „complexes“[All Fields] OR „complexing“[All Fields] OR „complexities“[All Fields] OR „complexity“[All Fields] OR „complexs“[All Fields]) AND („life“[MeSH Terms] OR „life“[All Fields]) AND „limit*“[All Fields] AND „condition*“[All Fields]) OR „life limiting disease“[Title/Abstract] OR „life limiting illness“[Title/Abstract] OR „life threatening disease“[Title/Abstract] OR „Catastrophic Illness“[MeSH Terms] OR „Terminally Ill“[MeSH Terms] OR „Life limited children“[Title/Abstract] AND („Pediatric palliative“[Title/Abstract] OR „pediatric palliative care“[Title/Abstract] OR „Pediatric Nursing“[Title/Abstract] OR („paediatrics“[All Fields] OR „Pediatrics“[MeSH Terms] OR „Pediatrics“[All Fields] OR „paediatric“[All Fields] OR „pediatric“[All Fields]) AND („Hospice and Palliative Care Nursing“[MeSH Terms] OR „hospice“[All Fields] AND „palliative“[All Fields] AND „Care“[All Fields] AND „nursing“[All Fields] OR „Hospice and Palliative Care Nursing“[All Fields] OR „palliative“[All Fields] AND „Care“[All Fields] AND „nursing“[All Fields]) OR „palliative care nursing“[All Fields]) OR „Hospice and Palliative Nursing“[Title/Abstract] OR „Palliative therapy“[Title/Abstract] OR „Terminal Care“[Title/Abstract] OR „Palliative Nursing“[Title/Abstract] OR ((„Palliative Care“[MeSH Terms] OR („palliative“[All Fields] AND „Care“[All Fields]) OR „Palliative Care“[All Fields] OR „palliatively“[All Fields] OR „palliatives“[All Fields]) AND „nurs*“[All Fields]) AND „Care“[Title/Abstract]) OR ((„Palliative Care“[MeSH Terms] OR („palliative“[All Fields] AND „Care“[All Fields]) OR „Palliative Care“[All Fields]) AND („child“[MeSH Terms] OR „child“[All Fields] OR „children“[All Fields] OR „child s“[All Fields] OR „children s“[All Fields] OR „childrens“[All Fields] OR „childs“[All Fields])) OR („paediatrics“[All Fields] OR „Pediatrics“[MeSH Terms] OR „Pediatrics“[All Fields] OR „paediatric“[All Fields] OR „pediatric“[All Fields]) AND „palliati*“[All Fields] AND „Care“[All Fields] AND („concept“[All Fields] OR „concept s“[All Fields] OR „concepts“[All Fields])) OR „PPC“[Title/Abstract] OR „Terminal Care“[MeSH Terms] OR „Palliative medicine“[Title/Abstract] OR „Hospice and Palliative Care Nursing“[MeSH Terms] OR „Palliative Care“[MeSH Terms] OR „Pediatrics“[MeSH Terms] OR „Pediatric Nursing“[MeSH Terms] OR „pediatric palliative care“[Title/Abstract])) AND ((fha[Filter]) AND (humans[Filter]) AND (english[Filter] OR german[Filter]) AND (allchild[Filter]) AND (2012:2022[pdatt]))	312
CINAHL/ 30.11.2022	((AB „Life limit* condition*“) OR (AB „LLC“) OR (AB „Complex life limit* condition*“) OR (Complex life limit* condition*) OR (AB „Life limit* disease“) OR (AB „Life limit* illness*“) OR (AB „Life threath* disease*“) OR (AB „Life limit* child*“) OR (AB „Dying child*“) AND ((AB „Hospice Care“) OR (AB „Pediatric palliative care“) OR (AB „PPC“) OR (AB „Palliative Care child*“) OR („Palliative Care child*“) OR (Palliative Care child*) OR (AB Pediatric Palliative Care Concept) OR (AB „Palliative Nursing Care“) OR (AB „Palliative Nursing“) OR (AB „Palliative Therapy“) OR „S48“ OR (AB „Pediatric nurs*“) OR „S60“ OR ((MH „Terminal Care“) OR ((MH „Palliative Care“))	220

Ergebnisse

Es konnten 1284 Publikationen identifiziert werden, wovon 11 Publikationen in die Ergebnissynthese inkludiert wurden (Abbildung 1 – Flowchart-Diagramm).

Folgende Publikationen wurden in die Ergebnissynthese inkludiert:

Tabelle 7: Inkludierte Studien und Publikationen

Fraser, L., Bluebond-Langner, M., & Ling, J. (2020). Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. <i>Medical sciences</i> , 8(20), 1-9. https://doi.org/10.3390/medsci8020020
Garcia-Saliado, A., Navarro-Mingorance, Á., Martino-Alba, R., & Nieto-Moro, M. (2022). Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit. <i>Arch Argent Pediatr</i> , 120(6), 255-263.
Hill, K., & Coyne, I. (2012). Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. <i>British Journal of Nursing</i> , 21(5), 276-281.
L., M., & H., T. (2012). Research in Advancing Pediatric Palliative Care Home Healthcare Nurse, 30(2), 126-131.
Schwartz, T. M., & Chalupka, S. (2019). Pediatric palliative care: Where are we now? <i>Pediatric Nursing</i> , 45(5), 224-230.
Stayer, D., & Jefferson, T. (2012). Pediatric Palliative Care: A Conceptual Analysis for Pediatric Nursing Practice. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 27, 350-356.
Vallianatos, S., Huizinga, C. S. M., Schuiling-Otten, M., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Kremer, L. C. M., & Verhagen, A. A. E. (2021). Development of the Dutch Structure for Integrated Children's Palliative Care. <i>Children</i> , 8, 1-8. https://doi.org/https://www.mdpi.com/2227-9067/8/9/741
Zimmermann, K., Simon, M., Scheinemann, K., Tinner Oehler, E., Widler, M., Keller, S., Fink, G., Mitterer, S., Gerber, A., Von Felten, S., & Bergstraesser, E. (2022). Specialised Paediatric PalliativE CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings: SPhAERA study. <i>BMC Palliative Care</i> , 21, 1-11.
Feudtner, C., Friebert, S., & Jewell, J. (2013). Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. <i>Pediatrics</i> , 132, 1-8.
NICE. (2017). End of life care for infants, children and young people. Quality standard. National Institute for Health and Care Excellence. Retrieved 08.03.2023 from https://www.nice.org.uk/guidance/qs160
Zernikow, B., Müller, A., Garske, D., Reuther, M., Pelke, S., Hasan, C., Gertz, B., Globisch, M., Schwalfenberg, S., & Melching, H. (2021). Pädiatrische Palliativversorgung. Grundlagen. 3. Auflage. In B. Zernikow (Ed.), <i>Strukturelle und organisatorische Grundlagen</i> . Springer.

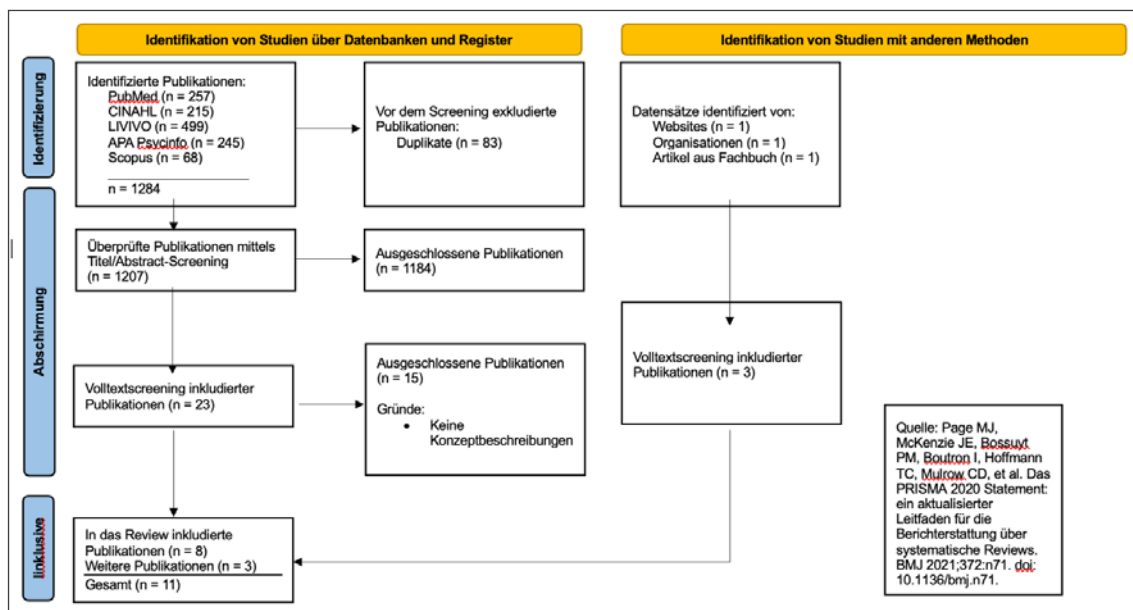


Abbildung 1: Flowchart-Diagramm für systematische Übersichtsarbeiten

Im nächsten Schritt konnte eine Clusterung der Ergebnisse, welche mit Hilfe des Programmes MAXQDA durchgeführt wurde, erstellt werden. Die beschriebenen pädiatrischen palliativen Versorgungskonzepte aus verschiedenen Ländern wurden auf ihre Elemente analysiert, und es konnten sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede festgestellt werden.

Tabelle 7 zeigt die international beschriebenen Elemente. Die Darstellung der jeweiligen Publikationen/Studien ist Tabelle 8 zu entnehmen.

Tabelle 7: Analytierte Elemente der pädiatrischen palliativen Versorgungskonzepte

Elemente der PPC	Studien/Artikelnummer									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Beratung und Schulung	X	X		X				X		
Psychosoziale Unterstützung	X	X			X			X		X
Spiritualität und Religiosität	X	X	X							
Vorausschauende Planung (Advanced Care Planning)	X	X								X
Zugang zu Versorgungsstrukturen sicherstellen	X									
Einbezug betroffener Kinder in Versorgungsplanung								X		X
PPC ab Diagnosestellung		X	X	X						
Schmerz- und Symptommanagement	X	X	X	X	X					X
Entlassungsmanagement				X						
Trauerbegleitung	X	X		X	X			X		
24-Stunden-Pflege		X		X				X		
Trauerhotline für Eltern von Eltern				X						
Unterstützung klinischer Entscheidungsfindung	X	X	X			X				X
Koordination des gesamten Prozesses durch spezialisierte Fachperson								X		
Betreuung durch multidisziplinäres Team	X	X						X	X	
Ambulante Versorgung durch SAPV								X		X
Klinische SAPV-Teams				X	X					X
Entlastungspflege	X	X								X
Unterstützung durch Gemeinde				X						
Familienaktivitäten und Urlaubscamps				X						
Ambulante Kurzzeitpflege				X						
Stationäre Hospizdienste				X						
Unterstützungsangebote für Geschwister	X			X						
Kommunikation	X		X							X
Palliative Sedierung			X							
Prognosen nicht definieren			X							
Indikationen für Maßnahmen kritisch hinterfragen			X							
Bedarfsgerechte Flüssigkeitszufuhr			X							
Komfortmaßnahmen verstärken			X							
Sun-Flower-House“ für kontinuierliche Betreuung				X						
Gleichheit										X
Bildungsangebote										X
Familienzentrierte Pflege									X	
Forschung zur Qualitätssteigerung									X	
Fort- und Weiterbildungen für Expert*innen	X	X		X						
Ethische Herausforderungen unterstützen	X									
Fachärztliche Unterstützung	X									
Case Management				X						
Einbezug Sozialdienst				X						

Tabelle 8: Charakteristika der inkludierten Studien und Publikationen (eigene Darstellung)

Nr.	Autor, (Jahr)	Land	Sprache	Artikel-/ Studientyp	Alter der Fokusgruppe	Beschreibung der Elemente (Land)
1	Schwartz, T. M. & Chalupka, S. (2019)	England	Englisch	Literature Review	Kinder und Jugendliche	Amerika Vereinigtes Königreich Australien Zusatz: allgemeine Beschreibung (länderübergreifend)
2	Hill, K. & Coyne, I. (2012)	UK & Irland	Englisch	Literature Review	Kinder (nicht näher bezeichnet)	Irland Vereinigtes Königreich Zusatz: allgemeine Beschreibung (länderübergreifend)
3	Garcia-Salido, A., Navarro-Mingorance, Á., Martino-Alba, R. & Nieto-Moro, M. (2022)	Spanien	Englisch	Literature Review	Kinder (nicht näher bezeichnet)	Spanien
4	Marilyn L. & Tasha H. (2012)	Amerika	Englisch	4 Studien: 1. Induktive Qualitative Studie (GTM) 2. Qualitatives Design und Literaturstudie 3. Literature Review 4. Literature Review	Kinder (nicht näher bezeichnet)	Amerika Australien Südafrika Vereinigtes Königreich Amerika
5	Zimmermann, K., Simon, M., Scheinmann, K., Timmer Oehler, E., Widler, M., Keller, S., Fink, G., Mitterer, S., Gerber, A., von Felten, S. & Bergtraesser, E. (2022)	Schweiz	Englisch	RCT, vergleichende Interventionsstudie, Quasi-experimentelles Design	Kinder und Jugendliche	Schweiz
6	Fraser, L., Bluebond-Langner, M. & Ling, J. (2020)	UK (Vereinigtes Königreich)	Englisch	Literature Review	Kinder (nicht näher bezeichnet)	Vereinigtes Königreich
7	Stayer, D. & Jefferson, T. (2012)	Amerika	Englisch	Konzeptanalyse (Walker & Avant)	Kinder (nicht näher bezeichnet)	Amerika
8	NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (2017)	UK	Englisch	Qualitätsstandard	Säuglinge, Kinder und Jugendliche	Vereinigtes Königreich
9	Feudtner, C., Friebert, S. & Jewell, J. (2013) (American Academy of Pediatrics)	Amerika	Englisch	Guideline Pediatric Palliative Care	Säuglinge, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	Amerika
10	Zernikow, B., Müller, A., Garske, D., Reuther, M., Peilke, S., Hasan, C., Gertz, B., Globisch, M., Schwalfenberg, S., & Melching, H. (2021)	Deutschland	Deutsch	Fachbuch	Kinder und Jugendliche	Europa

Aus den international beschriebenen Elementen wurden schlussendlich 7 Hauptelemente der pädiatrischen Palliativversorgung definiert (Abbildung 2), welche je nach individuellem Krankheitsverlauf des Kindes eine höhere oder geringere Relevanz aufzuweisen scheinen.



Abbildung 2: Pädiatrische Palliative-Care-Elemente international (eigene Darstellung)

Limitationen

Limitationen dieser Arbeit zeigen sich ggf. in einer unvollständigen Übersicht der existierenden Literatur. Zudem wurden ausschließlich Publikationen in englischer und deutscher Sprache inkludiert, was eine zusätzliche Limitation der Arbeit darstellt, da durch die Einschränkung relevante Literatur evtl. nicht identifiziert wurde. Zudem wurde eine höhere Anzahl Publikationen aus Amerika identifiziert und in das Ergebnis einbezogen, so dass es zu einem Ungleichgewicht zwischen der Darstellung der Elemente aus verschiedenen Ländern kommen kann. Auch wurden nicht die kulturellen Einflüsse der jeweiligen Länder bedacht, was vor allem in Anbetracht des palliativen Schwerpunktes Auswirkungen auf die Umsetzung haben kann. Die Rahmenbedingungen der verschiedenen Länder, vor allem im Hinblick auf die Gesundheitsversorgung wurden nicht berücksichtigt. Hieraus resultiert die Tatsache, dass die Ergebnisse lediglich als Hilfestellung zur Konzepterstellung in Deutschland dient und nicht ohne Weiteres auf das deutsche Gesundheitssystem übertragbar ist.

Diskussion und Ausblick

Es existiert aktuell kein international einheitliches Konzept der pädiatrischen Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Vielmehr werden je nach Land und Setting, verschiedene Elemente

beschrieben. Es werden in der Literatur zahlreiche palliative Versorgungskonzepte für Erwachsene beschrieben, welche jedoch nicht ohne weiteres auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen übertragbar sind, da diese ein breites Krankheitsspektrum mit individuellen Verläufen zeigen. Zudem bildet die Betreuung der gesamten Familie bei der Begleitung erkrankter Kinder den Hauptfokus. Auch die große Altersspanne von 0 – 18 Jahren, individuelle Entwicklungsständen und sich daraus ergebende individuelle Bedürfnissen sowie eine hohe Dynamik im Krankheitsverlauf, gilt es zu berücksichtigen.

Es ist elementar, dass eine palliative Unterstützung frühzeitig, bestenfalls mit der Diagnosestellung der lebenslimitierenden Erkrankung zur Verfügung gestellt wird, so dass bei erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Familien eine bestmögliche Versorgung gewährleistet werden kann. Es gilt künftig – Settingspezifische – Konzepte der pädiatrischen Palliativversorgung zu definieren, um eine qualitativ hochwertige Versorgung gewährleisten zu können.

Literatur

- Bergsträsser, E. (2018). *Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? Therapeutische Umschau*, 75(2), 101-104. <https://doi.org/https://doi.org/10.1024/0040-5930/a000973>
- Fraser, L., Bluebond-Langner, M., & Ling, J. (2020). *Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. Medical sciences*, 8(20), 1-9. <https://doi.org/10.3390/medsci8020020>
- Bergsträsser, E. (2018). *Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? Therapeutische Umschau*, 75, 101-104. <https://doi.org/https://doi.org/10.1024/0040-5930/a000973>
- Benini, F., Avagnina, I., Giacomelli, L., Papa, S., Mercante, A., & Perilongo, G. (2022). *Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. Cancers*, 14, 1-15.
- Fraser, L., Bluebond-Langner, M., & Ling, J. (2020). *Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. Medical sciences*, 8(20), 1-9. <https://doi.org/10.3390/medsci8020020>
- ICPCN. (2015). *What is Children's Palliative Care? International children's palliative care network.* <https://www.icpcn.org/about-icpcn/what-is-childrens-palliative-care/>
- Müller, B. (2018). *Pädiatrische Palliative Care.* In S. Kränzle, U. Schmid, & C. Seeger (Eds.), *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium.* 6. Auflage. (pp. 306-312). Springer.
- NICE. (2017). *End of life care for infants, children and young people. Quality standard. National Institute for Health and Care Excellence.* Retrieved 08.03.2023 from <https://www.nice.org.uk/guidance/qs160>
- Nordhausen, T., & Hirt, J. (2019). *Methoden- und Theorieecke. One size do not fill all – systematische Literaturrecherche in Fachdatenbanken. Schritt 5: Identifikation von Schlagwörtern. Klinische Pflegeforschung*, 5, 17-20. <https://doi.org/10.6094/KlinPflg.5.17>
- Nordhausen, T., & Hirt, J. (2020). *RefHunter, Manual zur Literaturrecherche in Fachdatenbanken, Version 5.0. In Halle.*
- Sitte, T., & Gröbe, S. (2016, 22.11.2022). *Hospiz- und Palliativversorgung bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Ratgeber Hospizarbeit und Palliativversorgung*, 30-33. https://www.palliativstiftung.de/images/downloads/2016-12-07_ratgeber_hopav_kampagnehsmi_web.pdf
- Stayer, D., & Jefferson, T. (2012). *Pediatric Palliative Care: A Conceptual Analysis for Pediatric Nursing Practice. Journal of Pediatric Nursing*, 27, 350-356.
- Szymczak, J. E., Schall, T., Hill, D. L., Walter, J. K., Parikh, S., DiDomenico, C., & Feudtner, C. (2018). *Pediatric Oncology Providers' Perceptions of a Palliative Care Service: The Influence of Emotional Esteem and Emotional Labor. J Pain Symptom Manage*, 55(5), 1260-1268. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.019>
- WHO. (2002a). *Palliative Care. World Health Organization.* <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- WHO. (2002b). *WHO Definition of Palliative Care 2002. World Health Organization.* https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch-2.pdf
- WHO. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers* <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>
- Zernikow, B., Müller, A., Garske, D., Reuther, M., Pelke, S., Hasan, C., Gertz, B., Globisch, M., Schwalfenberg, S., & Melching, H. (2021). *Pädiatrische Palliativversorgung. Grundlagen.* 3. Auflage. In B. Zernikow (Ed.), *Strukturelle und organisatorische Grundlagen.* Springer.