

Care for Carer

Coping-Strategien für Pflegefachpersonen in der Pädiatrischen Palliative Care

Eine systematische Literaturarbeit

Zusammenfassung der Bachelor-Thesis

Autorinnen:

Szalai Pascale Laura, BScN

Zurbriggen Flavia, BScN

Referentinnen:

Baumgartner Eva, MScN

Fliedner Monica, PhD, Pflegeexpertin APN Palliative Care

Berner Fachhochschule Departement Gesundheit

Bachelor of Science Pflege, VZ20

Zusammenfassung erstellt: Bern, den 11.12.2024

Einleitung

Palliative Care (PC) beschreibt die Betreuung und Behandlung von Menschen mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheit und die Unterstützung der Angehörigen. Mit PC wird eine individuelle und optimale Lebensqualität für Patienten*innen bis zum Tod angestrebt (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2020). In der Schweiz leben ungefähr 5'000 Kinder¹, die einen Bedarf an einer palliativen Versorgung haben (Bergsträsser et al., 2020). Um Kinder und deren Familien im palliativen Setting zu begleiten, benötigt es ein individuell angepasstes flächendeckendes Angebot. Man spricht hier von der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) (Bergsträsser et al., 2016). Die PPC ist in der Gesellschaft nur wenig bekannt und/oder wird oft tabuisiert (Bergsträsser et al., 2020).

Die systematische Übersichtsarbeit von Atout (2020) zeigt auf, dass es eine schwierige und emotionale Aufgabe für pflegerische Fachpersonen ist, Kinder im palliativen Setting zu pflegen. Im Umgang mit belastenden Situationen steht für Fachpersonen das Erkennen von Belastungssituationen und Stress im Zentrum. Die Arbeit mit sterbenden Kindern und deren Familien kann Gefühle des Ungenügens sowie der Hilf- und Kraftlosigkeit auslösen (Streuli et al., 2018). Pflegefachpersonen sind einem Risiko für emotionale Verarmung oder Burnouts ausgesetzt, wenn es zu einem Ungleichgewicht zwischen Stress und Resilienz kommt (Streuli et al., 2018). Der Begriff Coping beschreibt den Umgang und die Auseinandersetzung mit einer physisch oder psychisch belastenden Situation oder einem erwartenden Ereignis, welches die Ressourcen einer Person überschreiten. Dazu gehören kognitive und verhaltensmässige Bemühungen, um mit dem Stress der Situation umgehen zu können. Das Ziel ist es den Schaden für die betroffene Person zu minimieren (Gerrig, 2018). Aus diesem Grund ist es entscheidend, dass Pflegefachpersonen wirksame Coping-Strategien kennen, um sie nutzen zu können.

Forschungsfrage

Welche Coping-Strategien für Pflegefachpersonen in der Pädiatrischen Palliative Care werden in der Literatur beschrieben?

Die Bachelor-Thesis soll Pflegefachpersonen in komplexen, emotionalen Situationen im PPC Setting mit Hilfe von passenden Coping-Strategien unterstützen, um mit den herausfordernden Situationen im Alltag umgehen zu können.

¹ Als Kinder werden in vorliegender Zusammenfassung Personen im Alter von 0 – 19 Jahren definiert.

Methoden

Um die Forschungsfrage zu beantworten, wurde eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken Medline über PubMed und Cinahl durchgeführt. Zudem wurde eine Handsuche über Google Scholar durchgeführt. Mit dem Setzen von Filtern und vorher definierten Ein- und Ausschlusskriterien wurde nach passenden Studien gesucht.

Bei Medline über PubMed und Cinahl wurden folgende Filter gesetzt: Englisch, Deutsch, Abstract und den Publikationsraum der letzten 15 Jahre. Obwohl bei Google Scholar die Filter nicht ausgewählt werden konnten, wurden sie dennoch bei der Suche berücksichtigt. Der Filter Abstract wurde gesetzt, um die gefundenen Studien in einem ersten Schritt nach ihrem Inhalt zu überprüfen. Der Publikationszeitraum wurde auf die letzten 15 Jahren festgelegt, um der Suche einen zeitlichen Rahmen zu geben. Bei Google Scholar wurden die ersten vier Seiten angeschaut, dies entspricht 40 Artikeln. Dadurch konnten die Ergebnisse eingeschränkt werden.

Eingeschlossen wurden Studien, in welcher die Population Pflegefachpersonen sind oder Bestandteil sind. In dieser Arbeit wurden nur Studien in der Literaturrecherche aufgenommen. Zeitschriften oder Expertenmeinungen wurden nicht in die Arbeit aufgenommen, um ein höheres Evidenzlevel zu erreichen. Nur Studien aus der Pädiatrie wurden eingeschlossen. Dabei wurde kein spezifisches Setting definiert, um mehr Ergebnisse zu erhalten. Studien, in denen die Population Eltern, Geschwister oder andere Angehörige umfassten, wurden ausgeschlossen.

Die Zielgruppe der Literaturrecherche stellt das Pflegefachpersonal aus der Pädiatrie dar. Die verwendeten Suchwörter waren: „Nurse“, „Nursing“, „Hospice and Palliative Care Nursing“, „Hospice Care“, „Terminal Care“, „Palliative Care“, „Pediatric palliative Care“, „End-of-Life Care“, „Pediatric patients“, „Pediatric“, „Adaption, Psychological“, „Coping“. Nach kritischer Prüfung wurden zehn qualitative Studien eingeschlossen².

Resultate und Diskussion

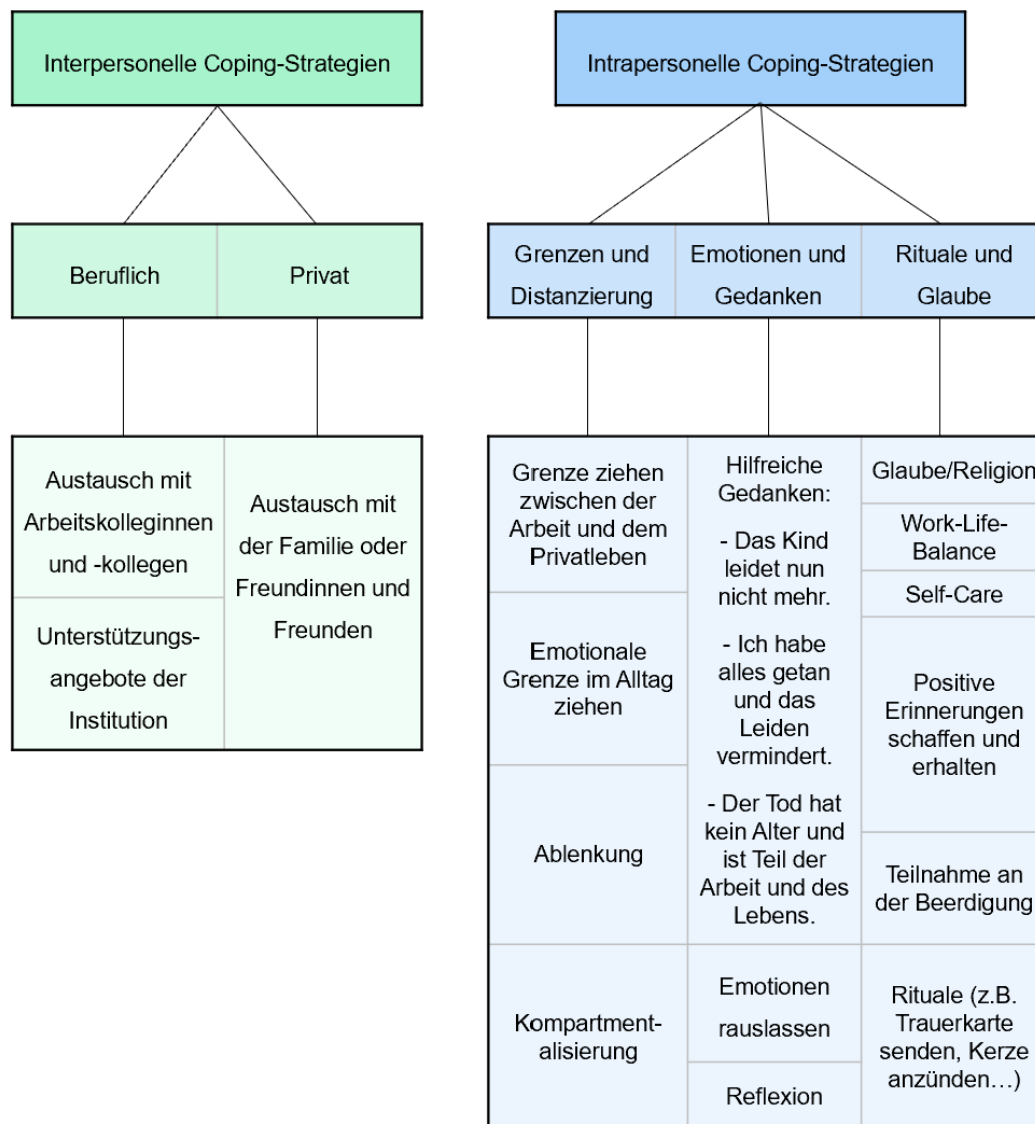
Zur Datensammlung wurden in den für diese Arbeit genutzten Studien die Methoden Einzelinterviews mit oder ohne Leitfaden, einem Gruppeninterview mit Leitfaden, einem Gruppengespräch oder einem Fragenbogen verwendet, wobei sie gezielt Teilnehmende befragt haben. Die Glaubwürdigkeit der Studien wurde durch die ethische Genehmigung gestärkt (Bergsträsser et al., 2017; Chew et al., 2021; Chong & Abdullah, 2017; Cook et al., 2012; Forster & Hafiz, 2015; Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021; Muskat et al., 2020;

² Die eingeschlossenen Studien sind im Literaturverzeichnis mit einem Stern* markiert.

Reid, 2013; Stayer & Lockhart, 2016; Shimoinaba et al., 2021). Neun Studien (Bergsträsser et al., 2017; Chew et al., 2021; Chong & Abdullah, 2017; Cook et al., 2012; Forster & Hafiz, 2015; Muskat et al., 2020; Reid, 2013; Stayer & Lockhart, 2016; Shimoinaba et al., 2021) weisen das Evidenzlevel 3 (Joanna Briggs Institute 2013) auf. Die Studie von Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021) hat das Evidenzlevel 2 (Joanna Briggs Institute, 2013). Diese verwendet die Bugen-Skala und hat somit einen quantitativen und qualitativen Ansatz, was zum höheren Evidenzlevel führt.

Die Ergebnisse der zehn Studien wurden synthetisiert und in die zwei Oberthemen a) interpersonelle und b) intrapersonelle Coping-Strategien unterteilt, die in weitere Unterthemen gegliedert wurden (Abb 1). Im folgenden Kapitel werden die zentralen Coping-Strategien erläutert.

Abbildung 1: Überblick über die Coping-Strategien für Pflegefachpersonen der Pädiatrischen Palliative Care, welche sich aus der Literaturrecherche ergeben haben (eigene Darstellung)



a) Interpersonelle Coping-Strategien

Beruflich: In allen bearbeiteten Studien wurde der Austausch mit Arbeitskollegen*innen als eine Coping-Strategie genannt (Bergsträsser et al., 2017; Chew et al., 2021; Chong & Abdullah, 2017; Cook et al., 2012; Forster & Hafiz, 2015; Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021; Muskat et al., 2020; Reid, 2013; Stayer & Lockhart, 2016; Shimoinaba et al., 2021). Shimoinaba et al. (2021) führen aus, dass die Gespräche mit erfahreneren Pflegefachpersonen hilfreich waren. Dieser Austausch beinhaltete eine Nachbesprechung des Geschehenen, durch diese zu diskutieren und zu reflektieren. Pflegefachpersonen, welche sich unterstützt fühlten, waren eher in der Lage, belastende Situationen zu bewältigen. So entstand für sie eine gesunde Basis für zukünftige Auseinandersetzungen mit Kindern und deren Eltern in der palliativen Phase (Gerow et al., 2010). Forster & Hafiz (2015) und Muskat et al. (2020) unterstrichen, dass es beim Austausch zwischen Arbeitskollegen*innen hilfreich war, wenn das Gegenüber eine vergleichbare Situation erlebt hat. Shimoinaba et al. (2021) zeigte auf, dass der Schichtdienst sowie der Fachkräftemangel negativen Einfluss auf den Austausch zwischen Arbeitskollegen*innen haben kann. Um diesen Austausch zu ermöglichen, wären laut den Autorinnen ein eingespieltes Team, eine offene und vertrauensvolle Kommunikationskultur sowie formelle und informelle Austauschmöglichkeiten hilfreich.

Pflegefachpersonen fanden Unterstützungsangeboten der Institution hilfreich, um das Erlebte zu verarbeiten und über das Sterben und den Tod mit anderen Gesundheitsfachpersonen zu sprechen (Bergsträsser et al., 2017; Cook et al., 2012; Muskat et al., 2020). Bergsträsser et al. (2017) führten aus, dass es nicht in allen Einrichtungen ein entsprechendes Angebot gab. Dadurch gehen Ressourcen von anderen Fachpersonen und damit der Perspektivenwechsel auf die Situationen verloren.

Privat: In sechs Studien wurde das Gespräch im familiären Umfeld der Pflegefachperson, also mit der Familie oder Freunden*innen, als eine hilfreiche Coping-Strategie genannt (Chew et al., 2021; Chong & Abdullah, 2017; Cook et al., 2012; Forster & Hafiz, 2015; Muskat et al., 2020; Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021).

b) Intrapersonelle Coping-Strategien

Grenzen und Distanzierung: Das Ziehen von Grenzen zwischen der Arbeit und dem Privatleben wurde als Coping-Strategie genannt (Chew et al., 2021; Cook et al., 2012; Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021; Muskat et al., 2020; Stayer & Lockhart, 2016). Der Arbeitsweg konnte als Übergang vom Beruflichen zum Privaten für Pflegefachpersonen dienen (Muskat et al., 2020). Stayer & Lockhart (2016) fügten hinzu, dass es schwierig

war, das Erlebte nicht mit nach Hause zu nehmen und eine klare Grenze zu ziehen. Manchen Pflegefachpersonen half es, in der Freizeit nicht erreichbar zu sein, um sich abgrenzen zu können (Muskat et al., 2020). Sich im Alltag kurz zurückzuziehen, aber auch die Wahrung der eigenen Gefühle waren Strategien, um mit palliativen Situationen umzugehen (Chew et al., 2021; Chong & Abdullah, 2017; Cook et al., 2012; Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021; Muskat et al., 2020; Stayer & Lockhart, 2016). Drei Studien zeigten auf, dass Pflegefachpersonen, welche selbst ein Kind haben, emotionaler reagierten und dies die Bewältigung beeinflusste. Wenn man ein eigenes Kind hat, könnte dies Erinnerungen an Patienten*innen hervorrufen und Traurigkeit auslösen (Chong & Abdullah, 2017; Cook et al., 2012; Shimoinaba et al., 2021). Muskat et al. (2020) vertraten die Ansicht, dass es auch von Vorteil sein kann, ein eigenes Kind zu haben, da Pflegefachpersonen sich dadurch mit der Familie und deren Gefühlen identifizieren können.

Emotionen und Gedanken: Mit zunehmender Berufserfahrung eigneten sich Pflegefachpersonen persönliche Gedankengänge an. Sie lernten, welche ihnen helfen und wie sie sich selbst schützen könnten (Gerow et al., 2010). Nach dem Tod eines Kindes half Pflegefachpersonen der Gedanke, dass das Kind bestmögliche Unterstützung erhielt und nun nicht mehr leidet (Cook et al., 2012; Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021). Die Strategien konzentrierten sich hauptsächlich darauf, die Situation zu akzeptieren und das Erlebte in das eigene Leben zu integrieren (Chew et al., 2021; Chong & Abdullah, 2017; Cook et al., 2012; Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021; Muskat et al., 2020; Shimoinaba et al., 2021; Stayer & Lockhart, 2016).

Rituale und Glaube: Spiritualität ist individuell und die Praktiken und Glaubensansätze sind unterschiedlich (Chew et al., 2021; Chong & Abdullah, 2017; Cook et al., 2012; Forster und Hafiz, 2015; Muskat et al., 2020; Shimoinaba et al., 2021). Der Glaube an eine höhere Macht konnte dazu beitragen, den Ereignissen einen Sinn und Zweck im eigenen Leben zu geben. Pflegefachpersonen fanden Trost in ihrem Glauben oder ihrer Spiritualität und konnten so den Tod eines Kindes besser verarbeiten (Chew et al., 2021; Chong & Abdullah, 2017; Cook et al., 2012; Forster und Hafiz, 2015; Muskat et al., 2020; Shimoinaba et al., 2021).

Die Berufserfahrung der Pflegefachpersonen in der PPC kann einen Einfluss auf alle Coping-Strategien haben. Durch die Erfahrungsjahre wussten die Pflegefachpersonen sich besser abzugrenzen (Cook et al., 2012). Das Selbstvertrauen und die Belastbarkeit wurden mit den Berufsjahren und durch gemachte Erfahrungen gestärkt (Chong & Abdullah, 2017; Gerow et al., 2010).

Eine Stärke dieser Arbeit ist, dass die Literaturrecherche systematisch durchgeführt wurde. Dadurch konnten genügend relevante Studien zum Thema gefunden werden. Die Gesundheitsfachpersonen der Studien arbeiteten in verschiedenen Settings. Die Arbeit zeigt auf, dass die zehn Studien ähnliche Coping-Strategien für Pflegefachpersonen in der PPC genannt haben. Die Ergebnisse sind damit übertragbar auf verschiedene Settings.

Eine Limitation der Arbeit ist, dass die Literaturrecherche mit Hilfe zweier Datenbanken stattfand. Beim Einbezug von weiteren Datenbanken hätten vielleicht weitere Literatur gefunden werden können, um die Fragestellung dieser Bachelor-Thesis zu untersuchen. Eine weitere Limitation ist, dass in den Studien die Teilnehmenden gezielt und nicht per Zufall angefragt waren, denn es war möglich, dass sich Pflegefachpersonen melden, die bereits adaptive Coping-Strategien anwenden. Maladaptive Coping-Strategien konnten so eventuell nicht erfasst werden, weil sich die Pflegefachpersonen dazu nicht äussern wollten, da das Thema zu aufwühlend gewesen wäre.

Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der Bachelor-Thesis zeigen diverse Coping-Strategien für Pflegefachpersonen in der PPC und können sie unterstützen, mit herausfordernden und belastenden Situationen wie dem Lebensende eines Kindes im Alltag umzugehen. Durch den zielgerichteten Einsatz von intra- und interpersonellen Coping-Strategien können Pflegefachpersonen in der PPC im Alltag besser mit den anspruchsvollen und belastenden Situationen umgehen. Langfristig trägt dies dazu bei, dass die Pflegefachpersonen im Beruf verbleiben. In der Ausbildung sollten intrapersonelle Coping-Strategien für Pflegefachpersonen vermittelt und thematisch behandelt werden. So lernen zukünftige Pflegefachpersonen schon vor dem Einstieg in die Berufswelt, wie sie ihre psychische und physische Gesundheit proaktiv schützen können.

Um interpersonelle Coping-Strategien zu unterstützen, sollten Institutionen für Pflegefachpersonen Weiterbildungen im Bereich der PPC anbieten. Ergänzend könnten Institutionen Richtlinien erarbeiten und den Pflegefachpersonen zur Verfügung stellen, um diese bestmöglich bei der Betreuung von pädiatrischen palliativen Patienten*innen zu unterstützen. Wichtig ist, dass im Team offen mit den Herausforderungen der PPC umgegangen wird.

Da die PPC ein junges Fachgebiet ist und die Datenlage nicht ausreichend ist, sind weitere Forschungen sinnvoll und hilfreich. Es sollte beispielsweise untersucht werden, welche Unterstützungsangebote der Institutionen förderlich für eine optimale Unterstützung von Pflegefachpersonen sind. Die Autorinnen empfehlen weiter, dass die einzelnen Coping-

Strategien detaillierter auf ihre Wirkung untersucht werden. Durch die bessere Datenlage könnten Verbesserungen in der Unterstützung von Pflegefachpersonen eingeleitet werden.

Literaturverzeichnis

- Atout, M. (2020). Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 18, S. 473–485. <https://doi.org/10.1017/s1478951519000956>
- *Bergsträsser, E., Cignacco, E. & Luck, P. (2017). Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study. *Palliative care*, 10. <https://doi.org/10.1177/1178224217724770>
- Bergsträsser, E., Cignacco, E., Zimmermann, K., Eskola, K., Marfurt-Russenberger, K., Luck, P., Ramelet, A.-S., Fahrni-Nater, P., Dorsaz, A. (2016). Wie Kinder in der Schweiz sterben: Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie. Universitäts-Kinderhospital Zürich & Institut für Pflegewissenschaft Universität Basel. https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/forschungsberichte/kinder/pelican_studie_2016.pdf.download.pdf/d_pelican_studie_2016.pdf
- Bergsträsser, E., Wieland, J., Zimmermann, K., Flury, M. & Tschudi, N. (2020). Spezialisierte pädiatrische Palliative Care in der Schweiz. *Pädiatrie*, 20(02), S. 13-16. <https://www.rosenfluh.ch/44601>
- Bundesamt für Gesundheit. (2020). *Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende: Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26. April 2018.* https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/cc/bundesratsberichte/2020/bessere-betreuung-am-lebensende.pdf.download.pdf/200918_Bericht_Po_183384_Lebensende.pdf
- *Chew, Y. V., Ang, S. F. & Shorey, S. (2021). Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 77(1), S. 343–354. <https://doi.org/10.1111/jan.14602>
- *Chong, L. A. & Abdullah, A. (2017). Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(2), S. 125–131. <https://doi.org/10.1177/1049909115607296>

- *Cook, K. H., Mott, S., Lawrence, P., Jablonski, J., Grady, M. L., Norton, D. M., Liner, K. P., Cioffi, J., Hickey, P. A., Reidy, S. & Connor, J. A. (2012). Coping While Caring for the Dying Child: Nurses' Experiences in an Acute Care Setting. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(4), S. e11–e21. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.05.010>
- *Forster, E. & Hafiz, A. H. B. (2015). Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(6), S. 294–301. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.6.294>
- Gerow, L., Conejo, P., Alonzo, A., Davis, N. L., Rodgers, S. & Domian, E. W. (2010). Creating a Curtain of Protection: Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(2), S. 122–129. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2010.01343.x>
- Gerrig, R. J. (2018). *Psychologie* (21., aktualisierte und erweiterte Auflage). Pearson Studium.
- *Lledó-Morera, À. & Bosch-Alcaraz, A. (2021). Analysis of how nurses cope facing the death of a paediatric patient. *Enfermería Intensiva*, 32(3), S. 117–124. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2020.03.004>
- Morgan, D. (2009). Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric nursing*, 35(2), S. 86–90. <http://pediatric-nursing.net/ce/2011/article35086090.pdf>
- *Muskat, B., Greenblatt, A., Anthony, S. J., Beaune, L., Hubley, P., Newman, C., Brownstone, D. & Rapoport, A. (2020). The experiences of physicians, nurses, and social workers providing end-of-life care in a pediatric acute-care hospital. *Death Studies*, 44(2), S. 105–116. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1526829>
- *Reid, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing children and young people*, 25(9), S. 31–36. <https://doi.org/10.7748/ncyp2013.11.25.9.31.e366>
- *Shimoinaba, K., McKenna, L. & Copnell, B. (2021). Nurses' experiences, coping and support in the death of a child in the emergency department: A qualitative de-

scriptive study. *International Emergency Nursing*, 59, Artikel 101102.
<https://doi.org/10.1016/j.ienj.2021.101102>

*Stayer, D. & Lockhart, J. S. (2016). Living with Dying in the Pediatric Intensive Care Unit: A Nursing Perspective. *American Journal of Critical Care*, 25(4), S. 350–356.
<https://doi.org/10.4037/ajcc2016251>

Streuli, J., Bergsträsser, E., Flury, M. & Satir, A. (2018). *Kinder–Palliativmedizin Essentials: Das Wichtigste für die Palliative Care bei Kindern und ihren Familien* (1. Auflage 2019). Hogrefe AG.