



Spannungsfelder in der Pflege von Kindern mit kritisch chronischen Erkrankungen

Eine interpretative phänomenologische Analyse

Katharina Rüdüsüli , Anna-Barbara Schluer 

Institut für Pflege, Departement Gesundheit, ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur, Schweiz

Zusammenfassung: *Hintergrund:* Die Population der Kinder mit kritisch chronischen Erkrankungen auf den Intensivstationen nimmt aufgrund des medizinischen Fortschritts zu. Pflegefachpersonen sehen sich im Spannungsfeld zwischen der Akut- und Palliativversorgung dieser Patient_innen mit verschiedenen Herausforderungen konfrontiert. *Ziel:* Mit dieser Studie wurde exploriert, wie Pflegefachpersonen die Betreuung von Kindern mit kritisch chronischen Erkrankungen auf der pädiatrischen Intensivstation erlebten. *Methode:* Es wurden mit zwölf Intensivpflegefachpersonen leitfadengestützte Interviews durchgeführt. Anschließend wurden die Daten mit einem interpretativen phänomenologischen Ansatz analysiert. *Ergebnisse:* Es zeigten sich fünf Erlebensthemen, welche bedeutsam sind: Entwicklungsfördernde Pflege und Caring, Partnerschaftliche interprofessionelle Entscheidungsfindung, Anerkennung der Familiensysteme, Eigenes Erfahrungswissen sowie Persönliches Leadership und Arbeitsgestaltung. *Schlussfolgerungen:* Wenn Pflegefachpersonen auf der Intensivstation erleben, dass sie ein Kind mit kritisch chronischer Erkrankung individuell und optimal pflegen können, entwickeln sie persönliches Leadership, welches sie befähigt, die Spannungsfelder in dieser Pflege zu balancieren. Zentral sind dabei die Grundlagen der familienzentrierten Pflege und die partnerschaftliche interprofessionelle Entscheidungsfindung.

Keywords: pädiatrische Intensivpflege, kritische Erkrankung, interprofessionelle Zusammenarbeit, familienzentrierte Pflege, interpretative Phänomenologie

Areas of conflict in the caring of critically chronic ill children: an interpretative phenomenological study

Abstract: *Background:* Critically chronic ill children are a growing population due to the medical improvement in pediatric intensive care units (PICU). PICU nurses find themselves navigating the complexities between acute and palliative care for these patients, facing various challenges. *Aim:* This study explored the nurse's experiences in caring for children with critically chronic illnesses in the PICU. *Methods:* Twelve PICU nurses participated in semi-structured interviews. This qualitative study followed an interpretative phenomenological analysis. *Results:* Five experiential themes were identified that nurses address in their daily care. These are: supporting developmental care, partnership in interprofessional shared-decision-making, in-depth acknowledgment of the family system, the individual nursing experience, personal leadership and the organizational structure of the working environment in PICU settings. *Conclusion:* When PICU nurses experience the ability to provide individualized and optimal care to a child with a critically chronic illness, based on family-centered care and within interprofessional decision-making, they develop personal leadership skills which enable the balance within the challenges and complexities of nursing care in this population.

Keywords: Pediatric intensive care, critically illness, interprofessional relations, family-centered nursing, interpretative phenomenological analysis

Einleitung

Durch den medizinischen Fortschritt der letzten Jahre überleben weltweit mehr Kinder mit kritisch chronischen Erkrankungen (Agbeko, 2017). Sie weisen nebst einer langen Hospitalisationsdauer Multimorbidität auf und sind abhängig von Gerätschaften, die ihre Vitalfunktionen sichern (Grandjean et al., 2021). In der Schweiz sind

bereits acht Prozent der intensivpflichtigen Kinder kritisch chronisch krank (Grandjean et al., 2023). Eine Mehrheit von 62 Prozent dieser Kinder versterben auf der Intensivstation (Zimmermann et al., 2018). Aufgrund ihrer steigenden Anzahl, der oft langen Hospitalisationsdauer und erforderlichen Wiederaufnahmen beeinflussen sie jetzt und in Zukunft das Geschehen in stationären pädiatrischen Pflegesettings und explizit auf der Inten-

Was ist zu dieser Thematik schon bekannt?

Kinder mit kritisch chronischen Erkrankungen benötigen ein individuell auf sie angepasstes Betreuungssetting.

Welchen Erkenntniszugewinn leistet die Studie?

Pflegefachpersonen sehen sich als wichtige Berufsgruppe bei der interprofessionellen Entscheidungsfindung und wollen im Alltag genügend Zeit haben für die Kindsfamilie.

sivstation (Agbeko, 2017; Edwards & Goodman, 2022; Ramelet, 2020; Shapiro et al., 2024). Dies verlangt von Pflegefachpersonen zügiges Reagieren auf komplexe Patientensituationen, ohne das Patienten Outcome zu kennen (Jarden et al., 2020; Leland et al., 2022). Dabei sind Pflegefachpersonen in der Betreuung von Kindern mit kritisch chronischen Erkrankungen möglichen Spannungsfeldern ausgesetzt, erzeugt durch die Divergenz der Intensiv- und Palliativmedizin. In der Behandlung dieser Kinder treffen die Behandlungsansätze der Intensiv- und der Palliativmedizin aufeinander (Ruppert & Heindl, 2019; Sold & Schmidt, 2021). Deren Behandlungsziele können sich zu Gunsten des Patientenwohls überschneiden oder sich bereichernd ergänzen. Die Intensivmedizin priorisiert die Lebensrettung und -verlängerung gegenüber der Leidensminderung und Verbesserung der Lebensqualität. In der Palliativmedizin ist es umgekehrt. In der Praxis ist es herausfordernd, die beiden Grundhaltungen zu kombinieren oder je nach Krankheitsverlauf des Kindes einen Ansatz zu bevorzugen (Edwards & Goodman, 2022; Ruppert & Heindl, 2019; Sold & Schmidt, 2021).

Kinder mit kritisch chronischen Erkrankungen präsentieren sich somit als eine wachsende Population auf pädiatrischen Intensivstationen, die neuartige pflegerische Versorgungshaltungen benötigen. Während bereits Daten zur Definition und Prävalenz dieser Population international erforscht wurden, existieren kaum Forschungen in Bezug auf die Betreuung, die Rolle und dem Erleben von Pflegefachpersonen bei der Pflege dieser komplexen Population.

Ziel und Fragestellung

Das Ziel dieser Arbeit ist es, das Erleben, insbesondere die emotionale Belastung der Intensivpflegefachpersonen bei der pflegerischen Versorgung von Kindern mit kritisch chronischen Erkrankungen, deren soziales Umfeld und den institutionellen Kontext zu explorieren. Es soll aufgezeigt werden, wie die Pflegefachpersonen mit den daraus resultierenden divergenten Ansprüchen im Spannungsfeld zwischen Intensiv- und Palliativmedizin umgehen. Daraus ergeben sich folgende Fragestellungen: *Wie erleben Pflegefachpersonen das Spannungsfeld zwischen der Akut- und Palliativ-Versorgung kritisch chronisch kranker Kinder auf der pädiatrischen Intensivstation? Welche Strategien haben sie sich angeeignet, um mit diesem Spannungsfeld umgehen zu können?*

Methode

Mittels interpretativer Phänomenologie wurde das Erleben der Pflegefachpersonen exploriert, um so einen Einblick in ihre Lebenswelt zu erhalten (Smith & Nizza, 2022).

Setting, Stichprobe und Rekrutierung

Für das Forschungsprojekt wurden Pflegefachpersonen mit einem abgeschlossenen Nachdiplomstudium in Intensivpflege rekrutiert, welche in deutschsprachigen pädiatrischen Intensivstationen der Schweiz tätig waren. Um genügend Erfahrung vorweisen zu können, wurden mindestens zwei Jahre Berufserfahrung auf einer pädiatrischen Schweizer Intensivstation vorausgesetzt. Die Anfrage erfolgte über die Pflegeexpert_innen mittels Informationsschreiben sowie der Einladung zur freiwilligen Teilnahme an einem Interview zum vorliegenden Thema. Interessierte wurden angehalten, via E-Mail-Kontakt mit der Projektleiterin aufzunehmen. Alle teilnehmenden Pflegefachpersonen erhielten im zweiten Schritt detaillierte Studieninformationen zum geplanten Vorgehen durch die Projektleiterin und vor dem Unterzeichnen der Einverständniserklärung wurden allfällige Fragen beantwortet. Die Teilnehmer_innen durften den Interviewort selbst wählen. So fanden die Interviews an einem ruhigen Ort in den jeweiligen Spitälern, bei den Teilnehmerinnen oder der Projektleiterin zu Hause oder online statt.

Datensammlung

Mittels leitfadengestützter Interviews wurden die Daten zwischen Juli und Oktober 2022 von der Projektleiterin erhoben, digital aufgezeichnet und anschließend Wort für Wort nach Dresing und Pehl (2018) ins Hochdeutsche transkribiert. Der Interviewleitfaden (siehe Elektronisches Supplement ESM1) wurde anhand von Vorschlägen zur Erfassung der Erlebenswelten nach Smith und Nizza (2022) durch die Projektleiterin entwickelt und durch die Studienleiterin einer kritischen Reflexion unterzogen. Mit offenen Fragen zu erlebten Betreuungssituationen, Erwartungen, Emotionen und Herausforderungen konnten die Pflegefachpersonen animiert werden, detailliert von ihrem Alltag und der individuellen Bedeutung des Erlebten zu erzählen. Während der Interviews wurden Feldnotizen zu spontanen, konzeptuellen Gedanken verfasst.

Datenanalyse

Die Datenanalyse folgte den Empfehlungen zur interpretativen Phänomenologie von Smith und Nizza (2022). Demnach wurde erst die Erhebungs- und Transkriptionsphase der Interviews abgeschlossen, bevor die Analyse startete.

Initial wurden die Transkripte wiederholt angehört, durchgelesen und mit den Feldnotizen verglichen. In einem weiteren Schritt wurden relevante Textpassagen unter Einbezug der Feldnotizen identifiziert und dazu induktiv Phrasen formuliert. Anschließend wurden die Phrasen auf Statements reduziert, strukturiert und in Clustern zusammengefasst. Alle Transkripte wurden einzeln analysiert und zum Schluss miteinander verglichen sowie in fünf Erlebens-themen zusammengeführt (Creswell & Poth, 2018; Smith & Nizza, 2022). Für die Verwaltung und Analyse der Daten wurde die Software MAXQDA (VERBI Software, 2022) verwendet.

Gütekriterien

Den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985) wurde mit dem durchgeführten Member-Check zur kritischen Prüfung der Ergebnisse, deren ausführlicher Beschreibung und der Verankerung mittels Zitaten entsprochen. Der Member-Check fand an einem zufällig ausgewählten Tag im Dezember in einer der angeschriebenen Institution mit zwei diensthabenden Pflegefachpersonen statt, welche keinen Bezug zur Studie oder zur Projektleiterin hatten, und bestätigte die bereits gewonnenen Ergebnisse. Für die Vertrauenswürdigkeit der Ergebnisse fand zwischen der Projektleiterin und der Studienleiterin ein persönlicher kritischer Austausch statt. Zur Berichterstattung wurden die Standards für qualitative Forschung nach O'Brien et al. (2014) verwendet.

Ethik

Die Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission positiv beurteilt (BASEC-Nr. Req-2022-00760). Für die Interviews wurden ein flexibler Zeitrahmen und eine einführende Gesprächsführung gewählt. Da die Projektleiterin Teil des Teams einer pädiatrischen Intensivstation war, ist es möglich, dass Teilnehmer_innen sich aus Gefälligkeit meldeten. Eine professionelle neutrale Ausgangshaltung seitens der Projektleiterin wurde angestrebt. Alle Teilnehmer_innen unterschrieben eine informierte Einwilligung und konnten das Interview bei Bedarf jederzeit abbrechen. Aus Datenschutzgründen wurde auf spezifischere Angaben zu den einzelnen Teilnehmerinnen verzichtet. Die Daten wurden verschlüsselt und auf einem geschützten elektronischen Server abgelegt.

Ergebnisse

Es haben zwölf Pflegefachfrauen aus fünf Intensivstationen teilgenommen. Alle teilnehmenden Pflegefachpersonen arbeiteten in einem Spital der Maximalversorgung und betreuten somit eine vergleichbare Patientenpopulation. Die Charakteristika der Studienteilnehmerinnen können Tabelle 1 entnommen werden.

Die Analyse der Interviews machte deutlich, dass nicht das Spannungsfeld zwischen Akut- und Palliativversorgung bedeutend ist. Vielmehr wurde ersichtlich, dass für die Pflegefachpersonen im Alltag folgende Erlebens-themen wichtig waren. Diese erzeugten bei ihnen potenziell Spannungen, wenn sie nicht im Einklang ausgeübt, respektive adressiert werden konnten:

- Auf der Grundlage des Carings entwicklungs-fördernde Pflege ausüben können
- In der interprofessionellen Entscheidungsfindung als Partner_in wertgeschätzt werden und diese auf Augenhöhe mitprägen können
- Die eigene psychosoziale Kompetenz gestalten und individuelle Familiensysteme anerkennen
- Das persönliche Leadership bilden und Erfahrungswissen anwenden
- Die persönliche Arbeitsgestaltung und den Spielraum für individuelle Handlungsfähigkeiten verwalten

Die Pflegefachpersonen erlebten und bewerteten die Betreuung von Kindern mit kritisch chronischen Erkrankungen auf der Intensivstation je nach Gewichtung dieser Erlebens-themen unterschiedlich. Ihre Zufriedenheit und ihr Wohlbefinden stieg, wenn allen ihnen wichtigen Erlebens-themen im Alltag genügend Beachtung und Spielraum gewährt wurde. Ob Akut- oder Palliativversorgung war dabei nicht relevant. Nachfolgend werden die fünf Erlebens-themen beschrieben, die im Pflegealltag zwangsläufig interagieren und sich gegenseitig beeinflussen und das Erleben der Betreuung von Kindern mit kritisch chronischen Erkrankungen im Spannungsfeld Akut- versus Palliativversorgung aus Sicht der interviewten Pflegefachpersonen darstellen.

Auf der Grundlage des Carings entwicklungs-fördernde Pflege ausüben können

Die Pflegefachpersonen wollen mit ihren Tätigkeiten Gutes tun und dabei das Wohlbefinden und die individuelle

Tabelle 1. Charakteristika der Studienteilnehmerinnen

	Median	Minimum	Maximum
Interviewdauer	73,5 Minuten	64 Minuten	90 Minuten
Alter	41,5 Jahre	30 Jahre	55 Jahre
Berufserfahrung auf der Intensivstation	14,5 Jahre	3 Jahre	33 Jahre
Mögliche Zusatzfunktionen der Pflegefachpersonen	Schichtleitung, Ethikbeauftragte, Pflegeberatung, Pflegeexpert_in, Berufsbildung, stellvertretende Stationsleitung, Verantwortung der Extrakorporalen Membranoxxygenierung		

Entwicklung des Kindes erhalten und fördern. Dieses Bedürfnis geht mit dem Willen einher, unabhängig vom Behandlungsansatz ein adäquates Symptommanagement gestalten zu können. Egal, in welchem Lebenszustand das Kind sich befindet, allen Pflegefachpersonen ist es wichtig, den Kindern in irgendeiner Form Zuwendung und Freude schenken zu können sowie ihnen wohlwollend und wertschätzend zu begegnen.

„Ich glaube unser Credo ist ja wirklich Wohlbefinden für den Patienten, also es muss ihm gut gehen.“ (11)

Um im akuten, schnelllebigen intensivmedizinischen Arbeitsalltag individuell auf die Bedürfnisse dieser Kinder eingehen zu können, sind die Pflegefachpersonen darauf angewiesen, die komplexen Therapie- und Pflegeplanungen zu kennen. Auch aufgrund dieser Komplexität ist es für sie bedeutend, dass dem Kind Entwicklungschancen geboten werden. Die meisten interviewten Pflegefachpersonen empfehlen, dem Kind mit Geduld und Kreativität im Pflegealltag Möglichkeiten anzubieten, damit es ähnliche Sinneserfahrungen wie ein gesundes Kind erleben darf.

„Wir waren sogar im Kinderwagen mit Beatmung draußen an der Luft und das sind dann Fortschritte, wo wir auch sehen konnten, das Kind hat Freude.“ (9)

In der interprofessionellen Entscheidungsfindung als Partner_in wertgeschätzt werden und diese auf Augenhöhe mitprägen können

Die gemeinsame Entscheidungsfindung mit allen am Fall involvierten interprofessionellen Fachpersonen wird als hoch gewichtet. Mithilfe der Integration aller Entscheidungsträger_innen, dem gegenseitigen Zuhören und Diskutieren wünschen sich die Pflegefachpersonen, die Argumentationen für die jeweiligen Behandlungsansätze zu verstehen und die sinnvoll auf die Patientensituation abgestimmte Behandlung mittragen zu können. Die befragten Pflegefachpersonen wollen nicht nur als ausführende Kraft von Verordnungen, sondern als ebenbürtige Partner_innen im interprofessionellen Team ihren Beitrag zur individuellen Behandlung leisten. Ebenfalls zentral ist dabei die Möglichkeit, sich ihre persönliche Meinung bilden zu können. Dafür schätzen sie Fallbesprechungen und eine positive Teamkultur, und nutzen den informellen Austausch im Pflegeteam.

„Wenn man den Austausch hat und sie von sich erzählen ... warum sie so denken, kann ich das auch eher verstehen und kann nachher auch Entscheidungen vielleicht besser akzeptieren und halt einfach das Miteinander.“ (12)

Aus den Interviews geht hervor, dass eine Mehrzahl der Pflegefachpersonen das Wohl des Kindes hoch gewichtet

und ein mögliches Versterben des Kindes nicht als Versagen ihrerseits empfindet. Einige äußerten, sich belastet zu fühlen, wenn sie die Patientensituation anders wahrnehmen als das Ärzteteam. Hier ist ihnen der Austausch auf Augenhöhe bedeutsam.

„Was ich manchmal schwierig finde, ist, das haben wir zum Glück nicht so oft, wenn die Pflege am Bett wirklich das Gefühl hat: Hey, die Situation ist nicht in Ordnung und ... das Kind leidet, aber die Ärzte sehen es irgendwie nicht.“ (9)

Die eigene psychosoziale Kompetenz gestalten und Familiensysteme anerkennen

Der gegenseitige Vertrauensaufbau und die Beziehungsgestaltung mit dem Familiensystem waren in allen Interviews bedeutsame Themen. Die Pflegefachpersonen sind sich der Wichtigkeit einer vertrauensvollen Beziehung zu den Eltern bewusst und haben erkannt, dass beide Seiten dadurch Sicherheit gewinnen können.

„Aber ich merke schon auch, dass gerade Eltern, die lange bei uns sind, die bauen ein großes Vertrauen zu uns Pflegenden auf.“ (4)

Die Eltern wollen ihr Kind in sicheren Händen wissen und Pflegefachpersonen im Gegenzug für ihre geleisteten Bemühungen Anerkennung und Wertschätzung erfahren. Dank dem gegenseitigen Informationsaustausch gelingt es dem Pflegeteam, eine individuelle, auf das Kind abgestimmte Versorgung zu gewährleisten. Die Eltern werden von den Pflegefachpersonen als Expert_innen ihres Kindes anerkannt. Mit der fortschreitenden Behandlungsdauer haben sich die Eltern Fachwissen, bezogen auf die Erkrankung ihrer Kinder, angeeignet und werden von den Pflegefachpersonen als Entscheidungspartner_innen einbezogen. Dabei bleibt es herausfordernd, die Wünsche der Eltern nach Normalität, wie Kuschneln, mit den Notwendigkeiten der intensivmedizinischen Therapien in Einklang zu bringen. Die meisten interviewten Pflegefachpersonen passen ihre Pflegehandlungen dem aktuellen Behandlungsziel an und versuchen gleichzeitig, auf die Wünsche der Eltern einzugehen, ohne dabei das Kindeswohl zu gefährden.

„Was mir manchmal halt zu schaffen macht, ist, dass wir halt sehr viel auf die Wünsche von den Eltern sage ich mal eingehen, ja, aber die Eltern wollen und die Eltern wollen, und nicht unbedingt das Kind im Mittelpunkt steht.“ (12)

Das persönliche Leadership bilden und Erfahrungswissen anwenden

Im Fokus stehen hier die bereits erlebten Behandlungsverläufe und Patientengeschichten. Alle interviewten Pflege-

fachpersonen profitieren von diesen Erlebnissen und gewinnen so Sicherheit für den Pflegealltag. Dank diesen Erfahrungen haben die Pflegefachpersonen gelernt, die oft vorhandene Ungewissheit im Spannungsfeld zwischen Akut- und Palliativversorgung auszuhalten. Besuche von Kindern, die erfolgreich genesen sind und wachsen und gedeihen, sowie die von den Pflegefachperson individuell festgelegte Lebensqualität vorweisen, motivierten sie weiterzupflegen. Dies hilft den Pflegefachpersonen, sicher aufzutreten und Position zu beziehen, fördert die Intuition und dient der persönlichen Handlungsfähigkeit.

„Man wächst ja an diesen Situationen und man hat Erfahrungen gesammelt, wie man mit solchen Situationen umgehen kann, und ja, die machen einen auch reifer und lassen einen dann vielleicht einmal cooler reagieren.“ (3)

Alle befragten Pflegefachpersonen bringen ihre jeweiligen persönlichen Haltungen und Wertvorstellungen mit. Ihre Visionen dienen ihnen dabei als Basis ihres persönlichen Leaderships. Dank der eigenen Interpretation von Leben und Tod können sie *den vorgezeichneten Weg* der Kinder mitgehen, interprofessionelle Entscheidungen aushalten und Endergebnisse akzeptieren.

„Und ich denke mir: Hey, einfach durchhalten, wenn es geht, wenn der Weg ist, dass sie nach Hause soll, dann ja, wird sie sich auch entwickeln.“ (5)

Um im Alltag handlungsfähig zu bleiben, haben sich alle Pflegefachpersonen individuelle Copingstrategien zu rechtgelegt. Persönlich entwickelte Rituale helfen dabei. Mehrfach wird erwähnt, dass in schwierigen Situationen zu Hause und im privaten Umfeld das Erlebte mit nahestehenden Menschen besprochen und somit verarbeitet wird. Die Begegnungen mit den Kindern und ihren Familien prägen die Pflegefachpersonen und beeinflussen ihr eigenes Leben.

Die persönliche Arbeitsgestaltung und den Spielraum für individuelle Handlungsfähigkeiten verwalten

Die interviewten Pflegefachpersonen schildern, dass ihr Arbeitsalltag durch die begrenzten Zeitressourcen belastet ist. Oft müssen mehrere Kinder gleichzeitig versorgt werden und die Pflegefachperson ist gezwungen, Prioritäten zu setzen. Dies beeinträchtigt ihre Ambition, die gewünschte Pflegequalität gewährleisten zu können und dabei auf die Pflegeschwerpunkte der Behandlungsansätze eingehen zu können.

„Ich muss nur funktionieren, nur machen und habe gar keine Zeit, mich irgendwie intensiver um Pflege, Betreuung, Gespräche zu kümmern. ... Das macht es mir schwierig.“ (2)

Die Mehrheit der Pflegefachpersonen wünscht sich genügend qualifizierte Spezialisten und Fachwissen für kritisch chronisch kranke Kinder. Weiter sind sich die meisten interviewten Pflegefachpersonen bewusst, dass die Zeitressourcen einen beachtlichen Einfluss auf die Komplikationsrate und das Patienten Outcome haben. Einige interviewte Pflegefachpersonen verweisen auf den Umgang mit den eigenen Emotionen. Der stressige Alltag auf der Intensivstation wird als erschöpfend und ermüdend beschrieben. Vielen der Befragten ist klar, dass sie von den organisatorischen Strukturen ihrer Institution abhängig sind. Es bleibt für sie elementar, sich unabhängig des Behandlungsansatzes hilfreich zu fühlen und handlungsfähig zu bleiben und dafür alles aus ihrer Sicht Nötige für die Kinder und deren Familien tun zu können.

„Weil in dem Moment, in dem ich etwas TUN kann, fühle ich mich ja hilfreich. ... Und dann ... ist die Belastung, also die emotionale Belastung in dem Moment, wo es hin geht mit dem Patienten, ob er jetzt dann stirbt oder ob er überlebt, das kann ich dann besser verarbeiten, weil ich weiß, ich kann etwas tun, auch wenn ich nur ein Glas Wasser hole. ICH KANN ETWAS TUN.“ (10)

Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit war, das Erleben des pflegerischen Spannungsfeldes zwischen der Akut- und Palliativversorgung in der Betreuung von Kindern mit kritisch chronischen Erkrankungen auf der Intensivstation zu erfragen. Es zeigte sich, dass es weniger um ein Spannungsfeld zwischen Akut- und der Palliativversorgung geht, sondern vielmehr fünf Erlebensthemen im Alltag für Pflegefachpersonen bedeutsam sind. Können diese genügend eingebracht und gewichtet werden, fühlen sich Pflegefachpersonen hilfreich und bedeutsam. Den Pflegefachpersonen ist es ein Anliegen, in ihrer Pflege das Caring leben zu können (Benner, 1994). Daher möchten sie die Kinder und ihre Familiensysteme anerkennen und wertschätzen, sowie eine Beziehung auf Vertrauensbasis erfahren können. Für Pflegefachpersonen ist es zudem bedeutend, in der interprofessionellen Entscheidungsfindung als Partner_innen auf Augenhöhe einbezogen zu werden. Aufgrund der gemachten Erfahrungen strukturieren und reflektieren Pflegefachpersonen ihre zu verrichtenden Tätigkeiten und gestalten so ihre persönliche Arbeit individuell. Die Interviews zeigten, dass jede Pflegefachperson diese fünf Erlebensthemen in einer für sie erfüllenden Variante erleben möchte. Sobald eines der Erlebensthemen nicht zufriedenstellend gelebt oder entwickelt wird, kann dadurch ein Spannungsfeld entstehen und es kann zu einer Dysbalance im System kommen, wodurch die Gefahr einer dysfunktionalen Pflege zunimmt.

Die Intensivstationen haben sich die letzten Jahrzehnte weiter auf die Lebenserhaltung spezialisiert. Die hospitali-

sierte Patientenkohorte veränderte sich jedoch dank dem medizinischen Fortschritt und sozialen Erwartungen. Eine Intensivstation passt nicht zu den physiologischen Bedürfnissen von Kindern mit kritisch chronischen Erkrankungen und ihren Familien (Agbeko, 2017; Edwards & Goodman, 2022; Leland et al., 2022). Die Interviews machen deutlich, wo Pflegeprozesse zu adaptieren sind, um den spezifischen Bedürfnissen dieser Patientengruppe wirksam zu begegnen. Um dies zu erreichen, ist es notwendig, dass sich die Grundstrukturen der pädiatrischen Intensivstationen anpassen. Das Organisieren und Koordinieren von anstehenden Entscheidungen und Behandlungen unter Einbezug aller involvierten Fachpersonen und Eltern benötigt Zeit, Ressourcen und Struktur (Leland et al., 2022; Miles et al., 2022; Shapiro et al., 2024). Die Interviews zeigen, dass den Pflegefachpersonen aktuell dafür Zeitressourcen im Alltag fehlen. Die unterschiedliche Wahrnehmung von Patientensituationen unter den Professionen erschweren die Entscheidungsfindung. Eine Teilnahme am interdisziplinären Entscheidungsprozess ist für die Pflegefachpersonen möglicherweise auch deswegen zentral.

Durch die Einbindung in diesen Entscheidungsfindungsprozess kann die Pflegefachperson ihre Verantwortungsrolle ausleben, die eigene Meinung stärken und bleibt im klinischen Alltag handlungsfähig. Sowohl Hirschfeld et al. (2019) wie auch Leland et al. (2022) erklären eine mögliche dysfunktionale Zusammenarbeit im interdisziplinären Team mit dem Mangel an Plattformen, in denen ein Konsens gefunden werden kann. Wie die interviewten Pflegefachpersonen verweisen auch Dryden-Palmer et al. (2018) und Jones et al. (2016) auf die Wichtigkeit einer positiven Teamkultur und einer gemeinsamen Entscheidungsfindung, um das Wohlergehen der Pflegefachpersonen zu gewährleisten.

Bedeutsam ist, dass die Pflegefachpersonen stets betonen, den Kindern Wohlbefinden zu ermöglichen und Gutes tun zu wollen. Das impliziert, dass ihnen dies im aktuellen Pflegealltag nicht immer genügend gelingt. Nehmen Pflegefachpersonen das Kind als leidend oder die Situation als aussichtslos wahr, kann dies die emotionale Belastung verstärken und zu Moral Distress führen (Miles et al., 2022; Mu et al., 2019). Die Pflegefachpersonen offenbarten, dass erlebte Patientensituationen ihnen halfen, in zukünftigen Fällen mit mehr Sicherheit und Vertrauen zu agieren. In Bezug auf die Ungewissheiten, die die beiden Behandlungsansätze mit sich bringen, trugen vergangene positive Erfahrungen dazu bei, Motivation für aktuelle Patientensituationen aufzubringen. Dies könnte der Hoffnungslosigkeit, Wut aber auch dem Stress entgegenwirken, der sich unter Pflegenden breit macht, wenn nicht klar ist, welche Veränderungen als Therapieerfolg zu werten sind (Miles et al., 2022; Mu et al., 2019).

Wird das pflegerische Wirken sichtbar und anerkannt, stärkt dies die eigene pflegerische Resilienz. Gerade in der von Beziehung und Vertrauen geprägten Zusammenarbeit mit den Kindern und Familien ist die gegenseitige Wertschätzung unabdingbar. Die Interviews zeigen auf, dass dies ein konstantes Geben und Nehmen von allen Partei-

en ist. Die Untersuchung von Grandjean et al. (2021) bestätigt, dass gerade in der Pädiatrie das Familiensystem von Kindern mit kritisch chronischen Erkrankungen als Ganzes adressiert werden muss. Die Bedürfnisse der Familie müssen von den Pflegefachpersonen erkannt und darauf eingegangen werden. Unabhängig vom vorliegenden Behandlungsansatz gilt es, das Familienkonstrukt zu erhalten und die Emotionen aufzufangen (Geoghegan et al., 2016; Grandjean et al., 2021). Dieser Erkenntnis folgend wird in weiteren Untersuchungen empfohlen, die Familienwerte zu würdigen, einen Konsens für alle Beteiligten zu finden und ihr Wohlbefinden anzustreben (Leland et al., 2022; Leung et al., 2017; Vanderspank-Wright et al., 2018). Verbunden mit der Tatsache, dass Kinder mit kritisch chronischen Erkrankungen wochenlang auf der Intensivstation therapiert werden, lohnt es sich hier Zeit zu investieren und die Familie in die Betreuung einzubinden (Ramelet, 2020).

Als methodische Vorgehensweise hat sich die interpretative Phänomenologie für diese Arbeit bewährt und die angestrebten Rahmenbedingungen zur Qualitätssicherung bei der Datenerhebung konnten eingehalten werden. Die vorliegenden Ergebnisse gelten für die deutschsprachige Schweiz. Durch die Transkription ins Hochdeutsche könnten dialektische Inhalte verloren gegangen sein. Weiter wird die Aussagekraft der Arbeit limitiert durch die Abwesenheit männlicher Teilnehmer. Genderaspekte konnten so nicht diskutiert werden. Die Projektleiterin arbeitet selbst auf einer pädiatrischen Intensivstation. Die Teilnehmerinnen konnten so ihre Erlebnisse jemandem schildern, der die beschriebenen Situationen nachvollziehen konnte. Trotzdem kann dadurch bei der Dateninterpretation ein Bias entstanden sein.

Weitere Forschungsprojekte zu den verschiedenen Bedürfnissen der involvierten Stakeholder, Sichtweisen weiterer beteiligter Personengruppen, strukturellen Veränderungen auf pädiatrischen Intensivstationen und möglichen implementierten interdisziplinären Entscheidungsfindungstools sind unentbehrlich.

Schlussfolgerung

Wenn Pflegefachpersonen auf der Intensivstation erleben, dass sie ein Kind mit kritisch chronischer Erkrankung individuell und optimal pflegen können, auf Grundlage der familienzentrierten Pflege und partnerschaftlicher interprofessioneller Entscheidungsfindung, entwickeln sie persönliches Leadership, welches sie befähigt, die Spannungsfelder in der Pflege dieser Patient_innen und ihren Familien zu balancieren. Im Arbeitsalltag werden Pflegefachpersonen nicht wie primär angenommen durch ein mögliches Spannungsfeld zwischen Akut- und Palliativversorgung belastet. Vielmehr ist die Balance der fünf Erlebens-themen für sie relevant. Können Pflegenden diesen genügend Beachtung schenken, fühlen sie sich in ihrer Berufspassion bestärkt. Caring und partnerschaftliche interprofessionel-

le Entscheidungsfindungen sind unabdingbar in der Versorgung dieser komplexen Patientenpopulation. Gleichzeitig soll durch die Förderung einer intakten Teamkultur der interprofessionelle Austausch angeregt und die Zusammenarbeit im Team gestärkt werden.

Institutionelle Rahmenbedingungen wie die zusätzlich für das Caring benötigten Zeitressourcen und die Prozesse auf den pädiatrischen Intensivstationen müssen an die wachsende Population der Kinder mit kritisch chronischen Erkrankungen und deren Familien angepasst werden. Dies könnte Einfluss darauf nehmen, die Pflegefachpersonen leistungsfähig und zufrieden im Beruf zu halten, da sie sich im Alltag als handlungsfähig und wirksam erleben.

Elektronische Supplemente (ESM)

Die elektronischen Supplemente sind mit der Online-Version dieses Artikels verfügbar unter <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a001017>.

ESM1. Fragebogen.

Literatur

- Agbeko, R. S. (2017). Integrating Fragility into Daily Life, the Emerging New Essence of Pediatric Intensive Care? *Pediatric Critical Care Medicine*, 18(1), 80–81. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001002>
- Benner, P. E. (Hrsg.). (1994). *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Sage Publications.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (Fourth edition). SAGE.
- Dresing, T. & Pehl, T. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (8. Aufl.). Eigenverlag.
- Dryden-Palmer, K., Garros, D., Meyer, E. C., Farrell, C., & Parshuram, C. S. (2018). Care for Dying Children and Their Families in the PICU: Promoting Clinician Education, Support, and Resilience. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19, S79–S85. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001594>
- Edwards, J. D., & Goodman, D. M. (2022). The Child with Severe Chronic Illness in the ICU: A Concise Review. *Critical Care Medicine*, 50(5), 848–859. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000005512>
- Geoghegan, S., Oulton, K., Bull, C., Brierley, J., Peters, M., & Wray, J. (2016). The Challenges of Caring for Long-Stay Patients in the PICU*: *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(6), e266–e271. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000725>
- Grandjean, C., Perez, M.-H., Ramelet, A.-S., & The OCToPuS Consortium. (2023). Comparison of clinical characteristics and health-care resource use of pediatric chronic and non-chronic critically ill patients in intensive care units: A retrospective national registry study. *Frontiers in Pediatrics*, 11, 1194833. <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1194833>
- Grandjean, C., Ullmann, P., Marston, M., Maitre, M.-C., Perez, M.-H., Ramelet, A.-S., & The OCToPuS Consortium. (2021). Sources of Stress, Family Functioning, and Needs of Families with a Chronic Critically Ill Child: A Qualitative Study. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 740598. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.740598>
- Hirschfeld, R. S., Barone, S., Johnson, E., & Boss, R. D. (2019). Pediatric Chronic Critical Illness: Gaps in Inpatient Intra-team Communication. *Pediatric Critical Care Medicine*, 20(12), e546–e555. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002150>
- Jarden, R. J., Sandham, M., Siegert, R. J., & Koziol-McLain, J. (2020). Intensive care nurses' well-being: A systematic review. *Australian Critical Care*, 33(1), 106–111. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2018.11.068>
- Jones, J., Winch, S., Strube, P., Mitchell, M., & Henderson, A. (2016). Delivering compassionate care in intensive care units: Nurses' perceptions of enablers and barriers. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 3137–3146. <https://doi.org/10.1111/jan.13064>
- Leland, B. D., Wocial, L. D., Madrigal, V. N., Moon, M. M., Ramey-Hunt, C., Walter, J. K., Baird, J. D., & Edwards, J. D. (2022). Group concept mapping conceptualizes high-quality care for long-stay pediatric intensive care unit patients and families. *The Journal of Pediatrics*, S0022347622007168. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.08.007>
- Leung, D., Blastorah, M., Nusdorfer, L., Jeffs, A., Jung, J., Howell, D., Fillion, L., & Rose, L. (2017). Nursing patients with chronic critical illness and their families: A qualitative study. *Nursing in Critical Care*, 22(4), 229–237. <https://doi.org/10.1111/nicc.12154>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- Miles, A. H., Rushton, C. H., Wise, B. M., Moore, A., & Boss, R. D. (2022). Pediatric Chronic Critical Illness, Prolonged ICU Admissions, and Clinician Distress. *Journal of Pediatric Intensive Care*, 11(04), 275–281. <https://doi.org/10.1055/s-0041-1724098>
- 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. <https://doi.org/10.1177/0894318418807936>
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Academic Medicine*, 89(9), 1245–1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>
- Ramelet, A. (2020). Long-stay paediatric intensive care unit patients: A minority deserving special attention. *Nursing in Critical Care*, 25(3), 138–139. <https://doi.org/10.1111/nicc.12508>
- Ruppert, S., & Heindl, P. (Hrsg.). (2019). *Palliative Critical Care: Palliative Pflegemaßnahmen auf der Intensivstation*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-58115-5>
- Shapiro, M. C., Boss, R. D., Donohue, P. K., Weiss, E. M., Madrigal, V., Henderson, C. M., & on behalf of the Pediatric Chronic Critical Illness Collaborative*. (2024). A Snapshot of Chronic Critical Illness in Pediatric Intensive Care Units. *Journal of Pediatric Intensive Care*, 13(1), 55–62. <https://doi.org/10.1055/s-0041-1736334>
- Smith, J. A., & Nizza, I. E. (2022). *Essentials of interpretative phenomenological analysis*. American Psychological Association.
- Sold, M., & Schmidt, K. W. (2021). Therapiebegrenzung und Therapiereduktion – praktisch umgesetzt. In N. Biller-Andorno, S. Monteverde, T. Kronen, & T. Eichinger (Hrsg.), *Medizinethik* (S. 347–393). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-27696-6_17
- Vanderspank-Wright, B., Efstathiou, N., & Vandyk, A. D. (2018). Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 15–26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.012>
- VERBI Software. (2022). *MAXQDA 2022* [Software]. VERBI Software. <https://www.maxqda.de/interviews-transkribieren-analysieren>
- Zimmermann, K., Cignacco, E., Engberg, S., Ramelet, A.-S., von der Weid, N., Eskola, K., Bergstraesser, E., Ansari, M., Aebi, C., Baer, R., Popovic, M. B., Bernet, V., Brazzola, P., Bucher, H. U., Buder, R., Cagnazzo, S., Dinten, B., Dorsaz, A., Elmer, F., ... Wernz, B. (2018). Patterns of paediatric end-of-life care: A chart review across different care settings in Switzerland. *BMC Pediatrics*, 18(1), 67. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1021-2>

Historie

Manuskripteingang: 16.02.2024
 Manuskript angenommen: 09.08.2024
 Onlineveröffentlichung: 03.12.2024

Danksagung

Herzlichen Dank allen Pflegefachpersonen, die sich für ein Interview zur Verfügung gestellt haben!

Autorenschaft

Substanzieller Beitrag zu Konzeption oder Design der Arbeit:

KR, ABS

Substanzieller Beitrag zur Erfassung, Analyse oder Interpretation der Daten: KR, ABS

Manuskripterstellung: KR, ABS

Einschlägige kritische Überarbeitung des Manuskripts: ABS

Genehmigung der letzten Version des Manuskripts: KR, ABS

Übernahme der Verantwortung für das gesamte Manuskript: KR, ABS

Anna-Barbara Schlüer, PhD, MScN, RN, eMBA UZH

Institut für Pflege

Departement Gesundheit

ZHAW Zürcher Hochschule

für Angewandte Wissenschaften

Katharina-Sulzer-Platz 9

Postfach

8401 Winterthur

Schweiz

shhb@zhaw.ch

ORCID

Katharina Rüdüsüli

 <https://orcid.org/0009-0002-4768-2769>

Anna-Barbara Schlüer

 <https://orcid.org/0000-0003-1046-3650>