

# **Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – eine Literaturstudie**

Bachelorthesis zur Erlangung des Grades "Bachelor of Science"

**Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen**

**Abteilung Köln**

**Fachbereich Gesundheitswesen**

Bachelorstudiengang Pflegewissenschaft, Schwerpunkt Pädagogik

**André Muesse**

andre.muesse@gmail.com

**Erstprüferin: Prof. Dr. A. Helmbold**

**Zweitprüferin: Prof. Dr. A. Schiff**

Datum der Abgabe: 28.05.2018

If they don't do it,  
it doesn't get done<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Becker et al. 2004 zitiert nach Metzging, Schnepf, Hübner und Büscher (2006, S. 370)

## Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
2	Die Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann.....	4
2.1	Der systemische Ansatz .....	4
2.2	Die Konzepte der familien- und umweltbezogenen Pflege .....	5
2.2.1	Konzept Umwelt .....	5
2.2.2	Konzept Mensch.....	6
2.2.2.1	Ziele des menschlichen Systems.....	6
2.2.2.2	Prozessdimensionen des menschlichen Systems.....	7
2.2.3	Konzept Gesundheit .....	9
2.2.4	Konzept Familie.....	9
2.2.5	Konzept Familiengesundheit.....	11
2.2.6	Konzept Pflege .....	11
2.3	Die systemische Pflege von Individuum und Familie.....	11
2.4	Das ASF-E-Instrument.....	14
3	Methodisches Vorgehen .....	16
3.1	Fragestellung.....	17
3.2	Systematische Recherche .....	17
3.2.1	Suchstrategien, Datenbanken und Portale.....	17
3.2.2	Bewertung und Auswahl .....	19
3.3	Übersicht über die eingeschlossenen Suchergebnisse .....	27
4	Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige .....	32
4.1	Was pflegende Kinder Leisten – Prozessdimensionen .....	32
4.2	Warum Kinder pflegen – Zieldimensionen .....	44
4.3	Wünsche pflegender Kinder – Zieldimensionen .....	47
5	Diskussion .....	52
6	Fazit .....	59
	Abbildungsverzeichnis .....	61
	Tabellenverzeichnis .....	61
	Literaturverzeichnis.....	62



## 1 Einleitung

Im Jahr 2015 lebten in Deutschland 2,9 Millionen Menschen mit Pflegebedarf, die Leistungen aus Regelungen des SGB XI bezogen. Von diesen wurden 2,08 Mio. (73%) zu Hause versorgt. Bei 1,38 Mio. Menschen wurde die häusliche Versorgung durch pflegende Angehörige übernommen (Statistisches Bundesamt, 2017, S. 5). Die Situation erwachsener pflegender Angehöriger ist seit vielen Jahren Gegenstand von Forschung und öffentlicher Statistik. In der Gesundheitsberichterstattung (GBE) 2015 des Robert-Koch-Instituts wird deren Zahl auf etwa 4,7 Mio. beziffert (Wetzstein M., Rommel A., Lange C., 2015, S. 1).

Weitgehend unbeachtet bleibt hierzulande die Gruppe der pflegenden Angehörigen im Kindes- und Jugendalter, die pflegerische Hilfen für Angehörige mit chronischer körperlicher oder psychischer Erkrankung oder einer Behinderung leisten. Zumeist sind es die Eltern, die von ihren Kindern gepflegt werden, aber auch Geschwister, Großeltern und andere Verwandte erfahren pflegerische Hilfen von minderjährigen Familienmitgliedern. In Großbritannien erfahren pflegende Kinder und Jugendliche<sup>2</sup>, die in der englischsprachigen Literatur als *Young Carers* bezeichnet werden, bereits seit den 1990er Jahren Aufmerksamkeit durch das Gesundheitswesen (vgl. Becker, Aldridge & Dearden, 1998, S. 10). Ihre Zahl dort wird auf Grundlage des Zensus von 2001 mit rund 175.000 angegeben, zu 56% handelt es sich dabei um Mädchen. In 52% der Fälle werden Mütter gepflegt, die zu 70% alleinstehend sind. 31% der *Young Carers* kümmern sich um Geschwister. Vergleichbare quantitative Daten liegen für die Situation pflegender Kinder in Deutschland nicht vor. Das Statistische Bundesamt teilte auf Nachfrage mit, dass Statistiken über minderjährige pflegende Angehörige nicht geführt werden.

Definitionen, wer oder was ein pflegendes Kind ist und was es leistet, wurden seit Beginn der Erforschung des Phänomens mehrfach revidiert (Becker et al., 1998, S. 11ff; Metzging & Schnepf, 2007b, S. 23f). Eine international einheitliche Definition gibt es nicht. Es bestehen unterschiedliche Ansichten darüber ob das pflegende Kind per definitionem die primäre Pflegeperson sein muss, ob es signifikante Hilfe leistet und ob eine Altersgruppe bis 18 Jahre oder bis 25 Jahre berücksichtigt wird (Metzging & Schnepf, 2007a, S. 324). Das führt dazu, dass, abhängig von diesen variierenden Merkmalen, sehr unterschiedliche Stichproben befragt werden und die Ergebnisse anfällig für Verzerrungen sind.

---

<sup>2</sup> Zur besseren Lesbarkeit wird im weiteren Verlauf von pflegenden Kindern gesprochen. Gemeint sind jeweils Kinder und Jugendliche.

Eine häufig zitierte und allgemein anerkannte Definition stammt von dem führenden britischen Forscherteam der *Young Carers Research Group* der Loughborough University, Leicestershire (Becker et al., 1998, S. 14):

Pflegende Kinder sind jene,

„die (in der Regel) unter 18 Jahren sind und mit einem chronisch erkrankten oder beeinträchtigten Angehörigen (meist sind dies die Eltern) zusammenleben. Pflegende Kinder erfüllen aufgrund dieser Erkrankung Aufgaben, die sie oft von anderen (kindgerechten) Tätigkeiten abhalten, z.B. von sozialen Aktivitäten und der Schulbildung. Aufgrund ihres Status‘ als Kinder sind sie in ihrer Rolle als pflegende Angehörige nicht erkannt worden, was einen Mangel an Unterstützung von Außen nach sich zieht“ (Metzing & Schnepf, 2007a, S. 325). Zitiert wurde hier die deutsche Übersetzung.

Das Fehlen einer einheitlichen Definition, führt auch dazu, dass die Prävalenz des Phänomens schwer festzustellen ist. Dass es pflegende Kinder gibt, ist in der Pflegeforschung mittlerweile bekannt. Was diese Kinder leisten, in welchem Umfang sie es tun, welche Beweggründe dazu führen und welche Auswirkungen auftreten ist in den vergangenen Jahren Gegenstand einiger Untersuchungen gewesen (Chikhradze, Knecht & Metzing, 2017; Metzing & Schnepf, 2007b; Nagl-Cupal, Daniel, Koller & Mayer, 2014). Dennoch fehlt es in Deutschland weiterhin an einem öffentlichen Bewusstsein. Die Situation pflegender Kinder bleibt auch im GBE-Report unerwähnt.

Die WHO fordert seit dem Jahr 2000 die Einführung der Familiengesundheitspflege durch Implementierung der pflegerischen Qualifizierung zur Family Health Nurse. Zu den Aufgaben der im deutschen Sprachraum als Familiengesundheitspflegende bezeichneten Fachkräfte gehört die familiennahe und familienorientierte Arbeit im Hinblick auf Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation (Seitz et al., 2008, S. 261). Begünstigt wird dieser familienorientierte Ansatz durch die Änderung des Krankenpflegegesetzes von 2004, die damit verbundene Einführung der Berufsbezeichnung der Gesundheits- und Krankenpflege sowie die Steigerung des Umfangs der praktischen Berufsausbildung im ambulanten Setting (Seitz et al., 2008, S. 268). Der Deutsche Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK) betreibt seit 2009 das Kompetenzzentrum Familiengesundheitspflege und bietet entsprechende Qualifizierungsmöglichkeiten an. Auf der Internetseite des DBfK wird dabei ausdrücklich auf die besondere Situation von Young Carers hingewiesen (Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e. V., 2014).

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, das Phänomen „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ einer theoriegeleiteten, familienorientierten Betrachtung zu unterziehen. Die Annäherung erfolgt anhand des Modells der familien- und umweltbezogenen Pflege nach Friedemann.

Im Kapitel 2 wird das Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege und die ihm zugrundeliegende Theorie des systemischen Gleichgewichts dargestellt. Es dient als theoretischer Bezugsrahmen dieser Arbeit. Das methodische Vorgehen zur Literaturrecherche, -bewertung und -auswahl wird im Kapitel 3 erläutert. Die Ergebnisse der Literaturstudie werden unter Rückbezug auf den theoretischen Rahmen im Kapitel 4 dargestellt. Die Erkenntnisse der Literaturstudie werden im Kapitel 5 diskutiert. Die Arbeit schließt in Kapitel 6 mit einem Fazit ab.

## **2 Die Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann**

Dieses Kapitel stellt den theoretischen Bezugsrahmen der Arbeit dar. Es wird ein Überblick gegeben über Marie-Luise Friedemanns Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege anhand einer Erläuterung der Theorie des systemischen Gleichgewichts. Hierzu werden die Konzepte Umwelt, Mensch, Gesundheit, Familie, Familiengesundheit und Pflege und ihre Bedeutung für den systemischen Ansatz erklärt. Im Anschluss werden die von Friedemann definierten Ziele und Prozessdimensionen dargestellt und anhand des ebenfalls von ihr entwickelten Diagramms in Beziehung zueinander gesetzt. Schließlich wird daraus die systemische Pflege von Individuum und Familie abgeleitet, die der Umsetzung der Theorie des systemischen Gleichgewichts als Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege entspricht.

Friedemann selbst hat ihr Modell umfassend schriftlich dargestellt (Friedemann & Köhlen, 2010). Nahezu alle weiteren Veröffentlichungen hierzu zitieren ausschließlich diese Quelle, weshalb sie als alleinige Grundlage für diesen theoretischen Rahmen dient.

### **2.1 Der systemische Ansatz**

Grundlage für Friedemanns Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege ist der systemische Ansatz. Es wird zugrunde gelegt, dass alles, was komplex ist, sich in Systemen ordnet. Dies gilt für ein Molekül als kleinste Einheit bis hin zum Universum als allumfassendes System gleichermaßen. Allen Systemen ist gemeinsam, dass sie offen für Einflüsse aus ihrer Umwelt sind, die sie verarbeiten und beantworten. Diese Rückkoppelungsprozesse (Feedback-Mechanismen) werden verstanden als die Grundlage des Prinzips von Ursache und Wirkung (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 22). Folglich beeinflussen Systeme sich stets gegenseitig, da ein verändertes Verhalten des einen Systems immer Auswirkungen auf andere mit ihm verbundene Systeme hat. In der Systemtheorie wird beschrieben, dass Systeme hierarchisch geordnet sind. Ein System ist also sowohl für sich zu betrachten, als auch in Beziehung zu anderen Systemen. Diese können entweder gleichrangig sein, in übergeordneter (Suprasystem) oder untergeordneter (Subsystem) Beziehung stehen (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 22). Friedemann und Köhlen führen unter Bezugnahme auf Willi & Heim (1985) aus, dass der Mensch sich in sozialen Systemen organisiert, beispielsweise in Familien, Vereinigungen oder Organisationen. Als Besonderheit sozialer Systeme wird hervorgehoben, dass sie fähig sind, Entscheidungen zu treffen, was gezielte Veränderungen ermöglicht. Der Mensch als Individuum stellt ein System dar und kann gleichzeitig Subsystem mehrerer

weiterer Systeme sein. Er funktioniert als Individuum, ist gleichzeitig aber auch Subsystem der Familie, eines Vereins, der Schule oder des Arbeitsplatzes, die er wiederum beeinflusst und von ihnen beeinflusst wird. Jede Veränderung in einem System hat somit Folgen für die gleichrangig mit ihm verbundenen Systeme, sowie seine Sub- und Suprasysteme (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 23).

## 2.2 Die Konzepte der familien- und umweltbezogenen Pflege

Friedemann richtet ihr Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege auf Grundlage der Theorie des systemischen Gleichgewichts, einer Theorie mittlerer Reichweite, am Metaparadigma der Pflege aus (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 25). Das Metaparadigma stellt eine grundlegende Anschauung der Pflege als forschender Disziplin dar (Brandenburg & Dorschner, 2015, S. 147). Fawcett benennt in ihrem theoretischen Ansatz die vier Schlüsselbegriffe Person/Mensch, Gesundheit, Umwelt und Pflege (Brandenburg & Dorschner, 2015, S. 148). Diesen fügt Friedemann die Konzepte Familie und Familiengesundheit hinzu, um deren besondere Bedeutung für das Individuum Mensch hervorzuheben (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 25). Die Konzepte in der Theorie des systemischen Gleichgewichts sind durch Propositionen gekennzeichnet, die Friedemann ausführlich erläutert. Die nachfolgenden Abschnitte geben einen Überblick über die wesentlichen Inhalte der einzelnen Konzepte und deren Bedeutung für den systemischen Ansatz.

### 2.2.1 Konzept Umwelt

Nach Friedemann stellt sich Umwelt dar als alles, was die Systeme Mensch und Familie umgibt. Dazu zählen sämtliche materiellen Umgebungsfaktoren sowie soziale Systeme, Ökonomien und letztendlich das Universum als das größte aller Suprasysteme (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 25). Es wird herausgestellt, dass jedes System einer inneren Ordnung folgt. Die Gesamtheit aller Systeme wird vom Universum umschlossen und unterliegt seiner Ordnung. Systeme befinden sich in einem dynamischen Prozess ständiger Veränderung, Anpassung und gegenseitiger Beeinflussung. Den „Zustand perfekt aufeinander abgestimmter Ordnung aller Systeme“ (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 26) bezeichnet Friedemann als Kongruenz und erklärt diesen zum angestrebten Ziel sämtlicher Systeme. Aufgrund der zuvor genannten Anpassungsprozesse, die sich als Systemänderungen dauerhaft und zu jedem Zeitpunkt vollziehen, kann Kongruenz jedoch niemals tatsächlich erreicht werden (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 26).

## 2.2.2 Konzept Mensch

Friedemann und Köhlen weisen darauf hin, dass der Mensch sich seiner Empfänglichkeit für äußere Einflüsse und seiner Endlichkeit bewusst ist. Dies macht ihn „sensibel für systemische Störungen“ (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 26), also den Zustand fehlender Kongruenz. Kongruenz ist notwendig, damit der Mensch angstfrei und sinnerfüllt leben kann. Folglich wird er stets bestrebt sein, diesen Zustand herzustellen oder wiederherzustellen (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 27).

### 2.2.2.1 Ziele des menschlichen Systems

Seine Aktivitäten richtet der Mensch an den vier Systemzielen „Stabilität“, „Wachstum“, „Regulation/Kontrolle“ und „Spiritualität“ aus, in deren Zentrum die Gesundheit als Ausdruck der Kongruenz des Systems steht.

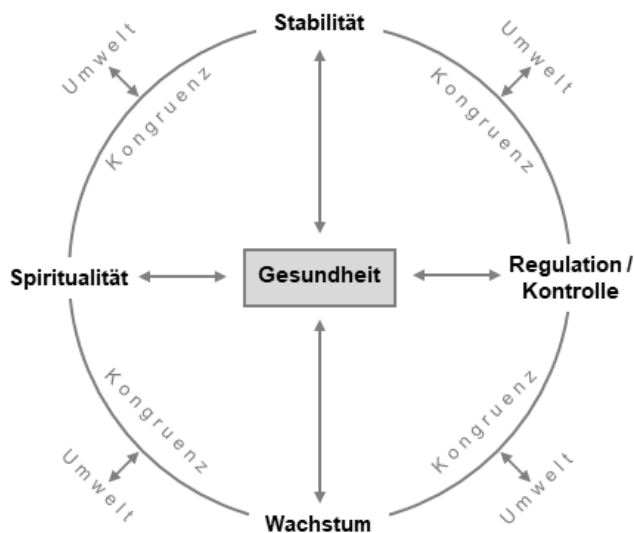


Abbildung 1: Ziele des menschlichen Systems. Eigene Darstellung angelehnt an Friedemann und Köhlen (2010).

Regulation/Kontrolle wird von allen Menschen und sozialen Systemen angestrebt, was sich durch die Entwicklung einer Vielzahl von Schutzsystemen zeigt. Hierzu zählen beispielsweise Gesetze, gesellschaftliche Konventionen sowie das Sozial- und Gesundheitswesen. Spiritualität dient der Verbindung des Menschen zur übergeordneten Macht des Universums. Diese Verbindung hilft dabei, Harmonie und Frieden zu finden und führt somit zu Kongruenz. Dies wird vor allem dann relevant, wenn Schutzsysteme, also das Streben nach Regulation/Kontrolle, versagen und der Mensch Störungen erfährt (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 29). Stabilität ist geprägt durch die Identität und Integrität des Menschen, bezieht sich also auf seine

Persönlichkeit und wird durch seine individuellen Eigenschaften ausgedrückt (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 30). Stabilität kann beispielsweise durch die Diagnose einer schwerwiegenden Erkrankung erschüttert werden. Kann Stabilität nicht erhalten oder wiederhergestellt werden, muss der Mensch sich mit neuen Lebenswirklichkeiten auseinandersetzen und diese nach Möglichkeit in seine Lebensgestaltung integrieren. Diese Neuordnung des Systems wird als Wachstum bezeichnet. Wachstum umfasst auch Bereiche persönlicher Entwicklung, die sich durch Lernen und Anpassung an neue Lebenssituationen ergibt. Dies bedeutet immer auch eine Veränderung grundsätzlicher Strukturen und des Wertesystems (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 30).

Zu beachten ist, dass die Ziele, die im Diagramm gegenüberliegend dargestellt sind, nicht als gegensätzlich zu verstehen sind. Ebenso sind sie nicht bipolare Ausprägungen einer Dimension. Vielmehr bestehen sie nebeneinander mit individueller Gewichtung und bilden somit Kongruenz im Sinne eines systemischen Gleichgewichts (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 30). Wie stark ein Ziel für das jeweilige System gewichtet wird, darüber wird in der Regel unbewusst entschieden. Das systemische Gleichgewicht ist mit einem Mobile vergleichbar, dessen Figuren unterschiedlicher Größe sich durch individuelle Anordnung im Gleichgewicht befinden. Durch äußere Einflüsse kann das Mobile in Bewegung geraten. Fällt eine der Figuren weg, müssen die anderen Figuren neu geordnet werden, um das Gleichgewicht wiederherzustellen.

#### 2.2.2.2 Prozessdimensionen des menschlichen Systems

Alles Verhalten, das zur Erreichung der Ziele führen soll, lässt sich vier Prozessdimensionen zuordnen. Diese heißen in Friedemanns Modell „Systemerhaltung“, „Systemänderung“, „Kohärenz“ und „Individuation“<sup>3</sup> (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 27). Wie stark eine Prozessdimension im System präsent ist, ist abhängig von den jeweils gültigen Zielen. Abbildung 2 zeigt den hypothetischen Fall eines Systems, in dem alle Ziele gleichermaßen angestrebt werden, was zu einer gleichmäßigen Ausprägung der Prozessdimensionen führt. Ein solcher Fall wird in der Realität kaum auftreten.

---

<sup>3</sup> In der grafischen Darstellung werden die gebräuchlichen Abkürzungen verwendet. „Systemerhaltung (SE)“, „Systemänderung (SÄ)“, „Kohärenz (K)“ und „Individuation (I)“.

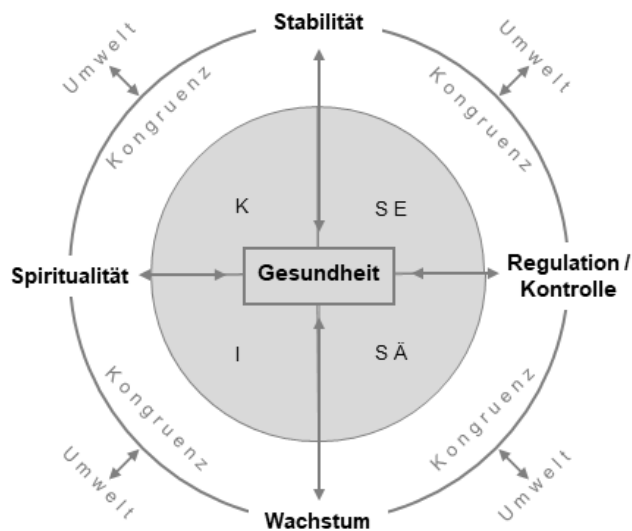


Abbildung 2: Ziele und Prozessdimensionen des menschlichen Systems. Eigene Darstellung in Anlehnung an Friedemann und Köhler (2010).

Wie im Diagramm dargestellt, bezieht sich eine Prozessdimension auf jeweils zwei Ziele und jedes Ziel wird erreicht durch das Zusammenwirken zweier Prozessdimensionen.

Systemerhaltung umfasst alle Aktivitäten, die zu Stabilität und Regulation/Kontrolle führen. Friedemann und Köhler (2010, S. 31f) heben hierbei Selbstpflegehandlungen im Sinne Orems hervor, sowie Aktivitäten, die auf das körperliche und geistige Wohl ausgerichtet sind. Sie sind zumeist reguliert und als Routinehandlungen zu beobachten. Aufgrund ihrer festen Etablierung sind Handlungsmuster wie Bewegungsgewohnheiten, Ernährungsgewohnheiten oder religiöse Rituale nur schwer zu verändern.

Systemänderung geschieht beispielsweise dann, wenn Systemerhaltung nicht in ausreichendem Maße möglich ist. Dazu bedarf es eines Impulses, der von innen heraus (z.B. als Unzufriedenheit) oder von außen (z.B. als schwerwiegende Erkrankung) auf das System wirkt. Systemänderung kann sich also im Sinne von Wachstum vollziehen, beispielsweise durch eine persönliche oder berufliche Veränderung. Systemänderung ist auch im Sinne von Regulation/Kontrolle möglich, wenn es darum geht, das Leben unter den veränderten Umständen zu bewältigen.

Kohärenz bezieht sich auf die Ziele Spiritualität und Stabilität. Kohärenzhandlungen sind solche, die dem Leben einen subjektiven Sinn geben. Dazu gehört beispielsweise die Wahrnehmung eigener Bedürfnisse, das Erfahren von Lebensfreuden, die Fähigkeit, Herausforderungen zu meistern und resilient mit Problemen

umzugehen. Friedemann und Köhler (2010, S. 32) bezeichnen Kohärenz als „Grundlage zur Individuation“.

Prozesse der Individuation dienen der persönlichen Entfaltung und führen somit zu Spiritualität. Darunter fällt neben Religiosität auch die Beziehung zu anderen Menschen und die Selbstverwirklichung in Beruf oder Freizeitaktivitäten. „Diese Bindungen verleihen der Person Halt, Selbstverwirklichung und Lebenssinn“ (Friedemann & Köhler, 2010, S. 33). Da Interaktion immer auch Anpassung an die andere Person bedeutet, also eines Systems an das andere, kann Selbstverwirklichung immer nur in dem Maße stattfinden, wie es die Verbindung zu dem anderen System zulässt. Dieser Verzicht im gemeinsamen Interesse macht die Wachstumsdimension von Individuation aus.

Die Analyse des menschlichen Systems und die Darstellung im Diagramm des systemischen Gleichgewichts eignen sich zur Anamnese bei Individuum und Familie. Das Vorgehen wird in Kapitel 2.3 und Kapitel 2.4 eingehender beschrieben.

### 2.2.3 Konzept Gesundheit

Wie bereits erläutert, ist Gesundheit zu verstehen als Kongruenz des menschlichen Systems. Im Umkehrschluss stellt Krankheit die Störung der Kongruenz dar. Da es immer wieder zu Systemstörungen kommen wird, kann Gesundheit nicht als dauerhafter Zustand gesehen und erwartet werden (Friedemann & Köhler, 2010, S. 35). Eine Erkrankung kann einen einzelnen Körperteil, also ein Subsystem betreffen, ohne zum Versagen des gesamten Systems zu führen. Beispielsweise kann ein Mensch trotz der Fraktur eines Beines weiterhin imstande sein, seinen Lebensalltag adäquat zu bewältigen. Man würde im Verständnis des systemischen Gleichgewichts, trotz der vorliegenden Funktionsstörung, von Gesundheit sprechen. Die subjektiv empfundene Gesundheit hilft dem Menschen beim Herstellen der Kongruenz und ist somit sowohl Ausdruck als auch Grundlage der Funktion des Systems.

### 2.2.4 Konzept Familie

Familie stellt den Rahmen dar, in dem Familienmitglieder ihren Halt finden, ihre Entwicklung stattfindet und sie Zugehörigkeit und Bindung erleben. Weiterhin werden in der Familie Wertvorstellungen und Lebensweisen sowie soziale Verhaltensregeln, also Kultur, weitergegeben. Als Schutzraum bedient Familie das Bedürfnis ihrer Mitglieder nach Regulation/Kontrolle (Friedemann & Köhler, 2010, S. 36). Familie stellt ein Suprasystem mit mehreren Subsystemen dar. Zum einen sind die einzelnen Familienmitglieder als Subsysteme zu sehen, aber auch die Systeme

„Eltern“ und „Kinder“, die wiederum in gegenseitiger Verbindung stehen. Von Bedeutung ist auch, dass im systemischen Verständnis von Familie auch Menschen zugehörig sein können, die nicht Verwandte sind, sofern sie innerhalb der Familie eine wichtige Rolle spielen. Diese Zuschreibung wird von jedem einzelnen Familienmitglied vorgenommen, es können also unterschiedliche Meinungen über die Zugehörigkeit einer Person zur Familie herrschen (Friedemann & Köhler, 2010, S. 37).

Die Familie strebt nach denselben Zielen, wie das Individuum (vgl. Kapitel 2.2.2.1). Hierbei stehen die Bewältigung von Angst als Ausdruck von Systemstörungen sowie der Erhalt (Stabilität) oder die Transformation (Wachstum) der Familienkultur im Vordergrund. Im Bestreben nach Regulation/Kontrolle werden Familienmitglieder vor Unvorhersehbarem geschützt, sofern Suprasysteme von Familie dies nicht leisten können. Spiritualität kann in Form religiöser Rituale erreicht werden, die für die Familie bedeutsam sind. Aber auch ethische und moralische Überzeugungen sind Elemente familialer Spiritualität (Friedemann & Köhler, 2010, S. 40).

Auch die Prozessdimensionen innerhalb der Familie sind mit denen beim Individuum vergleichbar. Friedemann und Köhler (2010, S. 41) heben hervor, dass die Systemerhaltung für die Familie von besonderer Bedeutung ist. Dies zeigt sich durch die Verteilung von Aufgaben und Familienrollen und nimmt Einfluss auf Entscheidungen in der Familie. Wie auch beim Individuum ist Systemerhaltung in der Familie geprägt von Routineaktivitäten, die den Alltag aufrechterhalten und die von den Familienmitgliedern abgestimmt und ausgeführt werden. Die Kohärenzdimension mit dem Ziel der Stabilität wird dadurch erfüllt, dass gemeinsame Aktivitäten zu einem Gefühl der Zusammengehörigkeit führen, durch das die Familienmitglieder sich als Familie identifizieren können. Kohärenz erreicht Familie vor allem durch die gelebten Kommunikationsmuster. So ist es den Familienmitgliedern auch möglich, ihr Bedürfnis nach Individuation zu verfolgen, ohne dass andere Familienmitglieder dafür inadäquate Verzichtsleistungen erbringen müssen. Treten im Familiensystem schwerwiegende Störungen auf, werden diese vorrangig durch Systemerhaltungs- oder Systemänderungsprozesse verarbeitet und führen so – idealerweise – entweder zu Stabilität oder Wachstum (Friedemann & Köhler, 2010, S. 42f).

### 2.2.5 Konzept Familiengesundheit

Wie das Individuum, so gilt auch die Familie als gesund, wenn sie ihre systemischen Ziele erreicht. Dazu müssen Aktivitäten in allen vier Prozessdimensionen stattfinden, Kongruenz innerhalb der Familie und in Verbindung zu ihren Bezugssystemen herrschen und Familienmitglieder sich als zufrieden empfinden. Friedemann und Köhlen (2010, S. 46) betonen, dass Familie in ihrer Funktionalität somit niemals pauschal als gut oder schlecht beurteilt werden kann.

### 2.2.6 Konzept Pflege

Pflege im systemischen Verständnis richtet sich nicht nur an das Individuum, sondern bezieht auch die vernetzten Systeme, beispielsweise die Familie, mit ein. Umgekehrt muss die Pflege der Familie auch alle Familienmitglieder als Subsysteme miteinschließen. Dabei werden alle Prozessdimensionen berücksichtigt, so dass Kongruenz hergestellt oder wiederhergestellt werden kann. Die Pflege des Individuums und die Pflege der Familie unterscheiden sich nur unwesentlich (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 49). Friedemann und Köhlen (2010, S. 49) vertreten weiterhin den Standpunkt, dass Pflege stets an den Zielen der Pflegeempfänger ausgerichtet sein muss. Nur so können Maßnahmen in den betreffenden Prozessdimensionen geplant und wirksam umgesetzt werden. Dies bedingt, dass Pflege nicht von außen auf die Familie oder das Individuum angewandt werden kann, sondern unter deren aktiver Teilnahme erfolgt. Sie muss so gestaltet sein, dass sie nicht in Abhängigkeitsverhältnisse mündet, sondern zu Eigenständigkeit des Patientensystems.

## 2.3 Die systemische Pflege von Individuum und Familie

Pflegeprozesse wirken als zeitlich begrenzte Interventionen ressourcenorientiert auf das Individuum ein. Sie sollen zu Gesundheit führen, indem geeignete Fähigkeiten entwickelt werden, die systemischen Ziele selbst zu erreichen. Dieser Prozess der Selbstbemächtigung wird in Pflege, Psychologie und Sozialer Arbeit als „Empowerment“ bezeichnet. Pflege erfolgt in einer tragfähigen Beziehung zwischen den Systemen Patient und Pflegekraft. Diese Beziehung setzt, wie alle anderen intersystemischen Beziehungen, voraus, dass Ziele der beteiligten Systeme erkannt und gegeneinander abgeglichen werden. So wird sichergestellt, dass Ziele eines Systems nicht durch Prozesse des anderen gestört werden. Dies würde in fehlendem Vertrauen münden und die Offenheit für notwendige Veränderungen hinfällig machen (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 50f).

Der Pflegeprozess der systemischen Pflege ähnelt dem der Gesundheits- und Krankenpflege. Zunächst werden beobachtbare Prozesse im Patientensystem identifiziert und kommuniziert. Daraufhin werden wirksame Prozesse und Handlungen als Ressourcen hervorgehoben und der Patient in diesen Handlungen bestärkt. Parallel werden neue Verhaltensweisen als Maßnahmen geplant, auf ihre Wirksamkeit hin ausprobiert und entsprechend einer Evaluation entweder beibehalten oder wieder verworfen. Friedemann und Köhler (2010, S. 52ff) formulieren für die Informationssammlung eine Liste mit Befragungsthemen, mit denen sich Handlungen aus den vier Prozessdimensionen erfassen lassen. Eine vollständige Übersicht der Befragungsthemen befindet sich im Anhang dieser Arbeit. Beispielfolgend seien hier einige Themen als Auszug aus der Prozessdimension „Systemerhaltung“ zitiert:

<b>Systemerhaltung Individuum</b>	
Körperfunktion	Ausscheidung
	Skelett / Muskeln
	Schmerz
Körperliche Selbstpflege	Hygiene / Körperpflege
	Medikamente
	Gefahrverhütung
Lebensmuster	Tagesablauf
	Haushaltsarbeit
	Betreuung von Familienmitgliedern
	Verantwortungen / Familienrollen

Tabelle 1: Befragungsthemen für die Informationssammlung beim Individuum. Eigene Darstellung angelehnt an Friedemann und Köhler (2010, S. 54).

Die systemische Pflege der Familie, in Abgrenzung zur Pflege des Individuums, bezieht sich auf ein soziales System und bindet seine Subsysteme sowie die mit ihm verbundenen Systeme in der Umwelt ein. Die systemische Pflege der Familie wird immer dann initiiert, wenn in die Pflege des Individuums ein Familienmitglied, also ein Verwandter oder eine sonstige zugehörige Person, eingebunden ist (Friedemann & Köhler, 2010, S. 61). Dabei stehen Interaktions- und Kommunikationsprozesse im Vordergrund. Auch hier gilt, dass Handlungen und Ziele eines Familienmitglieds nicht zu Inkongruenz der Ziele eines anderen Familienmitglieds führen sollen. Beispiele hierzu finden sich im Kapitel 4.

Der Pflegeprozess erfolgt wie bei der systemischen Pflege des Individuums. Jedoch nimmt die Pflegekraft in der Pflege der Familie eine stärker beobachtende

Rolle ein. Es wird ein besonderes Augenmerk darauf gerichtet, wie Familienmitglieder miteinander interagieren, welche Beziehungen bestehen, welche Bewertungen und Zuschreibungen vorgenommen werden und welche Störungen dadurch auftreten. Aktiv wird die Pflegekraft durch gezieltes und vertiefendes Nachfragen und Einbeziehen aller Teilnehmer (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 63).

Auch für die Informationssammlung in Familien wird eine Themenliste aufgeführt. Zur Systemerhaltung des Familiensystems gehören unter anderem:

<b>Systemerhaltung Familiensystem</b>	
Familienstruktur	Mitglieder im Haushalt
	Unterstützende Personen
Rollenstruktur	Haushaltsarbeit
	Kindererziehung
	Emotionelle Unterstützung
	Pflege von Kranken / Alten / Behinderten
Lebensmuster	Tagesablauf
	Haushaltsroutine
	Gemeinsame Aktivitäten
	Individuelle Aktivitäten
	Kommunikation
	Zeit- und Energieeinsatz für die Familie

Tabelle 2: Befragungsthemen für die Informationssammlung bei Familien. Eigene Darstellung angelehnt an Friedemann und Köhlen (2010, S. 65).

Werden Handlungen identifiziert, die verändert werden sollen, werden die Ziele gemeinsam formuliert und die Veränderungen von den Beteiligten wohlwollend im Sinne gegenseitiger Unterstützung angestrebt. Friedemann und Köhlen (2010, S. 70) betonen unter Bezugnahme auf Stierlin et al. (2001), dass es nicht darum gehen darf, einen Schuldigen für die Probleme der Familie zu identifizieren. Vielmehr soll ein gemeinsamer Weg zu familialer Kongruenz gefunden werden und die Familie befähigt werden, diesen erfolgreich zu beschreiten (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 71).

## 2.4 Das ASF-E-Instrument

Zur Umsetzung des Modells der familien- und umweltbezogenen Pflege nach der Theorie des systemischen Gleichgewichts, haben Friedemann und Köhler (2010, S. 360ff) das Instrument „Assessment of Strategies in Families – Effectiveness“ (ASF-E) entwickelt. Mittels ASF-E können Krisen identifiziert und die Ausprägung der vier Zieldimensionen im Familiensystem identifiziert werden. Weiterhin dient es zur Einschätzung der „Qualität der Familiendynamik“ sowie der „Wirksamkeit familiärer Strategien“ (Köhler & Friedemann, 2006, S. 24).

Das Instrument beinhaltet 18 Items mit jeweils drei Aussagen als Beantwortungsmöglichkeit, von denen der Interviewte<sup>4</sup> die für ihn zutreffendste auswählen soll. Die Aussagen stellen Ergebnisse von Handlungen dar, die zur Erreichung der jeweiligen Zieldimension dienen.

<b>Item 9</b>	In unserer Familie gibt es einzelne, die für alles sorgen und andere tun nichts.	In unserer Familie hilft jeder mit, so gut er kann, damit die gemeinsamen Aufgaben erledigt werden.	Einige Familienmitglieder könnten mehr mithelfen.
<b>KO</b>	Wert (1)	Wert (3)	Wert (2)

Tabelle 3: Item 9 des ASF-E-Instruments. Eigene Darstellung in Anlehnung an Friedemann.

Den Antwortmöglichkeiten sind Werte (Scores) von (1) bis (3) zugeordnet, wobei (1) als „sehr problematisch“, (2) als „problematisch“ und (3) als „erfolgreich“ gewertet wird (Köhler & Friedemann, 2006, S. 25). Diese Werte sowie die zugehörige Zieldimension (hier grau unterlegt) sind für die befragten Familienmitglieder nicht erkenntlich. Nach der Befragung werden die Scores aus jeder Zieldimension summiert. Hohe Werte stehen für empfundene Gesundheit in der Zieldimension, niedrige Werte zeigen eine Störung oder Krise an. Anhand der an das Assessment anschließenden, ausführlichen Informationssammlung (vgl. Kapitel 2.3) können dann Interventionen direkt auf die angestrebten Familienziele ausgerichtet werden. Da keine Informationen darüber recherchierbar sind, ab welchem Punktwert vom Vorliegen einer Krise ausgegangen werden kann, wurde eine diesbezügliche Anfrage per Email an Friedemann gerichtet. Sie gibt an, dass das Scoring-Instrument nicht anhand des deutschsprachigen Fragebogens getestet wurde. Insofern seien nur Einschätzungen auf Grundlage der Testungen des englischsprachigen

<sup>4</sup> Aus Gründen der Lesbarkeit wird im Text die männliche Form gewählt. Gemeint sind jeweils Angehörige aller Geschlechter.

Fragebogens möglich. Für das Scoring des ASF-E-Instruments empfiehlt Friedemann folgende Grenzwerte:

Kategorie	Punktwert (max. erreichbar)	Punktwert (problematisch)
Familiengesundheit Total	54	≤ 48
Stabilität	27	≤ 23
Wachstum	27	≤ 23
Regulation / Kontrolle	15	≤ 13
Spiritualität	39	≤ 34

Tabelle 4: Scoring des ASF-E-Instruments zur Einschätzung von Krisen. Eigene Darstellung.

Besondere Bedeutung kommt dem Instrument folglich insofern zu, als es sowohl zur Anamnese der Familiengesundheit angewendet werden kann, als auch zur Maßnahmenplanung und, in Form eines Re-Tests, zur Evaluation des Erfolgs der Interventionen beziehungsweise zur Verlaufskontrolle.

#### Übertragung des theoretischen Rahmens auf diese Arbeit

Friedemann liefert mit ihrem konzeptuellen Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege die Grundlage für eine Theorie mittlerer Reichweite. Diese bietet wiederum einen praktisch anwendbaren Ansatz für eine holistische Herangehensweise an Störungen und Krankheitsphänomene in Familien. Es wird der Mensch als Individuum in den Fokus genommen und in seinem wichtigsten Bezugssystem, der Familie, wahrgenommen.

Dies bietet die Möglichkeit, Ungleichgewichtungen zu erkennen, die zu Störungen oder Krisen führen können. Handlungen und Bewältigungsversuche sowie Interaktionsmuster innerhalb der Familie können analysiert werden. Die gegenseitige Beeinflussung der Familienmitglieder und unerkannte Dynamiken können ins Bewusstsein gerufen und gezielte Interventionen zur Anpassung angesetzt werden.

Im Kapitel 4 dieser Arbeit wird dargestellt, wie dieses Verständnis auf die besondere Lebenssituation pflegender Kinder übertragen werden kann.

### 3 Methodisches Vorgehen

Dieses Kapitel erläutert die methodische Vorgehensweise der Literaturrecherche, -analyse und -auswahl. Es wird zunächst die orientierende Recherche und Annäherung an das Themenfeld erläutert. Daraus werden die Zielsetzung der Arbeit sowie konkrete Fragestellungen abgeleitet. Darauf baut die systematische Literaturrecherche auf, die anhand von Suchstrategien und Lösungen aufgetretener Probleme aufgezeigt wird. Die Bewertung und Auswahl der gefundenen Literatur führt zu der Übersicht der letztendlich eingeschlossenen Literatur anhand einer Übersichtstabelle.

Eine orientierende Recherche erfolgte zunächst über die Hochschulbibliothek der Katholischen Hochschule NRW sowie Google Scholar. Hierbei wurden die Begriffe *Kinder, Jugendliche, pflegende Angehörige* als Schlagworte in unsystematischer Verknüpfung genutzt. Erste Suchergebnisse zeigten, dass deutsche Forschungsergebnisse zum Thema überwiegend vom Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke unter Leitung von Metzing ausgehen. Ihre Veröffentlichungen, insbesondere die 2007 veröffentlichte Dissertation (Metzing, 2007) dienten zur Annäherung an das Thema. Für Publikationen aus Österreich stellte sich Nagl-Cupal, stellvertretender Leiter des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Wien, als prädominanter Autor heraus. Zusätzlich wurde auf der Plattform Researchgate nach geeigneten Titeln gesucht. Bei Researchgate handelt es sich um ein Netzwerk für Forscher und Autoren, auf dem viele Veröffentlichungen kostenfrei im Volltext zu beziehen sind oder bei den Autoren angefragt werden können. Hier kamen die Schlagworte *pflegende Kinder* und *Young Carers* zu Anwendung. Bei der Sichtung der Literaturverzeichnisse der ersten Artikel fiel besonders auf, dass die Veröffentlichungen der britischen Autoren Becker, Aldridge und Dearden der Young Carers Research Group (YCRG) vom Department für Sozialwissenschaften an der Loughborough University in Leicestershire in ausnahmslos allen Fällen zitiert wurden. Daraufhin wurde auf den oben genannten Wegen auch nach Literatur dieser Autoren gesucht. Auf diese Weise konnten Themenschwerpunkte identifiziert werden, anhand derer die Fragestellung erfolgte.

### 3.1 Fragestellung

Ziel dieser Arbeit ist eine Annäherung an das Thema „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ mit einem ganzheitlichen Familienansatz. Dies wird in der Literatur vielfach gefordert (Leu & Becker, 2017, S. 759; McDonald, Dew & Cumming, 2010, S. 473; Moore & McArthur, 2007, S. 567) und erfolgt hier nach dem Modell der „familien- und umweltbezogenen Pflege“ von Friedemann.

Diese Annäherung erfolgt insbesondere anhand folgender Fragestellungen:

1. Welche pflegerischen Hilfen leisten pflegende Kinder? Welche Auswirkungen erleben pflegende Kinder aufgrund ihrer Pflegerolle? Welche Beweggründe haben sie für die Übernahme der Pflegeverantwortung? Welche Wünsche werden von pflegenden Kindern geäußert?
2. Wie lässt sich die Lebenssituation pflegender Kinder und Jugendlicher erklären mit der Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann?
3. Wie lassen sich geleistete Hilfen, Auswirkungen, Beweggründe und Wünsche pflegender Kinder den Zielen und Prozessdimensionen der Theorie des systemischen Gleichgewichts zuordnen?

### 3.2 Systematische Recherche

Die systematische Literaturrecherche und Beschaffung der eingeschlossenen Titel erfolgte in den Datenbanken PubMed und CINAHL, dem Suchportal LIVIVO, dem Netzwerk Researchgate sowie der Elektronischen Zeitschriftenbibliothek (EZB). Darüber hinaus wurden Internetrecherchen mittels der Suchmaschinen Google und Google Scholar durchgeführt. Aufgetretene Probleme wurden durch Kontaktaufnahme zu entsprechenden Experten bearbeitet. Die einzelnen Schritte werden in diesem Kapitel ausführlich dargestellt.

#### 3.2.1 Suchstrategien, Datenbanken und Portale

Die systematische Recherche wurde in der englischsprachigen Datenbank PubMed begonnen. PubMed bietet kostenfreien Zugriff auf die Datenbank Medline, der vom National Center for Biotechnology Information (NCBI) der amerikanischen National Library of Medicine (NLM) angeboten wird. Der Vorteil von PubMed liegt in der zugrundeliegenden Kommandosprache, die komplexe Suchen mittels Medical Subject Headings (MeSH-Terms) ermöglicht.

Für die Suche wurden Suchbegriffe ins Englische übersetzt und deren Verfügbarkeit in der MeSH-Datenbank überprüft. Sofern möglich, wurden MeSH-Terms

verwendet und Suchbegriffe trunkiert, zum Beispiel *child\** um die Begriffe *child* und *children* einzuschließen. Es kamen die Suchbegriffe *young, caregiver, carers, family, chronic disease, chronically ill, parents, sibling\** zum Einsatz, die mit den Boole'schen Operatoren AND und OR in verschiedenen Konstellationen systematisch verknüpft wurden. Dabei wurden Trefferzahlen zwischen 7705 und 995 Titeln erzielt. Auffällig dabei war, dass die intendierte, logische Subjekt-Objekt-Ausrichtung innerhalb der Pflegebeziehung bei der Suche nicht qualifiziert werden konnte. Somit wurden sowohl Titel gefunden zu Kindern, die ihre chronisch kranken Eltern pflegen als auch solche, in denen über Eltern berichtet wurde, die für ihre chronisch kranken Kinder sorgen. Letztere waren in weit größerer Zahl unter den Suchergebnissen vertreten. Einzige Möglichkeit zur Selektion wäre also die händische Durchsicht von mindestens 1000 Titeln gewesen, was aus zeitökonomischer Sicht ausgeschlossen wurde. Zu dieser Problemlage wurde eine Expertenmeinung beim stellvertretenden Leiter der erzbischöflichen Diözesan- und Dombibliothek Köln, Prof. Dr. Schmidt eingeholt. Schmidt bestätigte in einer Email, dass die Möglichkeit zu einer derartigen Qualifizierung der Suchbegriffe nicht gegeben ist und darüber hinaus auch keine andere Möglichkeit zur Lösung des Problems bestehe. Es wurde daraufhin eine Eingrenzung auf Übersichtsarbeiten und klinische Studien vorgenommen. Von den verbleibenden 49 Treffern wurden zwei Titel zur weiteren Bewertung übernommen.

Die systematische Recherche wurde anschließend auf CINAHL verlagert. Der Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) wird von der American Nurses Association (ANA) und der National League for Nursing (NLN) kostenpflichtig angeboten. Der Zugriff ist mittels Hochschullizenz aus dem Netzwerk der Katholischen Hochschule NRW kostenfrei möglich und erfolgt über die E-Bibliothek der Hochschulbibliothek. Nachfolgend wird der Suchweg in CINAHL anhand der Suchbegriffe, Trunkierungen und Verknüpfung mittels Boole'scher Operatoren dargestellt:

Suche	Suchbegriffe, Operatoren	Trefferzahl
S1	child* OR adolescen*	878.737
S2	S1 AND caregiv*	16167
S3	S2 AND young carer*	122
S4	S3 AND family	67

Tabelle 5: Systematische Literaturrecherche in CINAHL. Eigene Darstellung.

Die gefundenen 67 Titel wurden zur Durchsicht der Abstracts in die Auswahl übernommen. Hinzu kamen 21 Titel aus der Suche im Netzwerk Researchgate. Weitere Titel wurden aus der Schneeballrecherche gewonnen, die während des gesamten Prozesses der Literaturbearbeitung intermittierend erfolgte. Zusätzlich wurden Buchveröffentlichungen eingeschlossen, die als Standardwerke zum Thema zu betrachten sind oder zusätzliche Informationen zum theoretischen Rahmen dieser Arbeit liefern. Hierzu zählen *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege* (Metzing, 2007), *Young Carers and their Families* (Becker et al., 1998), *Familien- und umweltbezogene Pflege* (Friedemann & Köhlen, 2010) und *Der schöpferische Sprung. Vom therapeutischen Umgang mit Krisen* (Kast, 2008).

Zum Ende der Recherche standen genau 100 Titel für die weitere Bearbeitung zur Verfügung.

### 3.2.2 Bewertung und Auswahl

Die Auswahl geeigneter Titel erfolgte händisch mittels Durchsicht der Abstracts. Der Einsatz vordefinierter Ein- und Ausschlusskriterien erwies sich aus mehreren Gründen als nicht geeignet. Unter den Studien fanden sich überwiegend qualitative Designs. Von einer Eingrenzung über das Publikationsdatum wurde abgesehen, da nicht davon ausgegangen werden konnte, dass die Relevanz von Interviewdaten nach dem Zeitpunkt ihrer Erfassung beurteilt werden kann. Ohnehin finden sich Veröffentlichungen zum Thema erst seit den Frühen 1990er Jahren, was einen überschaubaren Zeitraum darstellt. Geografische Kriterien eigneten sich ebenso wenig zur Auswahl. Wie Leu und Becker (2017, S. 751) feststellen, sind die charakteristischen Merkmale, Erfahrungen und Wünsche pflegender Kinder im internationalen Vergleich sehr ähnlich und können in entwickelten Wirtschaftsländern als homogen betrachtet werden. Insofern erschien es nicht angemessen, Studien aus Neuseeland oder Australien von vornherein auszuschließen. Eher wäre hierdurch ein Verlust an Diversität der Studienergebnisse zu erwarten gewesen. Demnach wurde über Ein- oder Ausschluss eines Artikels auf Grundlage einer persönlichen Einschätzung seiner Relevanz für das Thema dieser Arbeit entschieden.

Primär wurden Studien aus Deutschland, Österreich und der Schweiz berücksichtigt. Ebenso wurden Ergebnisse aus Großbritannien eingeschlossen, sofern sie dem wissenschaftlichen Anspruch genügen. Darüber hinaus wurden internationale Studien eingeschlossen, die relevante Ergebnisse liefern. Der einzige bislang verfügbare Studienbericht aus der Schweiz wurde im Verlauf ausgeschlossen, da ausschließlich methodische Informationen enthalten sind, ein Ergebnisteil fehlt.

Veröffentlichungen aus Großbritannien finden sich in großer Zahl in Form von Artikeln in wissenschaftlichen Journals. Die Darstellung der Forschungsergebnisse erfolgt häufig als Report oder Kurzfassung und entspricht nicht dem strukturellen Aufbau eines Studienberichtes. Zudem wird bei der Darstellung quantitativer Daten in der Regel auf die Angabe von Konfidenzintervallen oder Signifikanzwerten verzichtet. Dies geschieht zugunsten besserer Lesbarkeit. Die Informationen zur Datenerhebung und -auswertung können jedoch unter Umständen bei den jeweiligen Autoren erbeten werden. So teilte D. Hounsell, Mitarbeiter der britischen *Children's Society*<sup>5</sup>, auf Anfrage mit. Ergebnisse ergänzen oft die vorangegangener Untersuchungen derselben Autoren und gründen auf eine jahrzehntelange Historie von Forschungen zum Thema Young Carers in Großbritannien. Eine kriteriengeleitete Bewertung der Güte der Untersuchungen gestaltet sich entsprechend schwierig, da sie aus den Artikeln nicht eindeutig hervorgeht. Dennoch muss von einer hohen Relevanz dieser Veröffentlichungen ausgegangen werden, da die prädominanten Autoren in nahezu allen internationalen Studien zitiert werden und als Experten auf dem Gebiet gelten. Artikel dieser Art wurden daher in begrenzter Zahl für die Erstellung der vorliegenden Arbeit verwendet, ohne sie einer kriteriengeleiteten Bewertung zu unterziehen. Selbiges gilt für den Bericht *Junge Pflegende* des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP) von 2017, in dem Ergebnisse relevanter Untersuchungen kompakt zusammengefasst sind.

Während der Durchsicht aller Abstracts wurden Artikel ausgeschlossen, die in nicht-wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht wurden, deren Struktur nicht den wissenschaftlichen Anforderungen entspricht oder solche, die zu spezifische Inhalte liefern um in einer Arbeit vom Umfang wie der vorliegenden Berücksichtigung zu finden. Die Literaturbeschaffung erfolgte parallel zur systematischen Recherche. Zunächst wurden die Artikel beschafft, die kostenfrei verfügbar sind. Der Zugriff auf die Internetseiten der jeweiligen Journals und Zeitschriften erfolgte über die Elektronische Zeitschriftenbibliothek der Universität Regensburg mit Hochschullizenz der Katholischen Hochschule NRW. Waren die Artikel auf diesem Weg nicht zugänglich, wurde die Verfügbarkeit mittels der Suchmaschinen Google und

---

<sup>5</sup> Die Children's Society ist eine der größten britischen Wohltätigkeitsorganisationen, die Forschungsarbeiten über Young Carers in Auftrag gibt, finanziert und veröffentlicht. Weiterhin werden landesweit Unterstützungsangebote für betroffene Familien angeboten. In Großbritannien ist eine große Zahl dieser gemeinnützigen Nichtregierungsorganisationen für Young Carers aktiv. Wie Leu und Becker (2017, S. 759) hervorheben, leisten diese wesentliche Beiträge zu Forschung und Praxis (durch Unterstützungsangebote und Programme), bilden gesellschaftliches Bewusstsein durch Öffentlichkeitsarbeit und nehmen somit Einfluss auf Politik und Gesetzgebung.

Google Scholar geprüft. Auf diese Weise konnten 58 Titel im Portable Document Format (PDF) bezogen werden. Weitere 26 Artikel waren im Netzwerk Researchgate als PDF verfügbar oder wurden nach Anfrage von den Autoren zur Verfügung gestellt. Im nächsten Schritt wurden Titel über das Suchportal LIVIVO auf ihre Verfügbarkeit in der Deutschen Zentralbibliothek für Medizin (ZB MED) hin gesucht. LIVIVO ist die interdisziplinäre Suchmaschine für Literatur und Informationen zu den Lebenswissenschaften und wird bereitgestellt von ZB MED - Informationszentrum Lebenswissenschaften. Zehn der gesuchten Artikel befanden sich Bestand der ZB MED und konnten dort bezogen werden. Bücher wurden ebenfalls in der ZB MED sowie der Hochschulbibliothek der Katholischen Hochschule NRW entliehen. Für den Titel *Young Carers and their Families* (Becker et al., 1998) konnten über den Karlsruher Virtueller Katalog (KVK) drei Standorte in Deutschland ermittelt werden. Entliehen wurde das Exemplar im Bestand der Universitäts- und Stadtbibliothek Köln (USB). Sechs verbleibende Titel, für die kein Bestandsnachweis recherchiert werden konnte, wurden über den Lieferdienst Subito bestellt.

Insgesamt wurden 22 Artikel im Volltext analysiert, von denen weitere anhand der oben genannten Kriterien ausgeschlossen wurden. Zusätzlich wurden vier Buchveröffentlichungen nach Volltextstudium einbezogen. Letztendlich liegt dieser Arbeit eine Auswahl von 24 Titeln zugrunde, davon elf in deutscher und 13 in englischer Sprache. Sofern englische Begriffe oder Textabschnitte zur Verwendung oder Zitation in der vorliegenden Arbeit genutzt werden sollten, wurden diese durch den Verfasser ins Deutsche übersetzt.

Die Studienauswahl, die Grundlage dieser Arbeit ist, umfasst sechs Studien mit qualitativen Designs, vier Studien mit quantitativen Designs, fünf Literaturstudien bzw. Reviews. Des Weiteren wurden zwei Fachartikel eingeschlossen, die nicht Studienberichte sind.

Die Bewertung der Studien erfolgte anhand allgemeiner Gütekriterien nach Brandenburg, Panfil und Mayer (2013, S. 210). Zusätzlich wurde jede Studie einer Überprüfung mittels einer designspezifischen Checkliste unterzogen. Die geeigneten Kriterienraster wurden über das Netzwerk EQUATOR (Enhancing the QUALity and Transparency Of health Research) ermittelt. Gütekriterien für die Beurteilung qualitativer Designs nach Behrens und Langer (2010, S. 187) sowie Gütekriterien für systematische Übersichtsarbeiten nach Behrens und Langer (2010, S. 281) wurden für jeweils vier Studien verwendet. Beide Checklisten werden vom Universitätsklinikum Halle (Saale) zum Download angeboten. Für eine weitere Übersichtsarbeit kam die Checkliste PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic

Reviews and Meta-Analyses) in deutscher Übersetzung zum Einsatz. Für Qualitative Evaluationen konnte im EQUATOR-Netzwerk kein geeignetes Kriterienraster ermittelt werden. Eine intensive Internetrecherche führte zur Beurteilungshilfe *Quality in Qualitative Evaluation: A framework for assessing research evidence* (Cabinet Office, Government Chief Social Researcher's Office, 2003), die für eine Überprüfung zum Einsatz kam. Eine Implementierungsstudie wurde anhand der StaRI (Standards for Reporting Implementation Studies) (Pinnock et al., 2017) Checkliste beurteilt. Auf drei Studien mit quantitativen Designs wurde das STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) (Elm et al., 2008) – Statement sowie das zugehörige *Explanation and Elaboration*-Papier (Vandenbroucke et al., 2007) angelegt. Wie oben erörtert, wurden ohne kriteriengeleitete Überprüfung ein Autorenkommentar, ein nicht-wissenschaftlicher Fachartikel, zwei statistische Reporte sowie der Report des ZQP eingeschlossen.

Alle eingeschlossenen Studien erfüllen die Anforderungen der entsprechenden Beurteilungshilfen. Nachfolgend werden Besonderheiten der Studienanalyse zusammengefasst. Eine tabellarische Übersicht zu methodischen Aspekten der eingeschlossenen Studien findet sich in Tabelle 6 (Seite 27ff).

Unter den sechs qualitativen Studien wird in drei Fällen die Grounded Theory explizit als Methode angegeben (McDonald et al., 2010; Metzling, Schnepf, Hübner & Büscher, 2006; Metzling, 2007). In weiteren drei Untersuchungen werden Designs beschrieben, die an die Grounded Theory angelehnt sind (große Schlarman, Metzling, Schoppmann & Schnepf, 2011b; Moore & McArthur, 2007; Nagl-Cupal, Metzling & Mayer, 2015). Ein theoretischer Bezugsrahmen ist ausschließlich bei Metzling et al. (2006; 2007) zugrundegelegt, die Ansätze zur Bewältigung chronischer Erkrankung nach Corbin/Strauss und Scheaffer/Moers nutzen. Bei den qualitativen Studien kamen jeweils Interviews zur Datenerhebung zum Einsatz. große Schlarman et al. (2011b, S. 87) geben problemorientierte Interviews als Datenquelle an und beziehen außerdem Informationen aus Fallakten und teilnehmender Beobachtung ein. Teilstrukturierte Interviews wurden von Metzling et al. (2006, S. 351), Moore und McArthur (2007, S. 561) sowie Nagl-Cupal et al. (2015, S. 1) geführt. McDonald et al. (2010, S. 461) beziehen zusätzlich Informationen aus einem TV-Bericht zum Thema ein und begründen dies damit, dass nach dem Grundsatz der Grounded Theory relevante Datenquellen jeglicher Art herangezogen werden. Metzling (2007, S. 60) bezieht Daten aus drei Interviewbeständen, die im Rahmen dreier Untersuchungen zum Thema erhoben wurden.

Die Studien weisen Stichproben unterschiedlicher Größe auf. große Schlarmann, Metzging-Blau und Schnepf (2011a, S. 42) konnten bei der Implementierung eines Unterstützungsprojekts acht Kinder einbeziehen. Bei der Evaluation des Projekts (2011b, S. 87) wurden fünf Kinder, vier Eltern sowie vier Mitarbeiter interviewt. McDonald et al. (2010, S. 461) führten 14 Interviews, Nagl-Cupal et al. (2015, S. 1) 16 Interviews. Moore und McArthur (2007, S. 561) konnten 50 Teilnehmer befragen. Metzging (2007, S. 61) führte insgesamt 81 Interviews, 41 davon mit betroffenen Kindern, die in einer weiteren Studie (Metzging et al., 2006, S. 357) separat ausgewertet wurden. Für die Stichprobengewinnung wird von einigen Autoren der Feldzugang als schwierig beschrieben, was den Zugriff auf Gelegenheitsstichproben notwendig machte. McDonald et al. (2010, S. 460) geben an, sechs Monate zum Erreichen der Stichprobengröße benötigt zu haben. Metzging führt aus, die ursprünglich angestrebte Stichprobengröße sei nach neun Monaten noch nicht erreicht gewesen und eine theoretische begründete Stichprobenauswahl somit unmöglich gewesen (2007, S. 58). Erläuterungen zum erschwerten Feldzugang finden sich im Kapitel 4.1. Bei große Schlarmann et al. (2011a) führte die wider Erwarten kleine Stichprobe zur Änderung des Studiendesigns. Die als RCT geplante Untersuchung wurde schließlich in eine qualitative Fallanalyse umgewandelt (große Schlarmann et al., 2011a, S. 38).

Hervorzuheben ist außerdem die Studie von Moore und McArthur. Hier wurden pflegende Kinder als „peer researchers“ nach entsprechender Schulung zur Unterstützung des Forscherteams involviert. Sie bereicherten durch Netzwerk-Erhebung über persönliche Kontakte die Stichprobe im Schneeballverfahren und führten, unter Aufsicht durch das Forscherteam, die Interviews mit den Teilnehmenden Kindern (Moore & McArthur, 2007, S. 562). Eine genaue Beschreibung der Stichprobe wurde von große Schlarmann et al. (2011b, S. 87), McDonald et al. (2010, S. 461), Metzging et al. (2006, S. 356), Metzging (2007, S. 62), Moore und McArthur (2007, S. 563), sowie Nagl-Cupal et al. (2015, S. 3) vorgenommen. Die Stichproben sind weitgehend heterogen, ein Verzerrungsbias scheint unwahrscheinlich. Von einer grundsätzlichen Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse kann, vor allem bei geringer Stichprobengröße, jedoch nicht ausgegangen werden. In allen qualitativen Studien treffen die Autoren Aussagen zu forschungsethischen Prinzipien. Unter Berücksichtigung der Vulnerabilität der Zielgruppe beruhen die Forschungen auf der Freiwilligkeit der Teilnahme, einschließlich der Möglichkeit zum Abbruch zu jedem Zeitpunkt sowie dem Vorliegen einer Einverständniserklärung (Informed Consent) nach vorangegangener Aufklärung und Information der Probanden (große Schlarmann et al., 2011b, S. 87; McDonald et al., 2010, S. 460; Metzging et

al., 2006, S. 358; Metzging, 2007, S. 80; Moore & McArthur, 2007, S. 563; Nagl-Cupal et al., 2015, S. 3).

Bei allen quantitativen Studien handelt es sich um retrospektive Befragungen. Pakenham, Chiu, Bursnall und Cannon (2007, S. 89) arbeiten in ihrer Korrelationsstudie die Zusammenhänge verschiedener Prädiktoren und Variablen heraus. Sie legen ihrer Studie das transaktionale Stressmodell nach Lazarus als theoretischen Rahmen zugrunde. Nagl-Cupal et al. (2014, S. 2314) sowie Dearden und Becker (2002, 2004, S. 4) stellen mit deskriptiven Designs retrospektiv die Prävalenz des Phänomens „pflegende Kinder“ sowie Häufigkeiten demographischer Charakteristika pflegender Kinder dar. Auffällig sind die dabei erreichten Stichprobengrößen. Dearden und Becker (2002) werteten n=641 (für 1995) bzw. n=2303 (für 1997) Fragebögen aus, sowie n=6178 Fragebögen in der Folgestudie (2004, S. 4). Nagl-Cupal et al. (2014, S. 2314) beziehen Daten aus n=7403 Fragebögen. Die theoretische Fallzahlberechnung wird hier mit n=6490 beziffert. Dem zugrunde liegt eine angenommene Prävalenz von 2-2,5% (entsprechend der aus Großbritannien bekannten Prävalenz) in der untersuchten Population der 10-14-Jährigen bei einem 99% Konfidenzintervall. Das Erhebungsinstrument wurde nach seiner Entwicklung einer Faktorenanalyse zur Testung der Konstruktvalidität unterzogen. Die interne Konsistenz wird mit Werten für Cronbach  $\alpha \geq 0,7$  für die getesteten Variablen angegeben. Inhaltliche Validität wird durch Abgleich mit bestehender Literatur und Diskussion im Forscherteam erreicht. Die Anwendbarkeit und Akzeptanz des Instruments wurde durch drei Pretests verbessert (Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2318). Hervorzuheben ist, dass in der Studie für alle Variablen Signifikanzwerte mittels  $\chi^2$ -Test und das Zusammenhangsmaß durch Cramers V ermittelt wurden (Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2318). Zusätzlich wird im Rahmen einer Subgruppenanalyse der Vergleich der Daten zwischen pflegenden und nicht-pflegenden Kindern gezogen. Es wird betont, dass die gewonnenen Erkenntnisse nur Gültigkeit für die untersuchte Altersgruppe besitzen und nicht sicher auf die Grundgesamtheit aller pflegenden Kinder übertragen werden können (Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2322). Eine Randomisierung erfolgt durch Ziehen einer mehrschichtigen Wahrscheinlichkeitsstichprobe. Hierzu wurden zufällig 25% aller Schulen einer Region ausgewählt und aus dieser Gruppe zufällig 50% aller Schulklassen (Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2316). Dearden und Becker rekrutierten für ihre Umfrage pflegende Kinder, die bereits in Projekten betreut werden. In einer ersten Befragung (Dearden & Becker, 2002) werden Umfrageergebnisse aus 1995 und 1997 verglichen. 1995 wurden 641 Kinder aus 36 landesweiten Projekten befragt, 1997 waren es 2303 Kinder aus 69 Projekten. An der Folgeuntersuchung (Dearden & Becker, 2004) nahmen

6178 Kinder aus 87 von 232 kontaktierten Projekten teil. Aussagen zur Randomisierung werden von Dearden und Becker in beiden Fällen nicht getroffen.

Köhlen und Friedemann (2006) haben das ASF-E-Instrument neben Testungen in Finnland, den USA, Kolumbien, Portugal und Mexiko auch in zwei Samples in Deutschland (n=343) und in der Schweiz (n=209) mittels explorativer Faktorenanalyse auf Validität und Reliabilität überprüft. Durch Faktorenextraktion wurden die ursprünglich 26 Items aufgrund einseitiger Antwortverteilung zunächst auf 18 Items reduziert und vier Faktoren zugeordnet, die den Zieldimensionen entsprachen (Köhlen & Friedemann, 2006, S. 28). Durch Berechnung von Cronbach  $\alpha$  konnten für die Zieldimensionen Reliabilitätswerte von 0,80 (Stabilität, neun Items), 0,76 (Spiritualität, 13 Items), 0,64 (Wachstum, neun Items) und 0,63 (Regulation/Kontrolle, fünf Items) ermittelt werden. Ein Re-Test des in Deutschland angepassten Instruments am Schweizer Sample ergab ebenfalls durchgehend Werte von  $>0,6$  bei einem Totalscore von 0,8 womit es als reliabel gilt (Köhlen & Friedemann, 2006, S. 30).

Vier Reviews wurden zur Zusammenfassung grundlegender Erkenntnisse in Bezug auf das Thema eingeschlossen. Die Fragestellungen bezogen sich auf Definition der Zielgruppe, Prävalenz, kennzeichnende Merkmale pflegender Kinder, Einflussfaktoren, Auswirkungen der Pflegerolle, Erlebensdimensionen, Bewältigungsstrategien sowie Wünsche pflegender Kinder (Chikhradze et al., 2017, S. 2; Metzinger & Schnepf, 2007a, S. 324, 2007b, S. 332). Leu und Becker nehmen eine Klassifizierung vor, in welchem Maß gesellschaftliches und politisches Bewusstsein für pflegende Kinder in unterschiedlichen Ländern herrscht und welche politischen oder praktischen Handlungen daraus erfolgen (Leu & Becker, 2017, S. 751). Eine detaillierte Beschreibung der Literaturrecherche wird von Leu und Becker nicht vorgenommen. Welche Arten von Publikationen eingeschlossen wurden, wird benannt, jedoch nicht, welche Kriterien zum Ein- oder Ausschluss führen (2017, S. 751). Chikhradze et al. benennen sowohl Datenbanken, Suchbegriffe als auch einbezogene Studiendesigns. Eine kriteriengeleitete Bewertung der Studien wird erwähnt, jedoch nicht weiter erläutert. Einschluss- und Ausschlusskriterien werden benannt (Chikhradze et al., 2017, S. 2). In beiden Untersuchungen von Metzinger und Schnepf werden Einschluss- und Ausschlusskriterien benannt. Ebenso werden die genutzten Datenbanken und Suchbegriffe dargelegt. Die Überprüfung erfolgte anhand der Kriterien nach Polit & Hungler (1999). Es wird betont, dass die Reviews nicht im Sinne einer systematischen Übersichtsarbeit zu verstehen sind,

sondern explorativ intendiert sind (Metzing & Schnepf, 2007a, S. 324; 2007b, S. 332).

Auf Grundlage der benannten methodologischen Aspekte wird die Güte aller Studien als hoch bewertet.

### 3.3 Übersicht über die eingeschlossenen Suchergebnisse

<b>(Autor, Jahr) / Titel</b>	<b>Fragestellung/Zielsetzung</b>	<b>Design / Methode (Datensammlung [DS] / Datenauswertung [DA])</b>	<b>Stichprobe / Setting</b>
<p>(Chikhradze, Knecht, Metzinger, 2017)</p> <p>Young carers: growing up with chronic illness in the family – a systematic review 2007-2017</p>	<p>Was sind kennzeichnende Merkmale pflegender Kinder? Einflussfaktoren und Auswirkungen der Pflegerolle? Bewältigungsmechanismen der Kinder? Bedürfnisse der Kinder?</p>	<p>Systematische Übersichtsarbeit (Review). DA: Überprüfung mittels Critical Appraisal Skills Programme und Quality Appraisal Checklist (National Institute for Health and Clinical Excellence - NICE).</p>	<p>n=25 Studien einbezogen. (Qualitative, quantitative, Reviews) Kinder zwischen 4 und 18 Jahren; Teilnehmer in Studien aus Australien: bis 25 Jahre.</p>
<p>(große Schlarman, Metzinger-Blau, Schnepf, 2011a)</p> <p>Implementing and Evaluating the First German Young-Carers Project: Intentions, Pitfalls and the Need for Piloting Complex Interventions</p>	<p>Überprüfung der Implementierung, Beschreibung der aufgetretenen Probleme.</p>	<p>Implementierungsstudie, Fallanalyse. HRQOL als Messinstrument geplant. DA: Prozessanalyse. Darstellung des Verlaufs der Implementierung und Analyse der aufgetretenen Schwierigkeiten.</p>	<p>Theoretisches Sampling: Stichprobe von n=150 angestrebt um Ansprüchen eines RCT gerecht zu werden. Tatsächlich erreicht wurden n=10 Teilnehmer (erschwerter Feldzugang).</p>
<p>(große Schlarman, Metzinger, Schoppmann, Schnepf, 2011b)</p> <p>Germany's First Young Carers Project's Impact on the Children: Relieving the Entire Family. A Qualitative Evaluation</p>	<p>Beschreibung der Erfahrungen, Evaluation der Auswirkungen der Projektteilnahme.</p>	<p>Qualitative Evaluation. DS: Problemorientierte Interviews, Fallakten, teilnehmende Beobachtung, Audioaufnahmen, Transkription, DA: Qualitative Analyse. Themenanalyse, axiale Kodierung. Fortlaufende Anpassung der Codes.</p>	<p>Gelegenheitsstichprobe (n=5 Kinder, n=4 Eltern, n=4 Mitarbeiter). Befragung in einem Jugendzentrum.</p>
<p>(Köhler, Friedemann 2006)</p> <p>Überprüfung eines Familien-Assessment-Instruments auf der Grundlage der Theorie des systemischen Gleichgewichts</p>	<p>Überprüfung der Validität und Reliabilität des Assessment-Instruments zur Einschätzung der Wirksamkeit familialer Strategien (ASF-E).</p>	<p>Beobachtungsstudie DS: Assessment-Instrument mit 18 Items. DA: Samples getrennt ausgewertet, explorative Faktorenanalyse, Bestimmung der internen Konsistenz (Cronbach <math>\alpha</math>), Auswertung mit SPSS 12.00.</p>	<p>Vergleich zweier Samples. Deutschland n=343 Fragebögen, Schweiz n=209 Fragebögen.</p>

<b>(Autor, Jahr) / Titel</b>	<b>Fragestellung/Zielsetzung</b>	<b>Design / Methode (Datensammlung [DS] / Datenauswertung [DA])</b>	<b>Stichprobe / Setting</b>
<p>(Leu, Becker, 2017)</p> <p>A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'</p>	<p>Werden pflegende Kinder in einem bestimmten Land identifiziert und als solche benannt? Welche politischen und praktischen Maßnahmen gibt es? Spezifische Gesetzgebung? Durch welche Einflussfaktoren wurden politische oder praktische Verbesserungen erzielt?</p>	<p>Literaturstudie / Review. DA: Überprüfung veröffentlichter Forschungsergebnisse, einschließlich Berichte, Artikel, grauer Literatur, politischer Dokumente. Informationen aus persönlichen Kontakten und Netzwerken.</p>	<p>Keine Angabe.</p>
<p>(McDonald, Dew, Cumming, 2010)</p> <p>Change and Adaption in Families with Young Carers</p>	<p>Zielsetzung: Darstellung der Erfahrungen der pflegenden Kinder und der zu pflegenden Angehörigen. Theorieentwicklung: wie kommt es zur Entstehung und Aufrechterhaltung der Pflegerolle?</p>	<p>Grounded Theory. DS: Teilstrukturierte Interviews, Datenextraktion aus einer TV-Sendung (mit Grundsätzen der GT begründet), Audioaufnahmen, Transkription, Memos, iteratives Vorgehen. DA: Ständig vergleichende Analyse, Kodierung mit NVivo Software.</p>	<p>Gelegenheitsstichprobe (erschwerter Feldzugang; hier: sechs Monate). n=14 Interviews in n=9 Familien.</p>
<p>(Metzing, Schnepf, Hübner, Büscher, 2006)</p> <p>Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein – Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige</p>	<p>Welche Aufgaben nehmen pflegende Kinder und Jugendliche wahr? Welche Faktoren nehmen Einfluss auf den Umfang dieser Tätigkeiten?</p>	<p>Grounded Theory. Konstruktion des Interview-Leitfadens, Abstimmung des Leitfadens mittels Experteninterviews. DS: Halbstrukturierte, leitfadengestützte Interviews, Audioaufnahmen, Anonymisierung, Transkription. DA: Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring geplant, keine eindeutigen Kategorien in der Literatur, daher induktive Auswertung ähnlich Grounded Theory.</p>	<p>n=81 Interviews in n=34 Familien; hier ausgewertet: n=41 Interviews mit Kindern und Jugendlichen, Stichprobe ist heterogen.</p>

<b>(Autor, Jahr) / Titel</b>	<b>Fragestellung/Zielsetzung</b>	<b>Design / Methode (Datensammlung [DS] / Datenauswertung [DA])</b>	<b>Stichprobe / Setting</b>
<p>(Metzing, 2007)</p> <p>Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege (Monographie, Dissertation)</p>	<p>Beschreibung von Erleben und Gestalten familialer Pflege (Aufgaben, Umfang, Einflussfaktoren, Erleben, Wünsche und Bedürfnisse, positive und negative Erfahrungen).</p>	<p>Grounded Theory.  DS: Teilstrukturierte, leitfadengestützte Interviews (Kinder und Eltern, unabhängig voneinander), Interviewdaten, Beobachtungsprotokolle, Postskripte, Tonträgeraufzeichnung, Anonymisierung, Transkription.  DA: Internes Re-sampling, MAXQDA, Kodierung gemäß GT (offen, axial, selektiv), Gütekriterien beschrieben (Transparenz, Offenheit).</p>	<p>Theoretisches Sampling angestrebt, jedoch nicht möglich durch anfangs erschwerten Feldzugang.</p> <p>n=81 Interviews in  n=34 Familien.</p>
<p>(Metzing, Schnepf, 2007a)</p> <p>Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wer sie sind und was sie leisten. Eine internationale Literaturstudie (1990-2006)</p>	<p>Was ist ein pflegen-des Kind (Definitionen)? Wie hoch ist die Prävalenz? Welche charakteristischen Merkmale gibt es? Bestehen Geschlechterdifferenzen? Wer wird gepflegt? Welche Familienstrukturen herrschen vor? Welche Aufgaben werden übernommen? Wie hoch ist der Umfang?</p>	<p>Explorative Literaturstudie.  DA: Methodische Prüfung der Qualität nach Polit &amp; Hungler (1999).</p>	<p>n=30 Studien  n=11 Diskussionen  n=9 Literaturstudien</p>
<p>(Metzing, Schnepf, 2007b)</p> <p>Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige Wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990-2006)</p>	<p>Wie wirken sich pflegerische Hilfen auf die Kinder aus? Wie erleben Kinder die chronische Erkrankung eines Angehörigen? Wie wirkt sich die chronische Erkrankung eines Elternteils auf die Entwicklung der Kinder aus?</p>	<p>Explorative Literaturstudie.  Methodische Prüfung der Qualität nach Polit &amp; Hungler (1999).</p>	<p>n=24 Studien  n=5 Diskussionen  n=3 Literaturstudien</p>

<b>(Autor, Jahr) / Titel</b>	<b>Fragestellung/Zielsetzung</b>	<b>Design / Methode (Datensammlung [DS] / Datenauswertung [DA])</b>	<b>Stichprobe / Setting</b>
<p>(Moore, McArthur, 2007)</p> <p>We're all in together: supporting young carers and their families in Australia</p>	<p>Bedürfnisse und Hindernisse (Zugang zur Unterstützung) herausfinden.</p>	<p>Qualitativ-exploratives Design.  DS: Peer-researcher entwickeln Fragebögen mit, rekrutieren die Zielgruppe und führen Interviews, Tonträgeraufzeichnung, Transkription  DA: Analyse nach Grounded Theory (Kodierung), Validierung durch Rücksprache der Forscher mit den Peer-researchers.</p>	<p>n=50 Kinder interviewt.  Peer-researcher erleichtern Feldzugang (Rekrutierung und Interviews von geschulten Young Carers durchgeführt).</p>
<p>(Nagl-Cupal, Daniel, Koller, Mayer, 2014)</p> <p>Prevalence and effects of caregiving on children</p>	<p>Beschreibung von Prävalenz und Einflussfaktoren des Zustandekommens von Pflegerollen bei 10-14-Jährigen. Quantifizierung der übernommenen Tätigkeiten, der Intensität, der Motivation und den Auswirkungen im Vergleich zu nicht-pflegenden Kindern.</p>	<p>Deskriptive Querschnittstudie.  DS: Fragebogen zur Selbstauskunft.  DA: Auswertung mit SPSS 19.0, deskriptive Statistik, Reliabilitätsanalyse, Faktorenanalyse, Inferente Statistik</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Signifikanztest durch <math>\chi^2</math>-Test</li> <li>• Zusammenhangsmaß durch Cramers V</li> <li>• <math>\alpha=0,05</math></li> </ul> <p>Hochrechnung der Prävalenz mittels Zeitreihenanalyse.</p>	<p>Mehrstufige Gelegenheitsstichprobe, Stichprobenberechnung: n=6490 Teilnehmer benötigt, n=7403 Fragebögen wurden beantwortet.</p>
<p>(Nagl-Cupal, Metzinger, Mayer, 2015)</p> <p>Experiences of being a former young carer: effects in the transition to adulthood and in the present life situation</p>	<p>Einblick in die Situation früherer pflegender Kinder.</p>	<p>Explorativer qualitativer Ansatz.  DS: Halbstrukturierte Interviews, Audioaufnahmen, Transkription.  DA: Ständig vergleichende Analyse, offenes + axiales Kodieren nach Corbin &amp; Strauss, Forschertriangulation, Kategoriebildung, keine Theoriebildung angestrebt.</p>	<p>n= 16 Interviews, Gelegenheitsstichprobe.</p>

<b>(Autor, Jahr) / Titel</b>	<b>Fragestellung/Zielsetzung</b>	<b>Design / Methode (Datensammlung [DS] / Datenauswertung [DA])</b>	<b>Stichprobe / Setting</b>
<p>(Pakenham, Chiu, Burnsall, Cannon, 2007)</p> <p>Relations between Social Support, Appraisal and Coping and Both Positive and Negative Outcomes in Young Carers</p>	<p>Hypothese: Sozialbetreuung begünstigt Anpassung und Bewältigung, verringert Zuschreibungen von Stress sowie maladaptive Copingstrategien.</p> <p>Erforschung der Auswirkung der Stress-Prädiktoren auf positiven oder negativen Ausgang.</p>	<p>Querschnittstudie. Theoretischer Rahmen: Stressmodell nach Lazarus. DS: Zwei altersbezogene Fragebögen (Selbsteinschätzung ohne elterliche Unterstützung): 10-13 Jahre und 14-25 Jahre (Reliabilitätskoeffizient <math>r=0,71 - 0,91</math>), Messung mittels 4-Punkt-Skalen, 5-Punkt-Skalen, 5-Punkt-Likert-Skalen. DA: Regressionsanalyse, Faktorenanalyse, Zusammenhänge zwischen Prädiktoren und Auswirkungen, bivariate und multivariate Betrachtung.</p>	<p>Nicht randomisierte Stichprobe <math>n=100</math> pflegende Kinder. Alter 10-25 Jahre. Rekrutierung über einen universitären Studienteilnehmer-Pool, Zeitungsannonce sowie ortsansässige Gesundheits- und Gemeindeorganisationen.</p>
<p>(Seitz et al., 2008)</p> <p>Das Konzept der Familiengesundheitspflege in Europa</p>	<p>Inwiefern wurde das Konzept der Familiengesundheitspflege umgesetzt und eingeführt?</p>	<p>Literaturstudie / Review. DS: Recherche in relevanten Datenbanken, direkter Kontakt zu Projektpartnern der WHO. Internetseiten von Gesundheitsministerien, Organisationen und Pflegeverbänden.</p>	<p>Keine Angabe. 43 Titel im Literaturverzeichnis.</p>

Tabelle 6: Methodische Übersicht über die eingeschlossenen Suchergebnisse. Eigene Darstellung.

## **4 Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige**

In Diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Literaturstudie anhand der Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann systematisch dargestellt. Der erste Abschnitt behandelt die Fragen, was pflegende Kinder leisten, welche Handlungen sie in ihrer Pflegerolle also konkret ausführen. Diese Handlungen zeigen sich in den Strategien „die Lücke füllen“, „in Bereitschaft sein“ und „nicht darüber reden“ (Metzing, 2007, S. 93). Es wird herausgearbeitet, inwiefern die erbrachten Hilfen den Prozessdimensionen des menschlichen oder familialen Systems zugeordnet werden können und welche intervenierenden Bedingungen hierauf Einfluss nehmen. Anschließend werden Beweggründe dargestellt, die Kinder veranlassen, eine Pflegerolle in der Familie zu übernehmen. Ausgehend von der Annahme, dass pflegende Kinder in ihrem Handeln einer Intention folgen, entsprechen die Beweggründe den Zieldimensionen des menschlichen oder familialen Systems. Abschließend werden Wünsche pflegender Kinder und ihrer Familien zusammengefasst. Versteht man den Wunsch als Formulierung eines Sollzustandes, der durch Handeln erreicht werden soll, so können auch die Wünsche der Kinder den Zieldimensionen des menschlichen oder familialen Systems zugeordnet werden. Die Ableitung der systemischen Ziele erfolgt ebenfalls über die beobachtbaren Handlungen in den Prozessdimensionen. Die Zuordnungen erfolgen jeweils anhand der von Friedemann vorgeschlagenen Befragungsthemen für die Informationssammlung beim Individuum (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 54) und bei Familien (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 65). Diese sind im Anhang der Arbeit ab Seite 68 vollständig aufgelistet.

### **4.1 Was pflegende Kinder Leisten – Prozessdimensionen**

Internationale Studien zu pflegenden Kindern kommen häufig zu ähnlichen Ergebnissen bezüglich deren Charakteristika (Leu & Becker, 2017, S. 751). Dennoch fehlt es an einheitlichen Kategorien zur Systematisierung der Merkmale (Metzing & Schnepf, 2007a, S. 327; Metzing et al., 2006, S. 358). Eine umfassende Kategorisierung wurde von Metzing (2007, S. 106) induktiv vorgenommen. Übergreifend lässt sich feststellen, dass pflegende Kinder alles das leisten, was auch erwachsene pflegende Angehörige leisten (Metzing & Schnepf, 2007a, S. 328). Dabei erfüllen sie Aufgaben, die bedingt durch die Erkrankung, sonst niemand übernimmt.

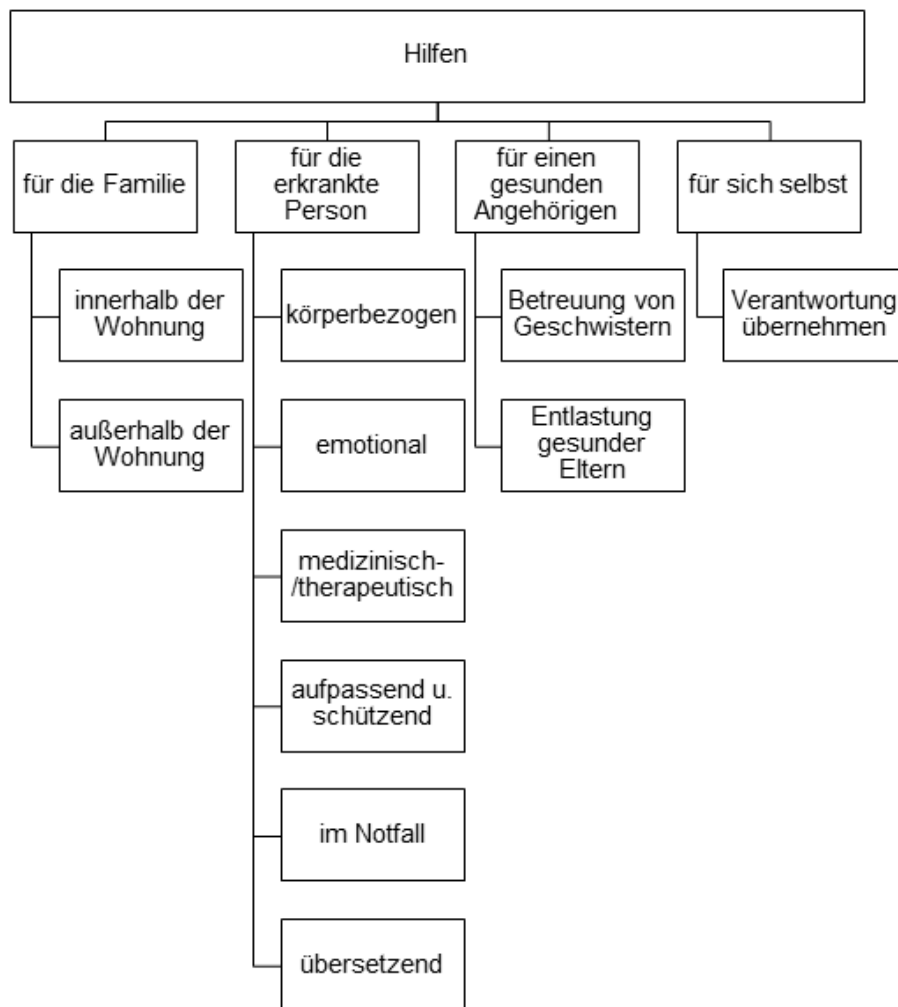


Abbildung 3: Übersicht über die Art der Hilfen. Eigene Darstellung in Anlehnung an (Metzing, 2007, S. 106).

#### *Systemerhaltung, Systemänderung, Kohärenz und Individuation*

Metzing (2007, S. 85) fasst die Kategorien geleisteter Hilfen zusammen als zentrales Phänomen „die Familie zusammenhalten“, was inhaltlich der von Friedemann dargestellten Prozessdimension der Systemerhaltung gleichkommt. Hilfen für die Familie werden innerhalb der Wohnung oder außerhalb der Wohnung geleistet. Hilfen für die erkrankte Person sind entweder körperbezogen, emotionaler, medizinisch-therapeutischer oder übersetzender Natur oder erfolgen im Notfall. Hilfen für einen gesunden Angehörigen finden als Betreuung von Geschwistern statt oder als Entlastung gesunder Eltern. Auch für sich selbst übernehmen pflegende Kinder Verantwortung (Metzing, 2007, S. 106). Diese Eigenverantwortlichkeit wird von pflegenden Kindern selbst jedoch meist nicht als Besonderheit erkannt (Metzing et al., 2006, S. 367; Moore & McArthur, 2007, S. 564).

Hilfen innerhalb und außerhalb der Wohnung stehen im engen Zusammenhang mit den von Friedemann benannten Aspekten Familien- und Rollenstruktur (Friedemann & Köhler, 2010, S. 65). Die Anzahl der im Haushalt lebenden Personen stellt eine wichtige Ressource zur Verteilung der anstehenden Arbeiten dar. Dearden und Becker (2004, S. 5) geben an, dass 56% der pflegenden Kinder in Ein-Elternfamilien leben. Aber auch der Status des Kindes innerhalb der Familie, Einzelkind oder ältestes Geschwisterkind zu sein, begünstigt die Übernahme pflegerischer Aufgaben (Metzing, 2007, S. 87). Somit wird die reine Verfügbarkeit des Kindes als Helfer zu einem wichtigen Einflussfaktor für das Zustandekommen der Pflegerolle. Dies gilt vor allem dann, wenn das erweiterte familiäre oder sonstige soziale Netzwerk keine Unterstützung bietet (McDonald et al., 2010, S. 462).

Metzing et al. benennen als eine der Hauptstrategien pflegender Kinder, dass sie die entstandene „Lücke füllen“ (Metzing et al., 2006, S. 359). Das Spektrum der im Haushalt geleisteten Arbeit reicht vom Aufräumen und Putzen, über Kochen, Wäsche waschen, Handreichungen bis zu Einkäufen und Tätigkeiten rund um das Haus sowie Behördengängen (Metzing et al., 2006, S. 360; Metzing, 2007, S. 106). In Abgrenzung zu anderen Kindern, die ebenfalls im Haushalt helfen, tun pflegende Kinder dies aus der Notwendigkeit heraus. Wenn sie es nicht täten, würde es niemand sonst tun (Metzing et al., 2006, S. 370). In diesem Sinne werden auch einfache Aufgaben, wie das Ausräumen der Spülmaschine, zu einer pflegerischen Hilfe, wenn sie in Zusammenhang mit der Erkrankung des Angehörigen erfolgen (Metzing, 2007, S. 94). Wesentlich ist außerdem, dass pflegende Kinder die Tätigkeiten signifikant häufiger und umfangreicher übernehmen, als nicht-pflegende Kinder (Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2320). Dearden und Becker liefern Daten, wonach 34% der von ihnen befragten pflegenden Kinder sechs bis zehn Stunden pro Woche für pflegerische Aufgaben aufwenden, 10% der Befragten sogar bis zu 30 Stunden pro Woche (2004, S. 9). 15,5% der von Nagl-Cupal et al. befragten Kinder sind bei der Übernahme pflegerischer Aufgaben häufig allein verantwortlich (2014, S. 2319).

Auch körperbezogene Hilfen, die für die erkrankte Person erbracht werden, lassen sich den Systemerhaltungsprozessen (des Individuums) zuordnen. Dabei handelt es sich um Maßnahmen zur Aufrechterhaltung von Körperfunktionen wie Atmung, Verdauung und Ausscheidung sowie Aktivitäten körperlicher Pflege, also unmittelbare Körperpflege, Ernährung und Bewegung. Auch die Medikamenteneinnahme und Gefahrverhütung wird zu dieser Kategorie gezählt (Friedemann & Köhler, 2010, S. 54). Metzing berichtet von einem 6-jährigem Mädchen, das dem an MS

erkrankten Vater Hilfe bei der Mobilisation leistet und ihn beim Gehen stützt, einer 14-Jährigen, die dem Vater beim Stuhlgang assistiert und einer 10-Jährigen, die ihre Mutter beim Katheterisieren unterstützt (Metzing, 2007, S. 96). Dearden und Becker konnten für die hoch schambehafteten Maßnahmen der Intimpflege jedoch rückläufige Zahlen ermitteln. Wurde diese Art der Hilfe 1995 noch von 23% der pflegenden Kinder erbracht, waren es 2003 nur noch 18% (Dearden & Becker, 2004, S. 7). Darüber hinaus werden Unterstützung beim Aufstehen und Gehen, das „Lagern“ im Bett, Hilfe beim Be- und Entkleiden, die vollständige Übernahme des Duschens oder Badens, Hilfe bei der Nahrungsaufnahme sowie viele weitere Maßnahmen beschrieben (Metzing, 2007, S. 96; Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2320). Im Rahmen medizinisch-therapeutischer Hilfen übernehmen pflegende Kinder Tätigkeiten, die weit über deren Verantwortungsfähigkeit hinausgehen und für gewöhnlich in den Aufgabenbereich beruflich Pflegender fallen. Sie besorgen Medikamente, übernehmen das Richten der Dosen und unterstützen bei der Einnahme. Metzing schildert Fälle, in denen ein 13-Jähriger das Medikamentenregime seiner Großmutter inklusive der Bedarfsmedikation eigenständig handhabt und einer 6-Jährigen, die ihrer an Rheuma erkrankten Mutter Injektionen verabreicht (Metzing, 2007, S. 99). Die Verantwortlichkeit in Notfallsituationen und die damit verbundene Unvorhersehbarkeit im Verlauf von Krankheitssituationen wird als belastend beschrieben (Metzing, 2007, S. 101). Kinder wissen den Zustand der erkrankten Person genau einzuschätzen und entsprechend zu reagieren (McDonald et al., 2010, S. 465). Sie leisten Hilfe nach Stürzen, bei Atemnot oder bei epileptischen Anfällen, indem sie Medikamente verabreichen, absaugen oder den Notarzt rufen (Metzing et al., 2006, S. 363; Metzing, 2007, S. 101).

Neben dem Füllen der Lücken stellt „in Bereitschaft sein“ eine weitere Strategie pflegender Kinder zur Bewältigung der Situation dar. Diese Bereitschaft im Sinne eines „antizipierten Hilfebedarfs“ (Metzing et al., 2006, S. 362) bezieht sich neben Notfällen auch auf progrediente Krankheitsverläufe oder instabile Gesundheitszustände (Metzing et al., 2006, S. 362; Metzing, 2007, S. 107). Pflegende Kinder leisten, *was anfällt, wenn es anfällt*. Dies kann auch der Unterstützung eines gesunden Angehörigen dienen. So versuchen pflegende Kinder beispielsweise, den gesunden Elternteil zu entlasten, indem sie praktische Hilfen leisten oder Trost spenden (Metzing, 2007, S. 104). Nicht selten geschieht die Entlastung durch das Zurückstellen eigener Bedürfnisse (McDonald et al., 2010, S. 464), also dem Verzicht auf solche Aktivitäten, die der eigenen Individuation zuträglich sind. Die Kinder versuchen, nicht mit ihren eigenen Interessen zusätzlich zur Last zu fallen (Metzing et al., 2006, S. 362). Neben dieser Verzichtleistung übernehmen

pflegende Kinder häufig auch Verantwortung für (meist jüngere) Geschwisterkinder. Dies tun sie bis zur beinahe vollständigen Übernahme der elterlichen Aufgaben. Sie kümmern sich um die körperliche Versorgung, emotionale Betreuung, die Freizeitgestaltung bis hin zur Organisation schulischer Belange, wie Hausaufgabenbetreuung oder Rücksprache mit Lehrern (Metzing, 2007, S. 103). Allerdings tritt dieses Phänomen nur in Einelternfamilien auf. Leben beide Elternteile im Haushalt, übernimmt der gesunde Elternteil die Versorgung von Geschwisterkindern (Metzing et al., 2006, S. 365). Deutlich auffälliger ist das beobachtbare Ausmaß, in dem pflegende Kinder Verantwortung für sich selbst übernehmen, indem sie eine altersuntypische Selbständigkeit entwickeln. Sie gehen eigenständig zu Bett, stehen alleine auf und kümmern sich selbst um ihre schulischen Belange. Die Kinder selbst fassen dies in der Regel als Normalität auf, da sie es nicht anders kennen (Metzing, 2007, S. 105).

Metzing benennt neben der Hauptstrategie „die Lücke füllen & in Bereitschaft sein“ eine weitere, die in hohem Maße die Bemühungen pflegender Kinder um die Systemerhaltung innerhalb der Familie zeigt. „Nicht darüber reden“ (Metzing, 2007, S. 110) stellt ein Phänomen dar, das als charakteristisch für Familien mit pflegenden Kindern betrachtet werden kann. Es bezeichnet, dass über den Umstand der elterlichen Erkrankung und über die Pflegerolle der Kinder nach außen hin in der Regel Stillschweigen bewahrt wird. Dies hat mehrere Gründe. Zum einen geht es darum, Krankheit in der Familie auch als „Familienangelegenheit“ zu behandeln. Es gilt intime Informationen innerhalb der Privatsphäre zu belassen und nicht publik zu machen (Metzing, 2007, S. 110). Dies wiederum begründet sich aus der Angst vor Stigmatisierung der Kinder und der Familie und damit einhergehend der Angst der Kinder, von Gleichaltrigen gehänselt und ausgegrenzt zu werden (Becker et al., 1998, S. 28; Metzing, 2007, S. 112). Häufig wird mit elterlicher Erkrankung die Unfähigkeit assoziiert, elterlicher Verantwortung nachkommen zu können (Becker et al., 1998, S. 31). Vielfach wird die Angst beschrieben, als Familie getrennt zu werden, falls die Situation der Kinder behördlich bekannt wird. Die eigene Überlastung wird von pflegenden Kindern und ihren Familien der Angst untergeordnet, durch das Jugendamt in Obhut genommen zu werden (Becker et al., 1998, S. 24; Metzing, 2007, S. 111; Moore & McArthur, 2007, S. 565; Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2323). Eben diese Verborgenheit ist es, auf die das geringe öffentliche Bewusstsein für pflegende Kinder zurückzuführen ist. Sie erklärt gleichzeitig den erschwerten Feldzugang bei qualitativen Erhebungen und ist einer der Hauptgründe dafür, dass betroffene Familien keinen Zugang zu bestehenden

Unterstützungsangeboten finden (Metzing et al., 2006, S. 369; Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2323).

Sollten diese vielfältigen Mechanismen zur Systemerhaltung nicht ausreichen, muss das System Familie sich verändern und sich an die veränderten Lebensumstände anpassen. Als Mechanismen der Systemänderung in Familien werden von Friedemann Veränderungen von innerfamiliären Rollen und Wertvorstellungen benannt. Auch sich verändernde Umweltfaktoren können zur Systemänderung beitragen. Als wichtige Einflussfaktoren für gelingende Systemänderung werden die Verfügbarkeit materieller Mittel und Hilfe durch Mitmenschen benannt (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 69). McDonald et al. entwickeln in ihrer Studie das Modell der Veränderung und Anpassung (*Model of Change and Adaption*), in welchem sich einige der zuvor genannten Faktoren wiederfinden (McDonald et al., 2010). Sie beschreiben familiäre Pflege als einen dynamischen Prozess, in dem Veränderung und Anpassung sich stetig und evolutionär vollziehen. Ausgehend von einem sich verändernden Unterstützungs- oder Pflegebedarf verändern sich auch Rollen in der Familie. Wer Pflege übernimmt ist abhängig vom Unterstützungsbedarf des Betroffenen sowie von der Verfügbarkeit helfender Familienmitglieder. So werden Kinder notwendigerweise aktiv, wenn der zweite Elternteil nicht mehr in der Familie lebt oder mit anderen Aufgaben beschäftigt ist. Leben mehrere Kinder in der Familie, sind es in der Regel die ältesten Geschwister, die die Aufgaben übernehmen (McDonald et al., 2010, S. 463). Dabei nehmen Umfang und Intensität ihres Eingebundenseins mit steigendem Alter meist zu (Dearden & Becker, 2004, S. 9; McDonald et al., 2010, S. 463). McDonald et al. betonen, dass der Unterstützungsbedarf sich durch Veränderungen von Umgebungsfaktoren in Teilen steuern lässt. So muss weniger auf die Unterstützung von Kindern zurück gegriffen werden, wenn Hilfsmittel wie (Treppen-)Lifter, Rollstuhl oder ein geeignetes Fahrzeug angeschafft werden können, die den Betroffenen größere Selbständigkeit ermöglichen (McDonald et al., 2010, S. 462). Darüber hinaus werden Veränderungen der Unterstützung von außerhalb beschrieben. Das erweiterte Familiennetzwerk kann aktiviert werden, um die Kernfamilie zu entlasten. Sofern die Bereitschaft dazu besteht, kann die Familie zusätzlich durch Inanspruchnahme formeller Unterstützung Freiräume schaffen. Dazu zählen ambulante Pflegedienste, Kurzzeitpflege oder Tagespflege aber auch Pflegeberatung oder Haushaltshilfen (McDonald et al., 2010, S. 463). Dies impliziert jedoch die Möglichkeit, einen Leistungsanspruch auf solche Dienste erheben zu können. McDonald et al. (2010, S. 464) bezeichnen Fremdunterstützung als kritischen Mechanismus, den Bedarf an Hilfe durch pflegende Kinder zu minimieren. Dieser Standpunkt wird auch von Becker et al.

vertreten. Sie postulieren, dass wenn man die Rechte von Eltern mit Behinderung oder chronischer Krankheit anerkennen und ihren Bedürfnissen durch umfassende Betreuung vollumfänglich gerecht würde, es keine pflegenden Kinder geben dürfte (Becker et al., 1998, S. 54). Dementgegen gaben in der Studie von Moore und McArthur (2007, S. 565) 74% der Befragten an, keinerlei Unterstützung für das pflegebedürftige Familienmitglied in Anspruch zu nehmen. 80% sind ohne Unterstützung für die Familie, beispielsweise eine Haushaltshilfe und 40% der pflegenden Kinder ohne Unterstützung für sich selbst. Bei einer Stichprobengröße von  $n=50$  kann von einer Verallgemeinerbarkeit dieser Zahlen auf die Grundgesamtheit jedoch nicht ausgegangen werden. Über die Verfügbarkeit helfender Familienmitglieder und die Inanspruchnahme von Fremdunterstützung hinaus fanden McDonald et al. (2010, S. 464) Hinweise darauf, dass sich auch die Einstellung der Familienmitglieder gegenüber den Pflegetätigkeiten verändert. Unter den Befragten fanden sich sowohl solche, die sich mit der Zeit für die Aufgaben öffneten, als auch solche, die sich ihnen verschlossen. In beiden Fällen dürfte es jedoch zu Veränderungen des Familiensystems kommen.

Neben Veränderungsprozessen, werden von McDonald et al. auch Anpassungshandlungen beschrieben. Beide stehen im engen Zusammenhang und bilden gemeinsam die Grundlage des Modells der Veränderung und Anpassung zur Beschreibung erfolgreicher Bewältigung. Es wird dargestellt, dass in den Familien eine Gewöhnung an die Situation erfolgt und die Lebensumstände sukzessiv als Normalität akzeptiert werden (McDonald et al., 2010, S. 464). Häufig werden die Kinder von klein auf mit Krankheit oder Behinderung und dem damit einhergehenden Unterstützungsbedarf in der Familie konfrontiert. Sie erleben dieses Leben als normal, da sie es nicht anders kennen (Metzing, 2007, S. 86). Dies führt dazu, dass ein hohes Maß an Sensibilität für die Bedürfnisse des erkrankten Familienmitglieds entwickelt wird. Ebenso wird intuitiv erlernt, wie den Bedarfen begegnet werden kann und welche Pflegemaßnahmen notwendig sind. Funktioniert dieses System in kongruenter Weise, kann das Hinzuziehen eines ambulanten Pflegedienstes einen Störfaktor darstellen und zu Instabilität führen (McDonald et al., 2010, S. 465). Dann wird die Pflege durch das Kind der Leistungserbringung eines Pflegedienstes vorgezogen. Friedemann bezeichnet dies als Wertänderungen durch Änderung der Beziehungen und Rollen innerhalb des Familiensystems und benennt Lernfähigkeit und eine flexible Lebenseinstellung als Ressourcen (Friedemann & Köhler, 2010, S. 57). Als weitere Anpassungsleistung der Familien wird von McDonald et al. (2010, S. 465) das Bemühen der Familienmitglieder beschrieben, sich mit den pflegerischen Hilfen abzuwechseln, so dass Freiräume zum

Ausgleich entstehen, in denen jeder seinen eigenen Interessen nachgehen kann. Aus dem Großteil der verfügbaren Literatur geht hervor, dass dies in den meisten Fällen jedoch nicht gelingt (vgl. Abschnitt *Auswirkungen*, S. 40). Eine weitere nennenswerte Anpassungsstrategie besteht darin, pflegende Kinder für ihre Hilfen zu belohnen. Dies kann materiell durch finanzielle Zuwendungen oder immateriell durch Anerkennung der Leistungen, Betonen der menschlichen Qualitäten und das gezielte Ermöglichen von Freizeitaktivitäten geschehen (McDonald et al., 2010, S. 466). Letztlich wird im Modell der Veränderung und Anpassung auf die Strategie verwiesen, als Familie auch in der Zukunft offen für weitere Anpassungen zu sein, sofern der Verlauf dies erforderlich macht. So soll es den Kindern möglich sein, die Pflegerolle irgendwann wieder zu verlassen, um der eigenen Lebensplanung nachzugehen. Dazu ist es notwendig, Optionen zu besprechen und die möglichen Auswirkungen zu berücksichtigen (McDonald et al., 2010, S. 467). Diese flexible Offenheit ist eine wichtige Ressource für gelingende Systemänderung und Wachstum der Familie, wohingegen Friedemann das starre Festhalten an Systemerhaltungsprozessen als problematisch erachtet (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 69).

Viele Hilfen, die pflegende Kinder leisten, führen zu Kohärenz. Auf der individuellen Ebene ist Kohärenz geprägt durch innere Ruhe und das Verbundensein mit anderen Menschen. Diese wird erreicht durch die konstruktive Auseinandersetzung mit Gesundheit, Krankheit und Tod, was den hohen Stellenwert offener Kommunikation in der Familie unterstreicht. Verbundensein zeigt sich unter anderem in der Sorge um andere und Anschluss an Mitmenschen (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 55). Das gesamte Spektrum der von Metzging (2007, S. 106) benannten emotionalen Hilfen für die erkrankte Person führen also zu Kohärenz. Dazu gehören beispielsweise Rücksichtnahme und Verständnis, das Bewahren vor Sorgen sowie Beistand zu leisten und für Abwechslung zu sorgen, wie weiter oben beschrieben. Das Aufrechterhalten von Netzwerken unterstützen pflegende Kinder beispielsweise, wenn sie übersetzende Hilfen leisten. Dies kommt beim Vorliegen von Sprachstörungen vor oder bei fehlenden Sprachkenntnissen der Eltern. Im Familiensystem wird Kohärenz vorrangig durch die gemeinsame Familienidentität erreicht. Dazu gehört, sich umeinander zu sorgen, miteinander zu kommunizieren, gegenseitige Anteilnahme sowie die Balance von Abhängigkeit und Unabhängigkeit (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 67). In besonderem Maße sticht die Kohärenz im Interaktionssystem hervor. Sie wird bestimmt durch die emotionalen Beziehungen innerhalb der Familie sowie dem Einverständnis mit der Rollenverteilung (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 68). Gerade dieser Aspekt der Freiwilligkeit ist bei pflegenden Kindern häufig nicht gegeben. Im Kapitel 4.2 wird hierauf näher

eingegangen. Individuationsprozesse in Familien mit pflegenden Kindern lassen sich am ehesten darstellen anhand der Auswirkungen, die die Pflegerolle auf die Kinder hat. Wie in Kapitel 2.2.2.1 erläutert, sind Individuationsprozesse durch solche Aktivitäten charakterisiert, die der persönlichen Entfaltung dienen und zu Spiritualität und Wachstum führen. Gelingende Individuation zeigt sich beispielsweise anhand sportlicher oder künstlerischer Aktivität, den Möglichkeiten zur Selbstverwirklichung im Allgemeinen und im Erwachsenenalter auch in der Gestaltung von Ausbildung und Arbeitsleben. Vielfältige soziale Kontakte ermöglichen es, verschiedene soziale Rollen einzunehmen und essentielle Erfahrungen zu sammeln. Der Zugang zu Literatur, Kunst und Medien sowie die Möglichkeit zu Reisen und kulturellen Austausch zu erfahren stellt die Verbindung zwischen dem menschlichen System und dem Suprasystem Umwelt dar. Als kritischer Faktor wird die fehlende Möglichkeit zur Individuation genannt. Diese Gefahr besteht, wenn Stabilität bei Individuum oder Familie gefährdet wird, beispielsweise durch soziale Isolation oder Krisen im System (Friedemann & Köhler, 2010, S. 68, 2010, S. 56).

Die Auswirkungen der Pflegerolle auf pflegende Kinder werden beeinflusst durch individuelle Risiko- und Schutzfaktoren und treten daher fallspezifisch auf. Von einer Generalisierbarkeit des typischen Falls eines pflegenden Kindes kann also nicht ausgegangen werden. In der Literatur sind sowohl positive als auch negative Auswirkungen der Pflegeverantwortung auf Kinder beschrieben. Es ist also nicht pauschal anzunehmen, dass pflegende Kinder per se Schaden nehmen. Zu den häufigsten positiven Auswirkungen gehört die frühe Reife, die die Kinder häufig entwickeln (Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2321). Sie verfügen oft über ausgeprägte soziale Kompetenzen ebenso wie ein hohes Maß an Selbstständigkeit, durch die sie sich gut auf das Leben vorbereitet fühlen (Metzing, 2007, S. 119). Pflegende Kinder beschreiben darüber hinaus oft einen besonders ausgeprägten familiären Zusammenhalt. Die Familienmitglieder fühlen sich durch die besondere Situation „zusammengeschweißt“ und in der Eltern-Kind-Beziehung gestärkt (Becker et al., 1998, S. 28; Metzing, 2007, S. 126). Eine ausgeprägte Familienidentität ist deutliches Anzeichen familiärer Kohärenz (Friedemann & Köhler, 2010, S. 67) und sorgt somit für Stabilität.

Negative Auswirkungen überwiegen jedoch deutlich und ereignen sich auf familiärer, emotionaler, physischer, psychosozialer und schulischer Ebene. Darüber hinaus werden Spätfolgen beschrieben. Auswirkungen auf die Familie entstehen weniger durch die Pflegerolle der Kinder, sondern durch die Erkrankung des Familienmitglieds an sich. Es wird beschrieben, dass gemeinsame Aktivitäten nicht mehr

oder nur mit großen Einschränkungen stattfinden können. Ist ein Elternteil immobil oder verfügt über eine reduzierte Ausdauer, kommen gemeinsame Ausflüge oder Urlaube seltener bis gar nicht mehr vor. Schulfeste oder Veranstaltungen, die ein Hobby des Kindes betreffen können nicht mehr besucht werden. Die Teilhabe am Leben des Kindes kann dadurch stark beeinträchtigt werden. Metzging (2007, S. 123) berichtet von einer Mutter, die aufgrund ihrer Mobilitätseinschränkung das Zimmer des 7-jährigen Sohnes in der oberen Etage der Wohnung nicht mehr erreichen kann, um ihn dort spielen zu sehen. Aus demselben Grund kann eine Mutter ihr vierjähriges Kind abends nicht zu Bett bringen, so dass es allein gehen muss. Progrediente Krankheitsverläufe, die wiederholte Krankenhausaufenthalte notwendig machen, führen zu Verlustängsten und Trennungskrisen (Metzging, 2007, S. 124) bis hin zu Schuldgefühlen, sich nicht genug um den erkrankten Elternteil gekümmert und somit die Behandlung notwendig gemacht zu haben (Metzging & Schnepf, 2007b, S. 335). Allgegenwärtige Sorge wird von pflegenden Kindern signifikant häufiger empfunden (68,1%) als von nicht-pflegenden Kindern (41,8%) (Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2321). Metzging (2007, S. 124) unterscheidet zwischen der Angst *um* die Eltern, meist einhergehend mit dem Gefühl von Hilflosigkeit (vgl. Kapitel 5.2), und Angst *vor* den Eltern, die meist im Zusammenhang mit psychischer Erkrankung auftritt und durch unkontrolliert affektives Verhalten des Erkrankten verursacht wird. Nagl-Cupal et al. (2014, S. 2321) stellen außerdem dar, dass pflegende Kinder signifikant häufiger über körperliche Beschwerden wie Rücken- oder Kopfschmerzen klagen. Becker et al. (1998, S. 27) führen diese körperlichen Auswirkungen auf häufiges schweres Heben und Tragen zurück, wenn pflegende Kinder die Eltern nach Stürzen beim Aufstehen unterstützen, ihnen aus dem Bett, in den Rollstuhl, in die Badewanne oder beim Toilettengang helfen. Viele Kinder klagen zudem über Schlafmangel und Erschöpfung, bedingt durch ihre alleinige Verantwortlichkeit und Verfügbarkeit rund um die Uhr (Metzging, 2007, S. 115; Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2321).

Die dominante psychosoziale Auswirkung ist Rückzug bis hin zur sozialen Isolation. Pflegende Kinder bewahren Stillschweigen über ihre Situation. Sie schützen so die Intimsphäre der Familie und des betroffenen Familienmitglieds (Metzging, 2007, S. 110). Weiterhin befürchten sie Ausgrenzung und Repressalien durch Gleichaltrige, da diese die Lebensumstände nicht nachvollziehen können. Pflegende Kinder fühlen sich stigmatisiert, schämen sich für die Erkrankung oder Behinderung des Angehörigen sowie ihre Hilfeleistungen und sehen in Gleichaltrigen keine gleichwertigen Gesprächspartner (Metzging, 2007, S. 112; Moore & McArthur, 2007, S. 566). Nicht zuletzt verstummen die Kinder, um die Familien vor

unerwünschten Interventionen durch Behörden zu schützen. Bei diesem Abkapseln steht die Angst vor dem auseinandergerissen Werden, also die Inobhutnahme der Kinder durch Behörden im Vordergrund (Becker et al., 1998, S. 27; Metzing, 2007, S. 111). Von besonderer Bedeutung sind schulische Auswirkungen, von denen in nahezu allen gesichteten qualitativen Studien berichtet wird. Zum einen werden Leistungsschwächen benannt, die aufgrund der Erschöpfung und Müdigkeit auftreten, nachdem pflegende Kinder häufig auch nachts Hilfen in der Familie leisten. Meist führt dies auch zu erhöhten Fehlzeiten, in Einzelfällen bis hin zum Schulabbruch. Häufiger fehlt pflegenden Kindern zu Hause jedoch die Rückzugsmöglichkeit und die Zeit zum Lernen (Becker et al., 1998, S. 27; Metzing, 2007, S. 116; Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2321). Verschärft wird dieser Umstand durch den Zustand fehlenden Bewusstseins innerhalb des Schulsystems, zum Beispiel bei Lehrern. Moore und McArthur (2007, S. 566) schildern zwei Fälle, in denen pflegenden Kindern unterstellt wurde, ihre familiäre Situation als Ausrede für die eigene Leistungsschwäche zu missbrauchen. Im anderen Fall erbat ein Schüler vom Lehrer Entlastung bei den Hausaufgaben mit der Folge, dass ihm zusätzliche Hausaufgaben ‚zur Ablenkung‘ aufgegeben wurden. Dearden und Becker (2004, S. 11) konnten in Großbritannien jedoch einen konstanten Rückgang der schulischen Beeinträchtigungen feststellen. Gaben 1995 noch 33% der befragten fünf- bis 15-Jährigen schulische Probleme an, waren es 2003 nur noch 22%. Jedoch nimmt die Belastung der Kinder mit steigendem Alter zu, da sie mehr Pflegeverantwortung übernehmen. So erfahren sie größere Probleme ausgerechnet in der Zeit ihrer Schullaufbahn, in der wichtige Entscheidungen für den weiteren Bildungsweg und Lebenslauf getroffen werden.

Ähnliche Restriktionen wie in ihrer Schullaufbahn müssen pflegende Kinder auch in ihren Möglichkeiten zur Freizeitgestaltung hinnehmen (Becker et al., 1998, S. 27; Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2321). Sie stellen eigene Interessen zurück zugunsten ihrer Geschwister (Metzing et al., 2006, S. 365; Metzing, 2007, S. 103) oder sind in die Pflege des Elternteils so stark eingebunden, dass ihnen keinerlei Freizeit für sich selbst bleibt (Metzing, 2007, S. 118). Damit einhergehend wird von vielen pflegenden Kindern geäußert, dass sie Schwierigkeiten haben, Kontakte zu knüpfen und Freunde zu finden. In der Umfrage von Nagl-Cupal et al. (2014, S. 2319) gaben pflegende Kinder häufiger an (23,6%), ihre Zeit lieber allein zu verbringen, als nicht-pflegende Gleichaltrige (16,9%). In einer retrospektiven Befragung ehemaliger pflegender Kinder fanden Nagl-Cupal et al. (2015, S. 4) heraus, dass familiäre Pflegeverantwortung im Kindesalter Langzeitauswirkungen auf das gesamte weitere Leben nach sich ziehen kann. Betroffene geben an, ihr Leben

lang durch schmerzliche Erinnerungen belastet zu sein. Diese reichen von empfundener Überforderung und Hilflosigkeit über Schuldgefühle, in bestimmten Situationen nicht ausreichend geholfen zu haben, bis hin zu dauerhaften Verlust- und Existenzängsten. Die Transition pflegender Kinder ins Erwachsenenalter kann beeinträchtigt werden, da sie als junge Erwachsene häufig im Elternhaushalt verbleiben und die Verantwortung beibehalten. Hierzu fühlen sie sich entweder selbst verpflichtet oder es wird von ihnen verlangt. Ihre eigenen Lebenspläne werden dem häufig untergeordnet. Weiterhin wird von ehemaligen pflegenden Kindern beschrieben, dass die Pflegeverantwortung zu einem Teil ihrer Identität geworden ist. In Ermangelung einer gesunden Identitätsentwicklung kann der Verlust des zu pflegenden Elternteils zu einer Sinnkrise führen, da es neben der Pflegerolle oft an sinnstiftenden Lebensinhalten fehlt (Nagl-Cupal et al., 2015, S. 5). Um sich vor den negativen Erfahrungen und Erinnerungen zu schützen, schweigen ehemalige pflegende Kinder auch nach Beendigung der Pflegebeziehung oft jahrzehntelang über ihre Situation. Nagl-Cupal et al. (2015, S. 6) schildern, dass die Interviewsituation für einige Befragte die erste Gelegenheit überhaupt war, über ihre Erfahrungen zu sprechen und sich ihrer früheren Rolle bewusst zu werden.

Zusammenfassend kann davon ausgegangen werden, dass pflegende Kinder durch ihre familiäre Pflegeverantwortung erhebliche Einschränkungen erleben, ein kindgerechtes Leben zu führen, da sie weniger Zeit für altersgemäße Freizeitaktivitäten haben. Zwar nehmen sie dadurch nicht zwingend Schaden, jedoch zeigen Forschungsergebnisse, dass für pflegende Kinder ein erhöhtes Risiko besteht, selbst körperlich oder psychisch zu erkranken (Nagl-Cupal et al., 2014, S. 2319).

Die in diesem Abschnitt dargestellten Auswirkungen der Pflegeverantwortung bedeuten für pflegende Kinder eingeschränkte Möglichkeiten für Aktivitäten, die ihre Individuation fördern. Sie haben wenig Einfluss auf ihre Freizeitgestaltung, was ihre soziale Vernetzung einschränkt. Sie haben Schwierigkeiten, soziale Beziehungen aufzubauen, zu pflegen und zeigen häufig Verhaltensauffälligkeiten (große Schlarmann et al., 2011b, S. 88). Ihre Schulbildung ist gefährdet, was negative Folgen auf Ausbildungs- und Karrierechancen nach sich zieht. Um Wachstum im Sinne der Theorie des systemischen Gleichgewichts zu ermöglichen, müssen sie jedoch sinnstiftende Erfahrungen sammeln, die ihre Selbstverwirklichung und Selbstsicherheit (Kohärenz) fördern (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 56). Finden einzelne Familienmitglieder keine Möglichkeit zur Individuation, wird dadurch auch die Individuation des Familiensystems negativ beeinflusst werden. Die Familie kann Wachstum erreichen, indem sie für Kongruenz der einzelnen Mitglieder sorgt.

Außerdem sollte die Familie ihre Kontakte zur Außenwelt pflegen und soziale Isolation vermeiden (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 68).

Art, Umfang und Auswirkungen der in diesem Kapitel dargestellten Hilfen, die von pflegenden Kindern erbracht werden, können im Diagramm des systemischen Gleichgewichts wie folgt visualisiert werden:

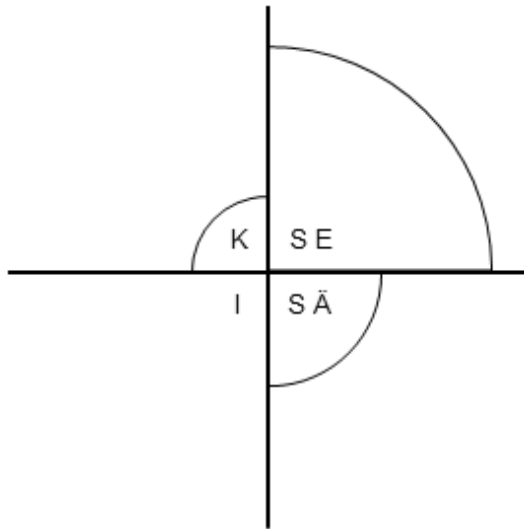


Abbildung 4: Art, Umfang und Auswirkungen der Hilfen im Diagramm des systemischen Gleichgewichts. Eigene Darstellung.

#### 4.2 Warum Kinder pflegen – Zieldimensionen

Die Beweggründe von Kindern, pflegerische Aufgaben in der Familie zu übernehmen lassen sich meist nicht scharf von den im Kapitel 4.1 angedeuteten Einflussfaktoren trennen. Zusätzliche relevante Beweggründe werden in diesem Kapitel zusammengefasst und in Zusammenhang mit Zieldimensionen des menschlichen und familiären Systems gesetzt. Es wird davon ausgegangen, dass Kinder die Verantwortung aus einem bestimmten Grund übernehmen, sie ihr Handeln also auf ein Ziel hin ausrichten. Metzging fand heraus, dass die Kinder über eine starke Eigenmotivation verfügen, die von ihr mit „weil es meine Familie ist“ (Metzging, 2007, S. 128) zusammengefasst wird.

Als zentraler Motivator wird Kindesliebe benannt. Jedoch gibt es alters- und somit entwicklungsbedingte Unterschiede, wie sich diese Kindesliebe als Motivation äußert. Ein statistisch signifikanter Anteil von 77,9% der von Nagl-Cupal et al. (2014, S. 2321) befragten pflegenden Kinder gab an, immer schon geholfen zu haben. Das zeigt, dass Kinder häufig in Familien mit hilfsbedürftigen Mitgliedern aufwachsen und es Teil ihrer Sozialisierung ist, diese Verantwortung mit zu tragen. Metzging

(2007, S. 128) legt dar, dass in der Gruppe der Kleinkinder der Wunsch, dem erkrankten Elternteil zu helfen von zentraler Bedeutung ist. Die erbrachte Hilfe wird von den Kindern als Normalität erachtet und sie leiden in der Regel nicht darunter.

Auch in der Gruppe der Schulkinder wird Nächstenliebe als Beweggrund deutlich. Sie begründen die Übernahme der Pflege mit ihrem Verständnis von Familie und reziproker Verantwortlichkeit. Sie erkennen die Notwendigkeit der Hilfeleistung und erbringen die Hilfen, „weil es Familie ist“ (Metzing, 2007, S. 131). Notwendigkeit bedeutet aber auch, wie Metzing (2007, S. 132) und Becker et al. (1998, S. 23) betonen, dass die Kinder häufig keine Wahl haben, sich gegen die Hilfeleistung zu entscheiden. Aufgrund ihres Status als Kind, der damit verbundenen geringen Macht sowie des Umstands, dass häufig niemand anderes verfügbar ist, müssen sie helfen, weil es ihnen aufgetragen wird. Keine Wahl zu haben bedeutet für viele Kinder aber auch, dass keine andere Konstellation möglich ist, um den normalen Familienalltag aufrecht zu erhalten. So kommt es, dass die 14-jährige Tochter noch die Mutter duscht, bevor sie selbst zur Schule geht und am Nachmittag auf sie aufpasst, anstatt sich mit Freunden zu treffen, da der Vater berufstätig ist (Metzing, 2007, S. 133). Pakenham et al. (2007, S. 97) konnten in ihrer Untersuchung einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Entscheidungsfreiheit, zu pflegen und positiven Auswirkungen feststellen. Darüber hinaus besteht ein Zusammenhang zwischen der Entscheidungsfreiheit und geringerem Empfinden allgemeiner Not. Es wird jedoch betont, dass dieser Zusammenhang keine Aussage über die Kausalität zulässt (Pakenham et al., 2007, S. 99).

In der Gruppe der Jugendlichen spielen neben der Kindesliebe zunehmend auch Aspekte sich entwickelnder Moral eine Rolle. Metzing (2007, S. 135) beschreibt eine 15-Jährige, die sich lieber mit der Versorgung der Mutter überlastet, anstatt sie gegen ihren geäußerten Willen in eine Pflegeeinrichtung zu geben. Wie Nagl-Cupal et al. (2014, S. 2321) darstellen, gibt es pflegenden Kindern ein gutes Gefühl, die Hilfen zu erbringen (87,9%). Sie fühlen sich gebraucht (77.2%) und möchten die Familie zusammenhalten (71%). Zusammenfassend kann also festgehalten werden, dass pflegende Kinder Pflegeverantwortung übernehmen, um dem erkrankten Elternteil zu helfen, mit zunehmendem Alter aber das Ziel, die Familie zu schützen in den Vordergrund tritt. Die Angst, auseinander gerissen zu werden, lässt sie im Verborgenen handeln und Stillschweigen über ihre Situation bewahren. Metzing konstatiert: „Je größer der Unterstützungsbedarf, desto ‚unsichtbarer‘ die Familie“ (Zentrum für Qualität in der Pflege, 2017, S. 10).

Es ist deutlich erkennbar, dass auch bei den Beweggründen Aspekte der Systemerhaltung dominieren. Folglich werden die Ziele Stabilität und Regulation/Kontrolle verfolgt. Rollenstrukturen werden auf die Versorgung des erkrankten Familienmitglieds ausgerichtet und individuelle Lebensmuster dem untergeordnet. Dabei ist der Entwicklungsstand des pflegenden Kindes von besonderer Bedeutung. Gemeinsam mit Kohärenzbestrebungen nach einer Familienidentität, die Energieeinsatz zugunsten der Sorge um die anderen erfordert, kann Stabilität erreicht werden. Als problematisch muss das Zustandekommen von Rollenzwängen erachtet werden, durch die es zu einer unfreiwilligen Unterdrückung eigener Bedürfnisse kommt und die womöglich durch Gewaltanwendung durchgesetzt werden. Ebenso wird die Abgrenzung der Familie gegen die Umwelt die Kongruenz des Familiensystems stören (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 65). Prozesse der Systemänderung führen mit denen der Systemerhaltung zu Regulation/Kontrolle. Zu den erkennbaren Systemänderungsprozessen gehören die Werteänderungen bei Angehörigen, wie beispielsweise die sich entwickelnde Moral der pflegenden Kinder. Sofern die Kinder ihre Leistungen positiv konnotieren und diese anerkannt werden, stellt dies eine Ressource für gelingende individuelle und familiäre Systemänderung dar (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 69, 2010, S. 57). Somit wird auch Wachstum der Familie im Sinne der Theorie des systemischen Gleichgewichts begünstigt.

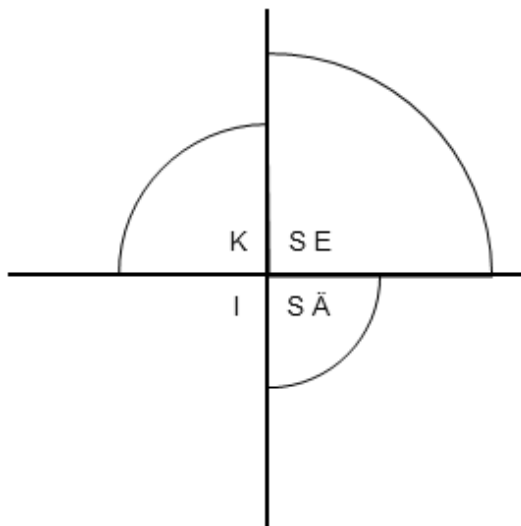


Abbildung 5: Beweggründe pflegender Kinder im Diagramm des systemischen Gleichgewichts. Eigene Darstellung.

### 4.3 Wünsche pflegender Kinder – Zieldimensionen

In diesem Kapitel werden Wünsche und Bedürfnisse pflegender Kinder und ihrer Familien dargestellt. Auch hier ist eine scharfe Abgrenzung nicht in aller Konsequenz möglich, da es Überschneidungen mit den in Kapitel 4.2 dargestellten Beweggründen gibt. Ebenso finden sich einige der in 4.1 erörterten Handlungen wieder, da sich in ihnen die Beweggründe als beobachtbares Verhalten manifestieren. Weiterhin stellen die Handlungen auch einen Versuch dar, den eigenen Bedürfnissen gerecht zu werden.

Die schwerwiegende elterliche Erkrankung kann bei Kindern zu gravierenden Verlustängsten führen, da sie die Eltern-Kind-Beziehung grundlegend bedroht (Romer, 2007, S. 872). Insofern erklärt sich die starke Betonung der Systemerhaltung im Bewältigungshandeln der Familien mit dem Ziel, die Familie zusammenzuhalten. Metzging hebt den zentralen Wunsch der Familien hervor, „normal weiterleben [zu] können“ (Metzging, 2007, S. 137). Das Wunschdenken der Familienmitglieder richtet sich dementsprechend deutlich auf eine Genesung des erkrankten Angehörigen. Pakenham et al. (2007, S. 97) fanden heraus, dass Wunschdenken und Rückzug als Bewältigungsstrategien in Verbindung stehen mit langfristig schlechterem Ausgang für die Familie. Wie in den vorangegangenen Kapiteln beschrieben, können Familien also am ehesten dadurch zu Kongruenz finden, dass sie die Krankheit als Teil ihres Lebens akzeptieren und adaptive Bewältigungsstrategien entwickeln lernen. Für Kinder bedeutet die Erhaltung der Familie auch Schutz und Geborgenheit sowie die Rahmenbedingung für gelingende Individuation und Wachstum. Sie repräsentiert also alle Prozess- und Zieldimensionen. Metzging nennt sieben Themenbereiche, die von Familien als Wünsche und Bedürfnisse geäußert wurden (Metzging, 2007, S. 141):

- Jemanden zum Reden haben
- Information und Anleitung
- Unbürokratische, flexible Alltagshilfen
- Finanzielle Hilfen
- Auszeiten und Zeit für Eigenes
- Bürokratieabbau und Hilfen durch den Paragraphendschungel
- Barrierefreies Umfeld

Diese werden im Folgenden erläutert und durch Ergebnisse weiterer Studien ergänzt.

In dem Bedürfnis nach seelischer Entlastung geben die Familienmitglieder den Wunsch an, jemanden zum Reden haben zu wollen. Dies steht nicht im Widerspruch zu der Strategie „nicht darüber reden“. Der Versuch, die Familie vor ungewünschten Interventionen zu schützen, bedeutet nicht, dass kein Gesprächsbedürfnis besteht. Der Wunsch nach Gesprächsmöglichkeiten richtet sich vorrangig an professionelle Helfer und Projekte. Pflegende Kinder finden in nicht-pflegenden Gleichaltrigen keine adäquaten Gesprächspartner und die Lebenssituation von Familien, in denen Kinder pflegerische Hilfen leisten, steht hierzulande nicht in ausreichendem Maße im öffentlichen Bewusstsein. Auch die Kommunikation innerhalb der Familie kann durch elterliche Erkrankung beeinträchtigt werden. Becker et al. (1998, S. 5) legen unter Bezugnahme auf Kossoris (1970) und Sturges (1977) dar, dass Eltern aus dem Wunsch heraus, die Kinder zu schützen, die Erkrankung weniger oder gar nicht thematisieren. Die daraus resultierenden Fantasien der Kinder seien häufig schlimmer als die Realität. Dieser Standpunkt wird von Romer (2007, S. 881) unterstützt. Er führt aus, dass maladaptive Bewältigungsstrategien der Eltern besonders nachteiligen Einfluss auf die psychische Entwicklung der Kinder nehmen können, da sie die Hilflosigkeit der Eltern als Krise erleben. Betroffene Familien geben an, über die Erkrankung nicht offen ins Gespräch kommen zu können (Metzing, 2007, S. 143). Die Hilflosigkeit der pflegenden Kinder ergibt sich oft aus dem Unwissen über die Krankheit, die Prognose und Therapiemöglichkeiten. Sie benötigen Beratung und Anleitung, um im Umfeld der häuslichen Versorgung handlungsfähig zu bleiben. Die Aspekte Beratung und das Angebot von Trainingsprogrammen werden auch von Moore und McArthur (2007, S. 564) betont. große Schlarman et al. (2011b, S. 87, S. 90) fanden bei der Evaluation ihres Projekts für pflegende Kinder heraus, dass diese die Erkrankung des Elternteils nur indirekt thematisieren möchten. Statt direkter Schulung bevorzugten die Kinder den Zugriff auf Informationsmaterial oder die Möglichkeit, von sich aus Fragen zu stellen.

Die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs und der Tagesverfassung des Betroffenen stellt die Familien vor große Herausforderungen (vgl. Kapitel 4.1). Das Alltagsleben ist schwer planbar und der Unterstützungsbedarf variabel bis schwankend. Folglich wünschen sich Familien entsprechend flexible und unbürokratisch abrufbare Unterstützungsangebote, vergleichbar mit einer Notrufzentrale (Metzing, 2007, S. 146; Moore & McArthur, 2007, S. 566). Moore und McArthur (2007, S. 564) betonen in diesem Zusammenhang auch den Stellenwert der Gemeindepflege. Befragte Familien gaben jedoch zu bedenken, dass derartige Angebote nicht zu zusätzlichen Kosten führen dürften, da sie sonst nicht erschwinglich wären

(Metzing, 2007, S. 147; Moore & McArthur, 2007, S. 565). Da Armut einen Einflussfaktor für das Zustandekommen von familialen Pflegearrangements ist, an denen Kinder beteiligt sind, wünschen sich viele Familien finanzielle Hilfen. In Kapitel 4.1 wird erläutert, dass der Unterstützungsbedarf sich unmittelbar durch Anpassung von Umweltfaktoren beeinflussen lässt. So ist der Zugriff auf geeignete Hilfsmittel von zentraler Bedeutung (McDonald et al., 2010, S. 462). Häufig werden Kosten hierfür von den Kostenträgern jedoch nicht oder erst nach langen Auseinandersetzungen übernommen, was den Lebensalltag der betroffenen Familien zusätzlich erschwert. Selbiges gilt für den Zugang zu bestimmten Therapiemaßnahmen. Metzing (2007, S. 149) beschreibt den emotionalen Konflikt von Familien, der entsteht, wenn die vollstationäre Unterbringung des Angehörigen die Familie vor geringere wirtschaftliche Probleme stellt, als die Versorgung zu Hause. Das zentrale Problem fehlender Individuationsmöglichkeiten durch das Eingebundensein in die familiäre Pflege wurde im vorherigen Kapitel umfassend erörtert. Dementsprechend stellt der Wunsch nach Auszeiten ein vorrangiges Anliegen der Familien dar. Hierbei stehen kurze Pausen vom Alltag und der Verantwortung im Interesse der Betroffenen (große Schlarman et al., 2011b, S. 89). Gesunde Erwachsene wünschen sich Zeit zur Regeneration, pflegende Kinder brauchen Aktivitäten, bei denen es einmal ausschließlich um sie geht (Metzing, 2007, S. 149). Da pflegende Kinder meist in ihrer Rolle als pflegende Angehörige nicht erkannt werden *und* sie massive Einschnitte in ihre Kindheit erfahren, ist diese Möglichkeit, unbekümmert Freizeit zu verbringen von besonderer Wichtigkeit. Die Möglichkeit, in Projekten speziell für pflegende Kinder und ihre Familien ‚einfach nur Kind zu sein‘ (große Schlarman et al., 2011b, S. 89) ermöglicht es ihnen, Kontakte zu Gleichaltrigen zu knüpfen, die sich in vergleichbaren Lebensumständen befinden. So finden sie Verständnis unter ‚Ihresgleichen‘, können sich akzeptiert und integriert fühlen. Da die Erkrankung der Eltern oder Geschwister ihr gemeinsames Charakteristikum darstellt, finden sie sich nicht mehr als Außenseiter wieder. Sie können also die Erkrankung ‚auf Augenhöhe‘ thematisieren oder einfach ganz außenvor lassen (große Schlarman et al., 2011b, S. 89). Auch die Möglichkeit, etwas gemeinsam als Familie unternehmen und erleben zu können, stellt für viele ein großes Bedürfnis dar, um das familiäre Zusammengehörigkeitsgefühl zu stärken (große Schlarman et al., 2011b, S. 92). Dabei ist es nicht besonders wichtig, *was* sie tun, sondern *dass* sie es gemeinsam tun können (große Schlarman et al., 2011b, S. 90). McDonald et al. (2010, S. 465) geben Hinweise darauf, dass für die Angehörigen wichtig ist, das hilfsbedürftige Familienmitglied in guten Händen zu wissen. Unterstützungsangebote sollten sich folglich auf die gesamte Familie

beziehen, um eine Vertrauensbasis bei allen Beteiligten aufzubauen (große Schlar-  
mann et al., 2011b, S. 91). Eine Anlaufstelle für Alltagsprobleme müsste auch Hil-  
fen für die Überwindung bürokratischer Hürden bieten und bei administrativen Her-  
ausforderungen unterstützen (Metzing, 2007, S. 151).

Familien beklagen darüber hinaus, sich nicht barrierefrei im Umfeld bewegen zu  
können. Dies betrifft den eigenen Wohnort aber auch die weitere Umwelt, bei-  
spielsweise unzugängliche Gebäude, Zugang zu öffentlichen Verkehrsmitteln oder  
Veranstaltungsorten (Metzing, 2007, S. 151). Becker et al. (1998, S. 30) zitieren  
Morris (1991, S. 10<sup>6</sup>) folgendermaßen (Eigene Übersetzung aus dem Englischen):

„Es ist nicht die Unfähigkeit zu gehen, die den Menschen beeinträchtigt,  
sondern der Treppenabsatz vor dem Gebäude“.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Wünsche und Bedürfnisse von Fa-  
milien sich vorrangig auf die Genesung des Erkrankten ausrichten. Sofern diese  
nicht erreicht werden kann, steht die Bewältigung des Lebens mit der Erkrankung  
im Vordergrund. Materielle Wünsche beschränken sich auf solche, die die Alltags-  
bewältigung erleichtern oder den Zusammenhalt des Familiensystems zum Ziel  
haben. Hierfür werden vor allem Auszeiten und Freizeitaktivitäten für die einzelnen  
Familienmitglieder gewünscht, als auch Aktivitäten, die gemeinsam als Familie  
wahrgenommen werden können

Nach den Gesetzmäßigkeiten des systemischen Gleichgewichts werden Familien-  
mitglieder immer bestrebt sein, ihre familiären Verpflichtungen mit den individuel-  
len Bedürfnissen der Familienmitglieder in Einklang zu bringen. Durch Individua-  
tion erreichen sie Wachstum und Spiritualität. Der zentrale Wunsch „Normal wei-  
terleben können“ (Metzing, 2007, S. 137) zeigt erneut die deutliche Tendenz zur  
Systemerhaltung in den Familien. Das Wahrnehmen von Freizeitangeboten und  
persönlichen Auszeiten spiegelt die Prozessdimensionen Kohärenz und Individu-  
ation wider. Dass Familien bereit sind, ihr Leben mit der Erkrankung zu arrangie-  
ren, indem sie Hilfsmittel anschaffen, Wohnraum umgestalten oder entsprechend  
umgebaute Fahrzeuge anschaffen, zeigt Bestrebungen zur Systemänderung.

---

<sup>6</sup> Morris, J. (1991) *Pride against Prejudice*. Women's Press, London.

Folglich werden in den Wünschen und Bedürfnissen der Familien und der pflegenden Kinder alle vier Ziele des menschlichen Systems integriert. Daraus lässt sich ableiten, dass der übergeordnete Wunsch, beziehungsweise das übergeordnete Ziel, immer Kongruenz und somit Familiengesundheit ist.

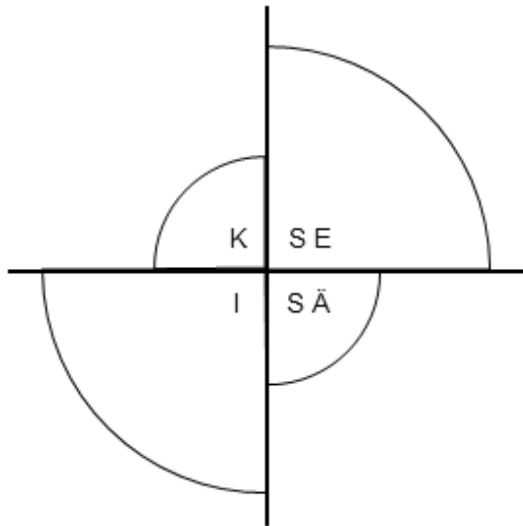


Abbildung 6: Wünsche pflegender Kinder im Diagramm des systemischen Gleichgewichts. Eigene Darstellung.

## 5 Diskussion

Die vorliegende Arbeit bietet einen Einblick in die besondere Lebenssituation pflegender Kinder und Jugendlicher sowie deren Familien und zeigt, dass diese vor erhebliche Probleme gestellt werden. Oftmals stellt die Übernahme der Pflegeverantwortung durch die Kinder der Familie die einzige Möglichkeit dar, ein Pflegearrangement zu schaffen, das geeignet ist, die Familie zusammenzuhalten. Beeinflusst wird dieses Zustandekommen durch den Status des Kindes in der Familie, Einzelkind oder ältestes Geschwister zu sein. Auch die Familienkonstellation wirkt sich aus. So sind Kinder Alleinerziehender mit chronischer Erkrankung besonders gefährdet, Pflegeverantwortung zu übernehmen. Das Ausmaß des Pflegebedarfs bestimmt Art und Umfang der geleisteten Hilfen. Der Umfang entwickelt sich schleichend mit zunehmender Tendenz und die Hilfen durch pflegende Kinder sind umfangreich. Das soziale Netzwerk der Familie gilt als wichtige Ressource, familiäre Pflegearrangements ohne die aktive Beteiligung von Kindern zu gestalten. Ist dieses Netzwerk nicht intakt oder entziehen sich potentielle Unterstützer, gilt die Beteiligung der Kinder als einzig verfügbare Helfer als hoch wahrscheinlich. Der sozioökonomische Status der Familie beeinflusst, wie effektiv die Pflegesituation im häuslichen Umfeld gestaltet werden kann. Sind Ressourcen verfügbar, aus denen geeignete Hilfsmittel oder unterstützende Dienstleistungen wie Haushaltshilfen bezogen werden können, kann dies erheblich zur Entlastung beitragen und die Beteiligung der Kinder unnötig machen.

Pflegende Kinder und Jugendliche erfahren auch positive, zumeist aber negative Auswirkungen durch ihre Rolle. Das Familienleben wird massiv beeinträchtigt, die Rollen meist umverteilt, bis hin zu einer funktionalen Rollenumkehr. Die emotionale und physische Gesundheit pflegender Kinder gilt als gefährdet, da sie in ihrer Situation überlastet werden und sukzessive erschöpfen. Dies zieht auch nachteilige psychosoziale und schulische Folgen nach sich. Pflegende Kinder entziehen sich häufig ihrem Umfeld, da sie sich ihrer Lebensumstände schämen und als Außenseiter unter Gleichaltrigen Repressalien befürchten. Ihre Verfügbarkeit zu Hause reicht von „manchmal“ bis „rund um die Uhr“, oft sind sie für die Pflege des betroffenen Angehörigen allein verantwortlich. In der Folge besuchen sie die Schule oft nicht oder finden keine Zeit zum Lernen, was sich nachteilig auf Bildungs- und Karrieremöglichkeiten auswirkt. Als positiv zu bewerten ist die von Dearden und Becker (2004, S. 11) festgestellte rückläufige Zahl pflegender Kinder in Großbritannien, die schulische Nachteile durch ihre Pflegeverantwortung erfahren. Dies ist darauf zurückzuführen, dass viele der zahlreichen Young Carers - Projekte dort

gezielt an Schulen aktiv werden, um das Bewusstsein und die Kompetenzen zur Intervention bei Lehrern zu entwickeln.

Es zeigt sich hierdurch, dass ein weit entwickelter Forschungsstand dazu beiträgt, das gesamtgesellschaftliche Bewusstsein für das Phänomen zu schärfen und politisch Einfluss zugunsten der Betroffenen zu nehmen. Dieser Standpunkt wird auch von Leu und Becker (2017, S. 753) vertreten. Ihr Bewältigungshandeln richten die Betroffenen an Zielen und Intentionen aus, die sich mit der Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann beschreiben und erklären lassen.

Hierbei fällt auf, dass vor allem Prozesse der Systemerhaltung besonders häufig und in starker Ausprägung zu beobachten sind. Dies verdeutlicht und bestätigt den von Metzging beschriebenen Versuch, die Familie zusammen zu halten. Die dargestellten Systemänderungsprozesse zeigen den Stellenwert adaptiver Bewältigungsstrategien, die es den Familien ermöglichen, Krankheit als Teil ihrer Lebensrealität zu integrieren. Der konstruktive Umgang ermöglicht Wachstum der Familie im Sinne der Theorie des systemischen Gleichgewichts. Dass dabei die Möglichkeiten zur Individuation der Familienmitglieder berücksichtigt bleiben müssen, zeigt die Darstellung der Wünsche pflegender Kinder. Letztlich finden sich Hinweise zu allen systemischen Zielen und Prozessdimensionen in der gesamten bearbeiteten Literatur. Dass eine trennscharfe Zuordnung der Hilfen in die Ziel- und Prozessdimensionen nicht immer möglich ist, verdeutlicht die komplexe Verwobenheit der beeinflussenden Faktoren des Phänomens (Becker et al., 1998, S. 21).

Es ist in der vorliegenden Arbeit gelungen, Inhalte bestehender Konzepte (McDonald et al., 2010; Metzging, 2007) unter der Theorie des systemische Gleichgewichts zu betrachten und Gemeinsamkeiten sowie Unterschiede aufzuzeigen. Hierbei sticht das Konzept des „Gleichgewichts (*balance*)“ im Modell der Veränderung und Anpassung von McDonald et al. (2010) besonders hervor. Darin werden drei Mechanismen beschrieben, die in keinem anderen gefundenen Modell auftreten und die es den beteiligten Familienmitgliedern ermöglichen, Ausgleich zu ihrer familiären Verantwortung zu finden. Durch das Wahrnehmen von ‚Auszeiten‘ als Zeit für sich selbst soll es gelingen, das Leben wieder ins Gleichgewicht zu bringen. Neben ‚Auszeiten‘ werden die Mechanismen ‚sich abwechseln (*trading off*)‘ und ‚Belohnungen (*rewards*)‘ benannt, die in der Stichprobe als wirksam beschrieben wurden. McDonald et al. (2010, S. 470) betonen, dass die kleine Stichprobe (n=14) anfällig für Verzerrungen ist. Der Zugang erfolgte jeweils über die Eltern und es wurden nur Familien eingeschlossen, in denen sowohl beide Eltern als auch die Kinder ihre Zustimmung erteilten. Es ist also davon auszugehen, dass

tendenziell Familien mit besser entwickelter Familiengesundheit beteiligt waren. Dennoch bietet das Modell brauchbare Ansätze für Familien, in denen die notwendigen Ressourcen verfügbar sind, insbesondere unterstützende Familienzugehörige und finanzielle Mittel. Metzging (2007) führt aus, dass es gerade diese und andere Ressourcen sind, die den Familien zumeist nicht zur Verfügung stehen. Es gilt das Auftreten des Mechanismus ‚Gleichgewicht‘ anhand einer repräsentativen Stichprobe zu evaluieren. Bislang werden Entlastung, Ausgleich und Freizeit von pflegenden Kindern und ihren Familienangehörigen ausschließlich als Wünsche geäußert, die sich vorrangig an professionelle Helfer und Projekte richten (große Schlarmann et al., 2011b).

Deutliche Gemeinsamkeiten mit den hier dargestellten Ergebnissen finden sich auch in Arbeiten anderer Berufsgruppen wieder. Romer (2007, S. 875) beschreibt aus kinder- und jugendpsychiatrischer Sicht fünf typische Reaktionsmuster von Familiensystemen auf schwerwiegende Erkrankung eines Elternteils, die (hier in eckigen Klammern kommentiert) auf die dargestellten Ergebnisse bezogen werden:

- „Starke Betonung des familiären Zusammenhalts (Kohäsion).“  
[entspricht der Systemerhaltung nach Friedemann und Köhlen (2010)]
- „Isolation gegenüber der sozialen Umwelt.“  
[„nicht darüber reden“ (Metzging, 2007)]
- „Geringe Flexibilität [im Sinne geringer Experimentierfreudigkeit gegenüber neuen Bewältigungsstrategien].“  
[starre Systemerhaltung / Systemänderung (Friedemann & Köhlen, 2010)]
- „Konfliktvermeidung, . . . [durch] soziale Rücksichtnahme auf den erkrankten Elternteil, dem . . . Spannungen nicht zugemutet werden sollen.“  
[Zurückstellen eigener Bedürfnisse (Metzging et al., 2006, S. 362)]
- „Parentifizierung. . . . Zwangsläufig werden Kinder in alltägliche Aufgaben, die ansonsten von Eltern übernommen werden, vermehrt eingebunden.“  
[vgl. (Becker et al., 1998, S. 5; Metzging, 2007, S. 103)]

Romer betont, dass durch diese Reaktionsmuster Autonomieentwicklung und Individuation der Kinder durch das Familiensystem beeinträchtigt werden, was zu einer gestörten Identitätsentwicklung führt (Romer, 2007, S. 876).

Als weitere Parallelen zur hier bearbeiteten Literatur, die sich mit pflegenden Kindern und Jugendlichen beschäftigt, finden sich bei Romer Aussagen darüber, was Ziele psychosozialer Intervention sein sollten (Romer, 2007, S. 883):

- „Kognitive Orientierung zur Situation der elterlichen Erkrankung [die Kinder befähigen soll, Veränderungen zu verstehen, anstatt sich ihnen] . . . hilflos ausgeliefert zu fühlen.“

[Interventionsmodule (große Schlarman et al., 2011b, S. 87)]

- „Den Kindern . . . einen sicheren, Vertrauen stiftenden Rahmen anzubieten, um ihre Sorgen auszudrücken.“

[Interventionsmodule (große Schlarman et al., 2011b, S. 87)]

- „[Befähigung] . . . passive Bewältigungsmechanismen zu überwinden . . . und aktive Bewältigungsstrategien zu entwickeln.“

[Anpassung (McDonald et al., 2010, S. 464), adaptive Bewältigungsstrategien (Pakenham et al., 2007, S. 97)]

Er warnt weiterhin davor, dass Kinder im Gesundheitswesen als Angehörige erkrankter Eltern bislang nicht im Fokus stehen (Romer, 2007, S. 872). Damit gibt er einen indirekten Hinweis auf die Wichtigkeit familiensystemischer Konzepte und zeigt, dass alle Professionen des Sozial- und Gesundheitswesens aufgefordert werden müssen, die vulnerable Zielgruppe der pflegenden Kinder in den Blick zu nehmen. Auch aus der im Rahmen dieser Arbeit analysierten Literatur geht hervor, dass familienbezogene Ansätze als das vorherrschende Paradigma zur Unterstützung der Betroffenen gelten. Das Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege scheint insofern geeignet zu sein, familiäre Pflegearrangements, an denen Kinder beteiligt sind, zu erfassen und zu bearbeiten. Das von Friedemann entwickelte Assessment-Instrument (ASF-E) erfüllt, wenn es richtig angewendet wird, die von Romer benannten Kriterien. Diese Eignung kann jedoch nur hypothetisch angenommen werden. Köhler und Friedemann (2006, S. 31) bescheinigen dem Instrument, als erstem pflegewissenschaftlichem Assessment-Instrument für familienorientierte Pflege, die Eignung zur Ermittlung der Familiengesundheit anhand der familiären Strategien. Dennoch ergibt sich für weitere Forschungsarbeiten die Notwendigkeit, Vergleiche mit für die Zielgruppe etablierten und validierten Instrumenten zu ziehen und gegebenenfalls Anpassungen vorzunehmen. Dies kann jedoch nicht im Rahmen des für die vorliegende Arbeit geforderten Umfangs geleistet werden, sondern bedarf einer umfassenderen Feldstudie.

Die Fragestellungen, die dieser Arbeit zugrunde liegen ließen sich mit der verfügbaren Literatur beantworten. Die Ergebnisse der qualitativen Untersuchungen geben einen eindrücklichen Einblick in die Erlebensdimension und die Bewältigungsstrategien der pflegenden Kinder und ihrer Familien. Die angewandten Designs, vorrangig die Grounded Theory, stellen sich als geeignet dar, induktiv Kategorien aus den Daten zu bilden, die das Phänomen beschreibbar machen. Quantitative Daten in repräsentativer Menge stützen die qualitativen Ergebnisse und machen einzelne Merkmale des Phänomens messbar. Die verfügbaren Reviews sind dienlich, einen Überblick über das internationale Bewusstsein von Gesellschaft und Politik sowie den Stand der Forschung zu bekommen. Als schwierig stellen sich die unterschiedlichen Auffassungen darüber dar, wie ein pflegendes Kind zu definieren ist. Werden beispielsweise unterschiedliche Altersspannen zugrunde gelegt, wie „unter-18-Jährige“ (Metzing, 2007), „10-14-Jährige“ (Nagl-Cupal et al., 2015) oder „bis-26-Jährige“ (McDonald et al., 2010), so nimmt dies erheblichen Einfluss auf die Stichprobengröße sowie deren Zusammensetzung. Die Forschungsergebnisse von Metzing belegen, dass das Erleben und Verarbeiten der Kinder stark von deren entwicklungspsychologischem Stand abhängt. Die Ergebnisse sind somit nur noch schwer vergleichbar und kaum verallgemeinerbar. Ein internationaler Konsens darüber, wie das Phänomen des pflegenden Kindes zu definieren ist, wäre wünschenswert, scheint jedoch utopisch. Ebenso erschwert auch der Umstand, dass beinahe allen Studien ein theoretischer Bezugsrahmen fehlt, die Vergleichbarkeit internationaler Studienergebnisse (Metzing & Schnepf, 2007a, S. 328).

Die Literaturstudie zeigt, dass dem Thema trotz seiner Brisanz hierzulande nur geringe öffentliche Aufmerksamkeit zuteilwird. Im Report des ZQP wird die Zahl pflegender Kinder, ausgehend von einer Prävalenz von 5% der 12-17-Jährigen, auf 230.000 beziffert (Zentrum für Qualität in der Pflege, 2017, S. 14). Grundsätzlich können Prävalenzzahlen von ca. 4% aller unter 18-jährigen Kinder und Jugendlichen angenommen werden. Der Umstand, dass 26% aller Minderjährigen in Deutschland Einzelkinder sind (Statistisches Bundesamt, 2015) und 20% aller Familien mit minderjährigen Kindern Familien von Alleinerziehenden sind (Statistisches Bundesamt, 2016), erhöht das Risiko der Kinder zusätzlich, aktiv an familiären Pflegearrangements beteiligt zu werden. Dennoch weist der Forschungsstand große Unterschiede zwischen den einzelnen Ländern auf (Leu & Becker, 2017). So muss davon ausgegangen werden, dass derzeit kein einziges Land ein nachhaltig umgesetztes nationales Bewusstsein inklusive entsprechender politischer Antworten auf die Situation vorweisen kann. Lediglich Großbritannien verfügt über

einen fortgeschrittenen Forschungs- und Entwicklungsstand, da dort Rechtsansprüche und landesweite Unterstützungsangebote implementiert wurden, die sich speziell auf pflegende Kinder und Jugendliche sowie deren Familien beziehen. McDonald et al. (2010, S. 464) heben adäquate Fremdunterstützung als wichtigsten Faktor zur Entlastung betroffener Familien hervor. Pakenham et al. (2007, S. 97) konnten Sozialbetreuung als stärksten Prädiktor für den Erfolg von Anpassungsmechanismen ermitteln.

Obwohl es in Deutschland seit einigen Jahren Forschungsprojekte zu pflegenden Kindern und Jugendlichen gibt, hat sich kein nennenswertes öffentliches Bewusstsein entwickelt. Gruppen, Projekte oder Initiativen, die die Unterstützung pflegender Kinder und ihrer Familie zum Ziel haben, bestehen hierzulande nur in sehr begrenzter Zahl. Eine mediale Präsenz ist nicht festzustellen. Der Status Deutschlands in der Klassifikation muss daher als „begrenzt“ bezeichnet werden, wie Leu und Becker (2017, S. 756) feststellen. Zum Zeitpunkt der Erstellung dieser Arbeit läuft erstmalig ein vom Bundesministerium für Gesundheit beauftragtes Forschungsprojekt, das vom Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke durchgeführt wird. Es soll erstmals repräsentative Zahlen zur Prävalenz und zur Situation pflegender Kinder in Deutschland liefern. Das Department unter Leitung von Fr. Prof. Dr. S. Metzging teilte auf Anfrage mit, dass Ergebnisse der Studie voraussichtlich im Juli 2018 vorgestellt werden können.

Der Deutsche Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK) bezeichnet in seiner Broschüre zur Familiengesundheitspflege (Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e. V., 2009, S. 5) die Familie als „wichtigste Ressource für die Gesundheit der Bevölkerung“. Friedemann und Köhler (2010, S. 275) vertreten den Standpunkt, dass Pflegende durch den familien- und umweltorientierten Ansatz einen wichtigen Beitrag zur Gesundheitsentwicklung von Familien leisten können. Insofern scheint es konsequent, den Forderungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Implementierung der Familiengesundheitspflege (engl.: Family Health Nurse, FHN) zu folgen und entsprechende Qualifizierungsmöglichkeiten anzubieten. Dies gilt insbesondere, da das Fehlen eines ganzheitlichen Familienansatzes als ein Hauptgrund für das Zustandekommen familialer Pflegerollen gilt, an denen Kinder beteiligt sind (Aldridge, 2018, S. 160). Prof. Dr. W. Schnepf, Leiter des Lehrstuhls für familienorientierte und gemeindenahere Pflege der Universität Witten Herdecke, betont: „Die Familiengesundheitspflege bietet die Voraussetzungen, um mit den Familien pflegender Kinder und Jugendlicher erfolgreich zu arbeiten“ (Zentrum für Qualität in der Pflege, 2017, S. 88). Jedoch stehen derartige Handlungsfelder, wie

auch das generelle Verständnis von Public Health in Deutschland noch relativ am Anfang ihrer Entwicklung. Zwar gibt es berufspolitische Ansätze, die eine Etablierung des Handlungsfeldes der Familiengesundheitspflege begünstigen, allerdings bestehen auch Vorbehalte gegenüber dem Berufsbild vonseiten Angehöriger anderer Gesundheitsberufe (Seitz et al., 2008, S. 269), die es zunächst zu überwinden gilt. Eine umfangreichere Darstellung der Möglichkeiten zur Pflege der Familie mit dem Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege nach Friedemann stellt sich für den Rahmen der vorliegenden Arbeit als zu umfangreich dar. Diese kann jedoch anhand des theoretischen Rahmens, insbesondere der Kapitel 2.2.5, 2.2.6 sowie 2.3 abgeleitet werden.

Vor dem Hintergrund des begrenzten Forschungsstandes hat die vorliegende Arbeit eine praktische Relevanz für Angehörige der Pflegeberufe. Sie können sich theoriegeleitet mit dem Phänomen auseinandersetzen um ein tieferes Verständnis für die Situation und die Beweggründe pflegender Kinder zu erlangen. Sie können Art, Umfang und Auswirkung dessen, was pflegende Kinder leisten einzuschätzen lernen und Impulse für weiterführende Recherchen beziehen. Aus pflgepädagogischer Perspektive liefert die Ausarbeitung Inhalte, die sich für die Unterrichtsgestaltung einsetzen lassen. Sie eignet sich dazu, das Pflegeverständnis von Auszubildenden auf einen holistischen und systemischen Ansatz hin auszurichten und das Bewusstsein für sich entwickelnde Tätigkeitsfelder wie der Familiengesundheitspflege zu prägen. Als Basis für ein Unterrichtsmodul bietet die Arbeit Zugang zu einer praxisorientierten Umsetzung des Modells der familien- und umweltbezogenen Pflege in einem komplexen Handlungsfeld. Die Konzeption, Umsetzung und Evaluation des Unterrichtsmoduls eignet sich für den Rahmen einer Master-Thesis. Die pflegwissenschaftliche Relevanz und methodische Stärke stellt sich durch die Ausarbeitung anhand eines theoretischen Rahmens dar. Unter allen bearbeiteten Studien fanden sich lediglich drei, die an einem Bezugsrahmen orientiert sind (Metzing et al., 2006; Metzing, 2007; Pakenham et al., 2007). Die Wichtigkeit theoriegeleiteter Forschung wird von Pakenham et al. (2007, S. 100) ausdrücklich betont.

## 6 Fazit

Die vorliegende Bachelorthesis verfolgt das übergeordnete Ziel, einen praxistauglichen und theoriegeleiteten Beitrag zur Bewusstseinsbildung über das Phänomen „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ zu leisten.

Ausgehend von 230.000 angenommenen Fällen in Deutschland, besteht eine hohe Relevanz des Phänomens für das Gesundheits- und Sozialwesen, Kinder und Jugendliche als Angehörige chronisch Kranker verstärkt in den Blick zu nehmen. Für die Pflegepraxis bedeutet dies die Notwendigkeit zur Auseinandersetzung damit, was es für die betroffenen Kinder bedeutet, pflegender Angehöriger zu sein. Ein fundiertes Wissen darüber, was pflegende Kinder leisten, welche Beweggründe sie haben, welche intervenierenden Bedingungen Einfluss nehmen und welche Auswirkungen sich aus der Pflegeverantwortung ergeben können, sind notwendige Grundlage für eine professionelle Betreuung der Kinder und ihrer Familien. Das langfristige Ziel der Bemühungen muss eine Enttabuisierung des Themas innerhalb der Gesellschaft sein. Die Studienlage zeigt, dass vom eigenen Kind gepflegt zu werden, nicht mit elterlichem Versagen oder gar einer Kindeswohlgefährdung gleichgesetzt werden darf. Insofern muss es für professionelle Gesundheitspflegende obligat sein, in der Begegnung mit Betroffenen keine voreiligen Schlüsse und Urteile zuzulassen, sondern sich einer sachlichen Herangehensweise zu verpflichten (vgl. Kapitel 2.2.5). Die Pflegepädagogik steht hier in der dringenden Verantwortung, die Sensibilisierung beruflich Pflegender von Anfang an zu unterstützen, indem durch Unterrichtseinheiten auf das Thema hingewiesen wird und geeignete Handlungsoptionen erarbeitet werden. Auch Fortbildungsangebote für erfahrene Pflegekräfte, insbesondere im ambulanten Setting, können etabliert werden. Die Aufgabe der Pflegeforschung besteht darin, valide und reliable Modelle und Instrumente zu entwickeln, mit denen beruflich Pflegende adäquat familienorientiert arbeiten können. Hierzu zählen praktikable Assessmentinstrumente, die ohne unangemessen hohen Schulungsaufwand intuitiv angewandt werden können. Ebenso braucht es Modelle, aus denen Interventionen abgeleitet und umgesetzt werden können. Darüber hinaus sollten Familien in geeigneten Projekten Unterstützung und Möglichkeiten für Auszeiten finden können, die ebenfalls auf Grundlage pflegewissenschaftlicher Erkenntnisse zu entwickeln und zu implementieren sind.

Kinder dürfen nicht aus familialen Pflegebeziehungen ausgegrenzt werden. Sie wollen helfen und müssen darin bestärkt werden (Zentrum für Qualität in der Pflege, 2017, S. 11). Jedoch müssen die Hilfen altersgerecht gestaltet sein (Zentrum für Qualität in der Pflege, 2017, S. 96). Im Mittelpunkt professioneller Angebote steht die Unterstützung der Familien bei der Gestaltung adaptiver Bewältigungsmechanismen und ihre Begleitung. Die Projekte sollten eine Anlaufstelle für Nöte und Sorgen bieten und einen geschützten Rahmen für Betroffene schaffen, der Freizeitaktivitäten und gegenseitigen Austausch ermöglicht. Hierdurch werden nachweislich die negativen Auswirkungen gemindert, die Kinder durch ihre familiäre Pflegeverantwortung erfahren können. Die Projekte leisten insofern einen unmittelbaren Beitrag zur Gesundheitsentwicklung und -förderung. Dies wirft die gesundheitspolitische Frage auf, ob eine solche Projektteilnahme durch Kostenträger finanziert werden sollte, um betroffene Kinder vor gesundheitlichen Spätfolgen zu schützen.

Die Lektüre dieser Arbeit mag dem Leser einen Impuls liefern, sich vertieft mit der Thematik auseinanderzusetzen, eigene Gefühlslagen zu reflektieren und die daraus entstehenden Erkenntnisse in die Formulierung weiterführender Fragen umzusetzen. Berufsangehörigen des Gesundheits- und Sozialwesens, insbesondere der Pflegeberufe, mag sie ein Anreiz sein, das eigene berufspraktische Pflegehandeln konstruktiv zu hinterfragen und zu bereichern.

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Ziele des menschlichen Systems. Eigene Darstellung angelehnt an Friedemann und Köhler (2010). .....	6
Abbildung 2: Ziele und Prozessdimensionen des menschlichen Systems. Eigene Darstellung in Anlehnung an Friedemann und Köhler (2010). .....	8
Abbildung 3: Übersicht über die Art der Hilfen. Eigene Darstellung in Anlehnung an (Metzing, 2007, S. 106).....	33
Abbildung 4: Art, Umfang und Auswirkungen der Hilfen im Diagramm des systemischen Gleichgewichts. Eigene Darstellung. ....	44
Abbildung 5: Beweggründe pflegender Kinder im Diagramm des systemischen Gleichgewichts. Eigene Darstellung.....	46
Abbildung 6: Wünsche pflegender Kinder im Diagramm des systemischen Gleichgewichts. Eigene Darstellung.....	51

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Befragungsthemen für die Informationssammlung beim Individuum. Eigene Darstellung angelehnt an Friedemann und Köhler (2010, S. 54). .....	12
Tabelle 2: Befragungsthemen für die Informationssammlung bei Familien. Eigene Darstellung angelehnt an Friedemann und Köhler (2010, S. 65). .....	13
Tabelle 3: Item 9 des ASF-E-Instruments. Eigene Darstellung in Anlehnung an Friedemann. ....	14
Tabelle 4: Scoring des ASF-E-Instruments zur Einschätzung von Krisen. Eigene Darstellung. ....	15
Tabelle 5: Systematische Literaturrecherche in CINAHL. Eigene Darstellung....	18
Tabelle 6: Methodische Übersicht über die eingeschlossenen Suchergebnisse. Eigene Darstellung. ....	31

## Literaturverzeichnis

- Aldridge, J. (2018). Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers. *Critical Social Policy*, 38 (1), 155–165.
- Becker, S., Aldridge, J. & Dearden, C. (1998). *Young carers and their families*. Oxford: Blackwell Science.
- Behrens, J. & Langer, G. (2010). *Evidence-based Nursing and Caring. Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung* (3. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Brandenburg, H. & Dorschner, S. (Hrsg.). (2015). *Pflegewissenschaft 1. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in das wissenschaftliche Denken in der Pflege* (3. Aufl.). Bern: Hogrefe Verlag.
- Brandenburg, H., Panfil, E.-M. & Mayer, H. (2013). *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung* (2. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Chikhradze, N., Knecht, C. & Metzging, S. (2017). Young carers. Growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017. *Journal of Compassionate Health Care*, 4 (12), 1–16.
- Dearden, C. & Becker, S. 2002. *Statistical profile of young carers*. Leicestershire: Centre for Child and Family Research.
- Dearden, C. & Becker, S. 2004. *Young Carers in the UK. The 2004 report*. London: Carers UK.
- Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e. V. (2009). *Familiengesundheit. Ein neues Handlungsfeld für Pflegenden und Hebammen* (4. Aufl.). Berlin.
- Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e. V. (2014). *Familiengesundheitspflege*, Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e. V. Zugriff am 14.04.2018. Verfügbar unter <https://www.dbfk.de/de/themen/Familiengesundheitspflege.php>
- Elm, E. von, Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C. & Vandembroucke, J. P. (2008). Das Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE-) Statement. *Der Internist*, 49 (6), 688–693.
- Friedemann, M.-L. (2018). *ASF-E INSTRUMENT – DEUTSCH*. Zugriff am 15.04.2018. Verfügbar unter <http://friedemm.info/index.php/de/assessment-von-pflegestrategien/asf-e-instrument-deutsch>
- Friedemann, M.-L. & Köhler, C. (Hrsg.). (2010). *Familien- und umweltbezogene Pflege* (3. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.

- Friedemann, M.-L. & Köhlen, C. (Hrsg.). (2018). *Informational Web Page for Framework of Systemic Organization Treatment Model (DE)*. Zugriff am 07.05.2018. Verfügbar unter <http://friedemm.info/index.php/de/>
- Government Chief Social Researcher's Office (2003). *Quality in Qualitative Evaluation. A framework for assessing research evidence*. London: Cabinet Office, Government Chief Social Researcher's Office.
- Große Schlarmann, J., Metzinger, S., Schoppmann, S. & Schnepf, W. (2011b). Germany's First Young Carers Project's Impact on the Children. Relieving the Entire Family. A Qualitative Evaluation. *The Open Nursing Journal*, 5, 86–94.
- Große Schlarmann, J., Metzinger-Blau, S. & Schnepf, W. (2011a). Implementing and Evaluating the First German Young-Carers Project. Intentions, Pitfalls and the Need for Piloting Complex Interventions. *The Open Nursing Journal*, 5, 38–44.
- Kast, V. (2008). *Der schöpferische Sprung. Vom therapeutischen Umgang mit Krisen*. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Köhlen, C. & Friedemann, M.-L. (2006). Überprüfung eines Familien-Assessment-Instruments auf der Grundlage der Theorie des systemischen Gleichgewichts. *Pflege*, 19 (1), 23–32.
- Leu, A. & Becker, S. (2017). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 20 (6), 750–762.
- McDonald, J., Dew, K. & Cumming, J. (2010). Change and Adaptation in Families with Young Carers. *Australian Journal of Social Issues*, 45 (4), 459–475.
- Metzinger, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Metzinger, S. & Schnepf, W. (2007a). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Wer sie sind und was sie leisten. Eine internationale Literaturstudie (1990-2006). *Pflege*, 20 (6), 323–330.
- Metzinger, S. & Schnepf, W. (2007b). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990-2006). *Pflege*, 20 (6), 331–336.
- Metzinger, S., Schnepf, W., Hübner, B. & Büscher, A. (2006). Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. *Pflege & Gesellschaft*, 11 (4), 351–373.
- Moore, T. & McArthur, M. (2007). We're all in it together. Supporting young carers and their families in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 15 (6), 561–568.

- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M. M. & Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*, 70 (10), 2314–2325.
- Nagl-Cupal, M., Metzging, S. & Mayer, H. (2015). Experiences of being a former young carer. Effects in the transition into adulthood and in the present life situation. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 17 (4), 1–10.
- Pakenham, K. I., Chiu, J., Bursnall, S. & Cannon, T. (2007). Relations between Social Support, Appraisal and Coping and Both Positive and Negative Outcomes in Young Carers. *Journal of Health Psychology*, 12 (1), 89–102.
- Pinnock, H., Barwick, M., Carpenter, C. R., Eldridge, S., Grandes, G., Griffiths, C. J. et al. (2017). Standards for Reporting Implementation Studies (StaRI) Statement. *BMJ*, 356:i6795.
- Romer, G. (2007). Kinder körperlich kranker Eltern. Psychische Belastungen Wege der Bewältigung und Perspektiven der seelischen Gesundheitsvorsorge. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 56 (10), 870–890.
- Seitz, F., Terschüren, C., Fendrich, K., van den Berg, N., Hoffmann, W. & Elkeles, T. (2008). Das Konzept der Familiengesundheitspflege in Europa. Eine Literaturstudie zur Implementierung. *Pflege & Gesellschaft*, 13 (3), 260–278.
- Statistisches Bundesamt. (2015). *Jedes vierte minderjährige Kind ist ein Einzelkind* (Pressemitteilung). Wiesbaden. Zugriff am 23.05.2018. Verfügbar unter [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2015/09/PD15\\_343\\_122pdf.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2015/09/PD15_343_122pdf.pdf?__blob=publicationFile)
- Statistisches Bundesamt. (2016). *In 20 % der Familien leben Kinder nur mit Mutter oder Vater* (Pressemitteilung). Wiesbaden. Zugriff am 23.05.2018. Verfügbar unter [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/zdw/2016/PD16\\_08\\_p002pdf.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/zdw/2016/PD16_08_p002pdf.pdf?__blob=publicationFile)
- Statistisches Bundesamt. (2017). *Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Wiesbaden.
- Vandenbroucke, J. P., Elm, E. von, Altman, D. G., Gøtzsche, P. C., Mulrow, C. D., Pocock, S. J. et al. (2007). Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE). Explanation and elaboration. *PLOS Medicine*, 4 (10), 1628–1654.
- Wetzstein M., Rommel A., Lange C. (2015). *Pflegende Angehörige. Deutschlands größter Pflegedienst*. GBE kompakt 6(3) (Robert Koch Institut, Hrsg.).
- Zentrum für Qualität in der Pflege. (2017). *Junge Pflegende. ZQP-Report*. Berlin.

## Anhang

### 1. ASF-E Instrument – Deutsch

(Eigene Darstellung in Anlehnung an Friedemann & Köhlen, (2018))

Das Assessment für Strategien in Familien - Effektivität (ASF-E) ist ein Screening-Instrument, das die Effektivität der Familienfunktion oder der Familiengesundheit einschätzt. Die Items wurden entwickelt, um Strategien in den vier Prozessdimensionen auszudrücken: SE = Systemerhaltung, SÄ = Systemänderung, KO = Kohärenz, IN = Individuation auf drei Wirksamkeitsebenen einzuschätzen (3 = effektivste, 1 = weniger effektiv).

Das Instrument wird in der Forschung verwendet, um die Gesundheit der Familie als abhängige oder unabhängige Variable auszudrücken. Es kann auch in der Familienberatung-/Pflege auf individueller Basis verwendet werden, um Veränderungen im Beratungs-/Pflegeprozess während der Behandlung/Pflege zu bewerten.

<b>1</b>	Unsere Familie ist sehr glücklich.	In unserer Familie herrschen Unzufriedenheit, Ärger und Traurigkeit.	In unserer Familie kann man sich die Gefühle nicht mitteilen.
<b>KO</b>	<b>Wert (3)</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (2)</b>
<b>2</b>	Wir sind uns nie einig, wer was für die Familie tun sollte.	Manchmal verhält sich ein Familienmitglied den anderen gegenüber rücksichtslos.	Bei uns denkt man nicht nur an sich selbst, sondern nimmt auch auf andere Rücksicht.
<b>SE</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (3)</b>
<b>3</b>	Wir setzen uns für einen guten Zweck ein, wenn es der Familie etwas einbringt.	Wir betätigen uns wenig am Außengeschehen, denn unsere Familie bleibt lieber für sich selbst.	Wenn es eine Gelegenheit gibt, sich für einen guten Zweck einzusetzen, machen wir alle gern mit.
<b>IN</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (3)</b>
<b>4</b>	Wir halten uns oft von unseren Nachbarn fern, um Konflikte zu vermeiden.	Wir kennen unsere Nachbarn gut und haben gute Beziehungen.	Unsere Nachbarn machen uns das Leben schwer.
<b>SÄ</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (3)</b>	<b>Wert (1)</b>
<b>5</b>	In unserer Familie versteht man sich schlecht.	Wir fühlen uns manchmal missverstanden.	Wir wissen gleich, wenn mit einem Angehörigen etwas nicht stimmt.
<b>SE</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (3)</b>
<b>6</b>	Familienentschlüsse werden oft nicht von allen akzeptiert.	Unsere Familie bringt es fertig, Entschlüsse zu fassen, die allen passen.	Unsere Familie kann sich nie auf einen Entschluss einigen, ohne Gefühle zu verletzen.
<b>SÄ</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (3)</b>	<b>Wert (1)</b>
<b>7</b>	Wenn wir ein großes Familienproblem haben, wird das Finden von Lösungen sehr schmerzhaft für alle.	Wenn wir ein großes Familienproblem haben, gehen unsere Ansichten in punkto Lösungen sehr auseinander.	Wenn wir ein Familienproblem haben, halten wir fest zusammen, bis wir eine Lösung finden.
<b>SÄ</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (3)</b>

<b>8</b>	Unsere Familie hat einen stärkeren Zusammenhalt als die meisten anderen Familien.	Unser Familienzusammenhang ist wie üblich; es geht mal auf und mal ab.	In unserer Familie herrscht wenig Einigkeit; die meisten anderen Familien sind da besser dran.
<b>KO</b>	<b>Wert (3)</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (1)</b>
<b>9</b>	In unserer Familie gibt es einzelne, die für alles sorgen und andere tun nichts.	In unserer Familie hilft jeder mit, so gut er kann, damit die gemeinsamen Aufgaben erledigt werden.	Einige Familienmitglieder könnten mehr mithelfen.
<b>KO</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (3)</b>	<b>Wert (2)</b>
<b>10</b>	Unsere Familie interessiert sich sehr für kulturelle, soziale, sportliche und politische Ereignisse.	Wir haben weder Zeit noch Lust an kulturellen, sozialen sportlichen oder politischen Ereignissen teilzunehmen.	Wir nehmen manchmal an kulturellen, sozialen, sportlichen oder politischen Veranstaltungen teil, wenn uns jemand dazu einlädt.
<b>IN</b>	<b>Wert (3)</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (2)</b>
<b>11</b>	Wir haben zwar gelernt, wie man im Leben weiterkommt, aber oft macht uns die Bürokratie das Leben schwer.	Im Allgemeinen besteht die Vorstellung, dass Ämter und Behörden den meisten Leuten helfen, und sie gut mit ihnen zurecht kommen.	Es ist am besten, wenn man sich von den Ämtern und Behörden fernhält.
<b>IN</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (3)</b>	<b>Wert (1)</b>
<b>12</b>	Es ginge unserer Familie besser, wenn wir nicht so schwere Probleme hätten.	Schwere Probleme haben unserer Familie Leiden gebracht.	Unsere Familie ist durch schwere Probleme stärker geworden.
<b>KO</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (3)</b>
<b>13</b>	Wir fühlen uns am wohlsten, wenn wir mit unserer Familie nichts zu tun haben.	Wir fühlen uns im Kreise unserer Familie immer geborgen.	Es gibt Zeiten, in denen das Familienleben erholend ist und zu anderen Zeiten ist es eine Qual.
<b>KO</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (3)</b>	<b>Wert (2)</b>
<b>14</b>	Wir in unserer Familie trauen den Leuten am Arbeitsplatz, in der Schule oder in den Behörden nicht. Wir halten uns lieber zurück und gehen unseren eigenen Weg.	Wenn in unserer Familie jemand Schwierigkeiten am Arbeitsplatz, in der Schule oder mit den Behörden hat, kämpfen wir für unser Recht.	Probleme am Arbeitsplatz oder in der Schule lösen wir dadurch, dass wir zu den Betroffenen gehen und mit ihnen sprechen.
<b>IN</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (3)</b>
<b>15</b>	In unserer Familie ist man sehr eigensinnig.	In unserer Familie hat man vor anderen Ansichten Respekt.	In unserer Familie darf man nicht sagen, was man denkt.
<b>IN</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (3)</b>	<b>Wert (1)</b>
<b>16</b>	In unserer Familie kümmert man sich wenig um Angehörige.	Einige in unserer Familie sind enger verbunden als andere.	Wir sind alle sehr eng verbunden in unserer Familie.
<b>KO</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (3)</b>
<b>17</b>	In unserer Familie können wir selbst sein.	Einige von uns möchten mehr Freiheit in der Familie.	Wir müssen immer streng gehorchen.
<b>IN</b>	<b>Wert (3)</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (1)</b>

<b>18</b>	In unserer Familie werden die Mitglieder gegeneinander ausgespielt.	Manchmal müssen wir gegen gewisse Familienmitglieder Partei ergreifen.	Unsere Familienmitglieder haben zwar von Zeit zu Zeit Auseinandersetzungen, aber sie werden immer bereinigt.
<b>KO</b>	<b>Wert (1)</b>	<b>Wert (2)</b>	<b>Wert (3)</b>

### ASF-E Scoring

**Stabilität** - Summe von Kohärenz und Systemerhaltung

Items (ges. 9): Item 1, 2, 5, 8, 9, 12, 13, 16, 18

**Wachstum** - Summe von Individuation und Systemänderung

Items (ges. 9): Item 3, 4, 6, 7, 10, 11, 14, 15, 17

**Regulation/Kontrolle** - Summe von Systemerhaltung und Systemänderung

Items (ges.: 5): Item 2, 4, 5, 6, 7

**Spiritualität** - Summe von Kohärenz und Individuation

Items (ges.: 13): Item 1, 3, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18

**Um das ASF-E zu verwenden, setzen Sie ihn wie folgt ein:**

#### Fragen über eine Familie

Bitte lesen Sie die drei Aussagen in jeder Gruppe und kreuzen diejenigen an, die am treffendsten aussagt, wie Ihre Familie ist.

Unter **Familie** versteht man alle Personen, die Sie als Familie betrachten. **Dies können Verwandte sein, aber auch andere Personen, die für Sie eine wichtige Rolle spielen.** Dazu gehören sowohl Menschen, um die Sie sich gern kümmern und sorgen, als auch Menschen, über die Sie sich ärgern.

Ihre Familienmitglieder müssen nicht alle im gleichen Haushalt leben, aber Sie müssen regelmäßig mit ihnen in Kontakt stehen.

Markieren Sie nur eine Aussage pro Gruppe. Wenn keine genau zutrifft, markieren Sie die am ehesten zutrifft. Falls zwei Aussagen zutreffen, markieren Sie bitte trotzdem nicht mehr als eine und wählen Sie diejenige aus, die am häufigsten zutrifft.

## 2. Befragungsthemen für die Informationssammlung beim Individuum

(Eigene Darstellung in Anlehnung an Friedemann und Köhlen (2010, S. 54ff))

<b>Systemerhaltung</b>	
Körperfunktion	Atmung
	Verdauung
	Ausscheidung
	Nervensystem
	Herz/Blutzirkulation
	Sexualfunktion
	Endokrinsystem
	Immunsystem
	Sinnesorgane
	Skelett / Muskeln
	Schmerz
Körperliche Selbstpflege	Hygiene / Körperpflege
	Ernährung/Trinken
	Bewegung
	Praktiken zum Einschlafen
	Medikamente
	Schmerzbekämpfung
	Heilmittel/Praktiken
	Komfortmaßnahmen
	Krankheitsprävention
	Gefahrverhütung
Lebensmuster	Tagesablauf
	Berufsarbeit/Ausbildung
	Haushaltsarbeit
	Betreuung von Familienmitgliedern
	Finanzhaushalt
	Verantwortungen / Familienrollen
	Festlichkeiten
Rhythmen	Tagesrhythmus
	Schlafen/Wachen
	Arbeit/Freizeit
	Orientierung auf Vergangenheit, Gegenwart, Zukunft
	Tagesstruktur
entwicklungsbedingte Bedürfnisse	körperliche
	soziale
	sexuelle
	psychologische
Geistige Anregungen	Kunst/Musik/Theater
	Literatur
	Diskussionen
	Interpretation des Alltags
Erholung	Einladungen/Zusammenkünfte
	Alleinsein

	Naturgenuss
	Sport
	Basteln/Hobbys
	Praktische Tätigkeiten
	Fernsehen/Film
	Spiel/Vergnügen
Praktizieren der Religion	Art der Religion
	Religiöse Rituale/Feste
<b>Kohärenz</b>	
Innere Ruhe	Gebet/Meditation
	Bewältigung des Ärgers
	Akzeptanz von Schwächen
	Verständnis von Schmerz, Leiden und Krankheit
	Toleranz
	Auseinandersetzung mit Menschsein, Alter, Verlusten
	und Tod
Verbundensein	Genuss von Kunst/Musik
	Naturverbundenheit
	Wertschätzung von Gegenständen/Symbolen
	Sorge um andere
	Anschluss an andere
	Abhängigkeit/Unabhängigkeit
Werte/Einstellungen	Tradition/Kultur
	Identität
	Rollenverständnis
	Würdigung von Symbolen
	Vertretung eigener Werte und Prinzipien
<b>Individuation</b>	
Leistungen	Wachstum durch:
	Arbeit und Gestaltung
	Schulung/Ausbildung
	Familienaufgaben
	Soziale Aufgaben
	Politische Aktivitäten
	Sportliche/künstlerische Leistungen
	Dienste für andere
	Selbstverwirklichung
Vernetztsein	Wachstum durch menschliche Rollen:
	Freundschaften
	Ehe/Partnerschaft
	Elternrolle
	Pflegerolle
	Arbeitsbeziehungen
	Status/Einfluss auf andere

	Meinungsaustausch
Umweltverständnis	Wachstum durch:
	Informationen
	Literatur/Kunst
	Natur
	Reisen/Erforschen
	Höhere Ordnungen
Situationen	Wachstum durch:
	Alltag
	Menschliche Entwicklung
	Wichtige Lebensereignisse
	Krankheit und Leiden
	Schicksalsschläge
<b>Systemänderung</b>	
Philosophie und Ideologien	Wachstum durch:
	Religiöse/philosophische Orientierung
	Soziale/politische Betätigung
	Ideologische Bewegungen
	Sinnfinden
Wertänderungen	Erkenntnisse durch:
	Situationsbedingte Änderungen
	Änderungen menschlicher Beziehungen
	Rollenänderungen
	Umweltänderungen
Ressourcen für Anpassung	Flexibilität/Lebenseinstellung
	Unterstützende Mitmenschen
	Materielle Mittel
	Bildung/Lernfähigkeit
	Bewährte Anpassungsstrategien
	Glaube/Halt/Zuversicht
Probleme der Anpassung	Starre Systemerhaltung
	Unbeugsame Werte
	Mangel an Selbstsicherheit/Kohärenz
	Angst
	Beziehungsschwierigkeiten
	Inkongruenz mit der Umwelt

## Befragungsthemen für die Informationssammlung bei Familien

(Eigene Darstellung in Anlehnung an Friedemann und Köhler (2010, S. 65ff))

<b>Systemerhaltung Familiensystem</b>	
Familienstruktur	Mitglieder im Haushalt
	Weitere Familienmitglieder/ Bezugspersonen
	Kinder
	Unterstützende Personen
	Personen, die zur Last fallen
Wohnsitz(e)	Ortschaft, Stadtviertel
	Art von Wohnhaus, Wohnung
	Lebensstandard
	Einrichtung (Notdürftig, Zweckmäßig, Luxus?)
	Dekoration/Symbole
	Raum für Einzelne
Rollenstruktur	Entscheidungen
	Haushaltsarbeit
	Finanzhaushalt
	Kindererziehung
	Disziplin und Konsequenz
	Förderung der Gesundheit
	Förderung des Umgangs mit Menschen
	Förderung der geistigen Entwicklung
	Emotionelle Unterstützung
	Pflege von Alten/Kranken/Behinderten
Lebensmuster	Tagesablauf
	Haushaltsroutine
	Berufliche Betätigungen
	Entspannung, Vergnügen
	Religiöse Aktivitäten
	Gemeinsame Aktivitäten
	Individuelle Aktivitäten
	Kommunikation
	Tradition, Feste
	Zeit- und Energieeinsatz für die Familie
Rhythmen	Aktivität/Entspannung (Tagesrhythmus)
	Schlafen/Wachen
	Arbeit/Freizeit
	Orientierung auf Vergangenheit, Gegenwart, Zukunft
	Zeitplanung, Strukturieren
	Planlos, unstrukturiert leben
	Entwicklungsstufen der Angehörigen
Geistige Anregungen	Kunst/Musik/Theater
	Literatur
	Diskussion/Argumentation

Erholung	Einladungen/Zusammenkünfte
	Alleinsein
	Naturgenuss
	Sport/Körperbau
	Basteln/Hobbys
	Praktische Tätigkeiten
	Fernsehen/Film
	Spiel/Vergnügen
Praktizieren der Religion	Art der Religion
	Religiöse Rituale/Feste
Problemsituation	Widersprüchliche Interpretation der Rollen
	Unterschiedliche Ansichten über Familienpflichten
	Widersprüchliche individuelle Lebensmuster
	Widersprüchliche Tagesrhythmen
	Entgegengesetzte Werte und Interessen
	Unflexible Lebensmuster (wenig Anpassung)
	Zu wenig Struktur/Organisation
	Zu viel Struktur/Organisation
<b>Systemerhaltung Interaktionssystem</b>	
Struktur/Ziel	Ziel, Nutzen der Bindung
	Kriterien der Zugehörigkeit
Rollen/Lebensmuster	Machtverteilung (wer entscheidet was über wen?)
	Verteilung der Verantwortung
Problemsituation	Fehlende Koordination
	Widersprüchliche Erwartungen
	Abhängigkeit
	Rollenzwang
	Misshandlung
<b>Kohärenz Familiensystem</b>	
Verbundensein	Gemeinsame Familienidentität
	Sorge um die anderen
	Anschluss an die anderen
	Energieeinsatz
	Kommunikation (verstehen, sich zu verstehen geben)
	Geborgenheit
	Genuss von Kunst/Musik
	Naturverbundenheit
	Wertschätzung von Gegenständen/Symbolen
	Abhängigkeit/Unabhängigkeit
	Gemeinsame Interessen
	Gegenseitige Anteilnahme am Erleben der Umwelt

	Geteilte Ressourcen
Werte/Einstellungen	Gemeinsame Werte
	Tradition/Kultur
	Rollenverständnis
	Rituale und Symbole der Familie vertreten
Problemsituation	Ärger über ungerechte Erwartungen
	Wertekonflikte
	Fehlende Toleranz
	Ausnutzung
	Fehlende Loyalität
<b>Kohärenz Interaktionssystem</b>	
Vernetztsein	Emotionelle Bindung
	Einverständnis mit der Rolle
	Gegenseitige Verpflichtung
	Missverständnisse
	Unfreiwillige Unterdrückung der eigenen Bedürfnisse
	Misshandlungen /Gewalt
<b>Individuation Familiensystem</b>	
Familie	Förderung von Wachstum
	Verständnis für unterschiedliche Auffassungen
Neue Erfahrungen	Neu erworbene Erkenntnisse durch:
	Arbeit und Gestaltung
	Schulung/Ausbildung
	Soziale Aufgaben
	Politische Aktivitäten
	Sportliche/künstlerische Leistungen
	Dienste für andere
	Selbstverwirklichung
Vernetztsein	Erkenntnisse durch:
	Mitmenschliche Beziehungen
	Meinungsaustausch
	Familienaufgaben
	Selbstentwicklung
Austausch mit der Umwelt	Erkenntnisse durch:
	Information
	Literatur/Kunst/Medien
	Reisen/Kulturen erforschen
	Naturverbundenheit
Situationen	Erkenntnisse durch:
	Alltag
	Menschliche Entwicklung
	Wichtige Erlebnisse
	Krankheit/Leiden
	Schicksalsschläge
Philosophie und Ideologien	Erkenntnisse durch:

	Suche nach Sinn des Lebens
	Religiöse, philosophische Orientierungen
	Ideologische Bewegungen
	Prüfung der Werte
Problemsituation	Keine Individuation
	Bedrohung der Stabilität/Angst
	Krisen
	Sucht
	Isolation
<b>Systemänderung Familiensystem</b>	
Wertänderungen	Situationsbedingte Änderungen
	Änderungen in menschlichen Beziehungen
	Rollenänderungen
	Umweltänderungen
	Wertänderungen in Angehörigen
Ressourcen für Anpassung	Flexible Ansichten/Lebenseinstellung
	Unterstützende Mitmenschen
	Starke Kohärenz
	Materielle Mittel
	Bildung/Lernfähigkeit
	Bewährte Anpassungsstrategien
	Glaube/Halt/Zuversicht
Probleme mit Systemänderungen	Unbeugsame Werte der Systemerhaltung
	Rigide Rollen und Einstellungen der Angehörigen
	Verlust der Kohärenz und Selbstvertrauen
	Fehlende Individuation
	Angst um die Stabilität
	Inkongruenz mit der Umwelt/Mitmenschen

## Versicherung selbstständiger Arbeit

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit zum Thema: „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – eine Literaturstudie“ selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen der Arbeit, die anderen Quellen im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen wurden, sind durch Angabe der Herkunft kenntlich gemacht.

Siegen, den 28.05.2018

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized 'A' followed by a long horizontal stroke with a small loop at the end.

André Muesse

## **Einverständniserklärung**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Bachelorarbeit in der Bibliothek der Katholischen Hochschule NRW, Abteilung Köln, ausgestellt wird.

Siegen, den 28.05.2018

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized 'A' followed by a long horizontal stroke.

André Muesse