

Beitrag

Sabine Metzging, Wilfried Schnepf, Bettina Hübner, Andreas Büscher

Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein – Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

Most care and support in case of illness and dependency is provided by family members, and an increase in home-care is to be expected in the future. With a growing body of research both international and national on the situation of adult family caregivers, in Germany hardly anything is known about the situation of children and teenagers who are involved into the care of their relatives. The current research project intends to fill this gap. Semi structured interviews (n = 81) have been carried out in 34 families, in which one member suffers from a chronic illness. Sampling and analysis follows the method of Grounded Theory (Strauss/Corbin 1998, 1996). The kind of care and to what extend it is delivered by children will be described by the phenomenon „bridging the gap and being alert“ as first results of this study.

Hilfeleistungen im Fall von Krankheit und Pflegebedürftigkeit werden zu großen Teilen von Angehörigen erbracht, und es ist zu erwarten, dass zukünftig immer größere Teile der Versorgung und Betreuung in die häusliche Umgebung verlagert werden. Bei wachsender Zahl deutschsprachiger und internationaler Studien zur Situation erwachsener pflegender Angehöriger ist hierzulande nahezu nichts über Art und Umfang der Unterstützung und Pflege durch Kinder und Jugendliche bekannt. Diese Lücke in Deutschland zu schließen intendiert das hier beschriebene Forschungsprojekt¹. In der qualitativen Studie wurden bundesweit halbstrukturierte Interviews (n = 81) in 34 Familien geführt, die von chronischer Erkrankung eines ihrer Mitglieder betroffen sind. Sampling und Datenanalyse erfolgte in Anlehnung an die Methode der Grounded Theory (Strauss/Corbin 1998, 1996). In der Ergebnisdarstellung werden Art und Umfang der von Kindern geleisteten Hilfen als „die Lücke füllen und in Bereitschaft sein“ beschrieben und diskutiert.

Das Manuskript hat ein anonymes Peer-Review-Verfahren durchlaufen.

1 Förderung: Bundesministerium für Bildung und Forschung, Förderkennzeichen 01GT0319

1. Problembeschreibung

Die Bedeutung sozialer Unterstützung durch familiäre Netzwerke für die Bewältigung von chronischen Krankheiten ist bereits seit langem Thema der wissenschaftlichen Diskussion (Kruse 1994; Görres 1993; Badura 1981; Kickbusch 1981). Weitaus weniger intensiv aber wurde bislang beleuchtet, wie Familien die damit verbundenen Aufgaben bewältigen. Ursächlich dafür ist, dass das Thema „pflegende Angehörige“ hierzulande erst jüngst vermehrt die Aufmerksamkeit pflegewissenschaftlicher Forschung auf sich gezogen hat. Seit längerem wird auf die Zerreißproben verwiesen, vor die gerade chronische Krankheiten Familien stellen (Gerhardt/Friedrich 1982) und hiervon sind vor allem weibliche Familienmitglieder, meist erwachsene pflegende Töchter betroffen (Bracker et al. 1988; Görres 1993; Kruse 1994, 1987). Dennoch ist erst mit der Aufwertung pflegender Angehöriger durch die Einführung der Pflegeversicherung eine deutliche Veränderung zu beobachten. Seither finden sich vermehrt deutschsprachige Forschungsarbeiten zu diesem Thema (Büscher 2002; Schnepf 2002, 2002a; Blinkert/Klie 1999; Evers/Rauch 1998). Sie konzentrieren sich auf die Situation pflegender Angehöriger (ebenda) oder legen ihren Fokus auf mit der Pflege verbundene Belastungen (Gräßel 1997; Gunzelmann 1991), wobei sowohl die zu pflegende als auch die pflegende Person von höherem Alter sind. Inwieweit Forschungsergebnisse auch auf die Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen übertragbar sind, ist hierzulande eine noch offene Frage. Mit Kindern und Jugendlichen, die die Rolle von pflegenden Angehörigen einnehmen, sind Kinder gemeint, die das 18. Lebensjahr noch nicht erreicht haben und regelmäßig für ein oder mehrere chronisch erkrankte Familienmitglieder sorgen, ihnen helfen und sie pflegen. Sie übernehmen dadurch eine spezifische Verantwortung, die – zumindest in westlichen Gesellschaften – normalerweise nicht für Kinder vorgesehen ist (Becker 2000) und die sie von Gleichaltrigen unterscheidet. Da diese Kinder und Jugendlichen in Forschung und Praxis in Deutschland bislang nicht als pflegende Angehörige wahrgenommen wurden, ist weder bekannt, wer diese Kinder sind, noch wie sich ihre Situation hierzulande darstellt.

2. Literaturüberblick

Erste Publikationen zum Thema liegen seit Anfang der 90er Jahre aus Großbritannien (GB) vor, das als Ursprungsland der „Young-Carers-Forschung“ bezeichnet werden kann. Die Anzahl internationaler Untersuchungen ist seither kontinuierlich gewachsen, und neben zahlreichen Veröffentlichungen aus GB liegen auch einzelne Studien aus den USA, den Niederlanden, Neuseeland und Australien vor. Die Studien variieren stark in Bezug auf Design, Population, Stichprobenauswahl und -größe. Qualitative Designs überwiegen deutlich (Aldridge/Becker 2003, 1993; Noble-Carr 2002; Elliot 1992; Grimshaw 1994) vor gemischten Designs (Dearden/Becker 2000, 1998, 1995; Lackey/Gates 2001; Frank 1995) und wenigen quantitativ-deskriptiven Studien (Dearden/Becker 2004). Retrospektive Studien bilden die Ausnahme (Lackey/Gates 2001; Frank et al. 1999; Elliot 1992). Während Young Carers häufig explizit im Mittelpunkt stehen (Dearden/Becker 2000; Noble-Carr 2002; Lackey/Gates 2001; Elliot 1992),

finden sich nun auch Studien, in denen neben den Kindern auch Eltern und/oder Professionelle zu Wort kommen (Aldridge/Becker 2003, 1993; Dearden/Becker 1998, 1995; Walker 1996; Frank 1995). Nur vereinzelt werden betroffene Kinder selbst gar nicht befragt (Alexander 1995; Aldridge/Becker 1994). Einige Studien konzentrieren sich allgemein z.B. auf psychische (Aldridge/Becker 2003; Wagenblass 2001) oder körperliche Erkrankungen der Angehörigen (Romer et al. 2002; Lackey/Gates 2001), andere fokussieren spezifische Krankheitsbilder, z.B. Parkinson (Grimshaw 1994), Multiple Sklerose (Papst/Dinkel-Sieber 2002), Aids (Alexander 1995) oder Krebs (Pott et al. 2005; Gates/Lackey 1998). Neben allgemeinen Studien über Young Carers von nicht näher benannten Angehörigen (Dearden/Becker 2004, 2000, 1998, 1995; Noble-Carr 2002; Walker 1996; Frank 1995; Aldridge/Becker 1993) finden sich primär Studien zu Kindern, die ihre Eltern pflegen (Aldridge/Becker 2003; Gates/Lackey 1998; Elliot 1992). Nahezu unberücksichtigt blieben bisher pflegende Kinder aus verschiedenen ethnischen Gruppen, aus Flüchtlingsfamilien oder mit anderem Migrationshintergrund, ein Kritikpunkt, den besonders Olsen (1996) hervorhebt. Auch Kinder, die in die Pflege chronisch kranker oder behinderter Geschwister eingebunden sind, stellen bislang keine eigene Zielgruppe von Forschung dar. Dennoch geben die Studien Informationen zur Prävalenz pflegender Kinder in GB, und sie erlauben eine Beschreibung zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher im englischsprachigen Ausland.

2.1 Prävalenz

In GB war die Gruppe der Young Carers lange eine fast unsichtbare und schwer zugängliche. Noch vor wenigen Jahren wurde geschätzt, dass dort ca. 50.000 Kinder/Jugendliche als pflegende Angehörige tätig werden. Aufgrund eines Zensus aus dem Jahr 2001 (Office of National Statistics 2003) gehen britische Wissenschaftler heute von 175.000 Young Carers in GB aus (Dearden/Becker 2004). Dies entspricht einem Anteil von 1.5% der in GB lebenden Kinder unter 18 Jahren (Becker 2004). Das durchschnittliche Alter von pflegenden Kindern wird in britischen und u.s.-amerikanischen Studien mit zwölf Jahren angegeben, die jüngsten Kinder, die einem pflegebedürftigen Familienmitglied helfen, sind drei Jahre alt (Dearden/Becker 2004, 1998, 1995; Aldridge/Becker 1993; Lackey/Gates 2001; Frank 1995). Wie britische Studien zeigen, finden sich unter pflegenden Kindern nur wenig mehr Mädchen als Jungen (Dearden/Becker 2004, 1998), was die Vermutung nahe legt, dass die Übernahme einer Pflegerolle durch Kinder – im Gegensatz zu erwachsenen pflegenden Angehörigen – weniger aus traditionellen Rollenmustern resultiert, sondern vielmehr eine Frage von Notwendigkeiten ist.

2.2 Art und Umfang der von Kindern erbrachten Hilfe

Kinder werden, unabhängig von ihrem Alter, in allen Bereichen von Pflege tätig: sie helfen bei der Körperpflege, der Mobilisation, der Ausscheidung, der Nahrungsauf-

nahme, sie übernehmen medizinische Tätigkeiten wie Medikamente managen, Spritzen geben, Blutzucker kontrollieren und Verbände wechseln; sie leisten emotionale Unterstützung und sorgen für die Sicherheit des pflegebedürftigen Angehörigen, sie kümmern sich um den Haushalt und um die Versorgung jüngerer Geschwister, wenn die Eltern dies aufgrund ihrer Erkrankung oder Überlastung nicht mehr alleine können (Dearden/Becker 2004, 2000; Aldridge/Becker 2003; Noble-Carr/Carers Australia 2002; Dearden/Becker 1998; Becker et al. 1998; Alexander 1995; Frank 1995; Grimshaw 1994).

Wie vorliegende Untersuchungen zeigen, handelt es sich bei den meisten Angehörigen, die von Kindern unterstützt und gepflegt werden, um Mütter, von denen ein bedeutender Anteil alleinerziehend ist (Dearden/Becker 2004, 2000, 1998, 1995; Lackey/Gates 2001; Frank et al. 1999; Aldridge/Becker 1993). Etwa ein Drittel der Pflegebedürftigen sind chronisch kranke oder behinderte Geschwister, 13-15 % sind Väter, und nur wenige Kinder pflegen Großeltern oder andere Angehörige. Jedes achte pflegende Kind kümmert sich um mehrere pflegebedürftige Angehörige (Dearden/Becker 2004, 1998). Bei mehr als der Hälfte der pflegebedürftigen Angehörigen liegen körperliche Gesundheitsprobleme vor (z.B. Multiple Sklerose, Krebs, Schlaganfall, Lähmungen, Epilepsie, Gelenkerkrankungen), etwa ein Drittel ist psychisch erkrankt (z.B. an Schizophrenie, Depressionen oder Suchterkrankungen), einige pflegebedürftige Angehörige, dies betrifft vor allem Geschwister, haben geistige Behinderungen, und wenige Angehörige sind wegen Seh- oder Hörstörungen in ihren sensorischen Wahrnehmungen beeinträchtigt (Dearden/Becker 2004, 1998, 1995).

Im Gegensatz zu anderen Kindern, die auch im Haushalt helfen, leisten pflegende Kinder diese Hilfen meistens in größerem Umfang und oft zusätzlich zu anderen pflegerischen Hilfen. So gaben in einem Zensus in Großbritannien 84% der insgesamt 175.000 pflegenden Kinder an, einen pflege- oder hilfsbedürftigen Angehörigen bis zu 19 Stunden pro Woche zu unterstützen, 16% sogar mehr als 20 Stunden (Becker 2004). Einige Kinder helfen zuhause lediglich mit, andere sind jedoch alleine für den Haushalt verantwortlich (Aldridge/Becker 1993). Für viele Kinder gehören pflegerische Hilfen zur täglichen Routine, andere übernehmen Verantwortung in Krisenzeiten (Dearden/Becker 1995). Dabei schätzen Kinder auch Notsituationen ein und treffen Entscheidungen über Prioritäten. Wie die Familien solche Aufgaben untereinander verteilen, ist weniger eine Frage des Alters, sondern eher eine Frage des Geschlechts der pflegebedürftigen Person, vor allem wenn sich die Hilfe auf Körperpflege bezieht (Schnepf 2002a; Lackey/Gates 2001; Dearden/Becker 1998). Ältere Kinder übernehmen insgesamt jedoch mehr Tätigkeiten (Dearden/Becker 2004, 1998; Banks et al. 2002).

2.3 Auswirkungen der Hilfen auf die Kinder

Die in der Literatur beschriebenen Auswirkungen der Pflegerolle auf die Kinder sind vielfältig und komplex. Bislang wurde noch keine spezifische Unterscheidung zwi-

schen Effekten vorgenommen, die einerseits auf die Krankheitssituation per se, andererseits auf die Pflegerolle der Kinder zurückzuführen sind. Als positive Auswirkungen werden ein gesteigertes Selbstwertgefühl, höhere Empathie, enge Bindung an den kranken Angehörigen sowie zunehmende Reife und Verantwortungsgefühl beschrieben; die Kinder machen die Erfahrung, gebraucht zu werden (Aldridge/Becker 2003, 1993; Dearden/Becker 2000, 1995; Noble-Carr 2002; Walker 1996; Alexander 1995). Andererseits kann die Pflege zu einer kaum zu bewältigenden Belastung werden, wenn Kinder durch die Verantwortung überfordert, von Gleichaltrigen sozial isoliert und zur Reife gezwungen werden, u.a. durch Überschreitung von Schamgrenzen (Aldridge/Becker 1993). Als nicht minder belastend dürfte sich auswirken, dass sie durch die Pflegerolle an das Elternhaus gebunden und in ihrer Entfaltung zur Autonomie behindert werden. Darüber hinaus kann sich die Pflegetätigkeit auf die schulische Entwicklung und den Eintritt in das Berufsleben auswirken. Dearden und Becker (2000) beschreiben Schulabbrüche oder den Verzicht auf eine berufliche Karriere zugunsten der Pflegekarriere.

3. Zielsetzung und Fragestellung der Studie

Ausgehend von der These, dass Kinder und Jugendliche auch in Deutschland eine nicht unerhebliche Rolle bei der Bereitstellung familialer Hilfen spielen, besteht die übergeordnete Zielsetzung der Studie darin, Einsicht in die familiäre und persönliche Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige zu erlangen, um Grundlagen für die Konzeption eines lokalen professionellen Unterstützungs- und Hilfsangebots für pflegende Kinder/Jugendliche zu erarbeiten. Der vorliegende Artikel beschränkt sich auf die Ergebnisdarstellung folgender Forschungsfragen aus dem Gesamtprojekt (Schnepp/Metzing 2005): Welche Aufgaben nehmen Kinder und Jugendliche wahr, die mit chronisch erkrankten Angehörigen zusammenleben? Welche Faktoren nehmen Einfluss auf den Umfang dieser Tätigkeiten?

4. Theoretischer Bezugsrahmen

Der Studie liegt ein systemisches Verständnis zugrunde. Eine chronische Erkrankung berührt fast alle Aktivitäten des täglichen Lebens, „es gibt nichts, was sie nicht beeinflusst“ (Corbin/Strauss 2004, S. 23), und dieser Einfluss erstreckt sich nicht nur auf die erkrankte Person selbst, sondern wirkt sich auch auf das umgebende soziale und vor allem familiäre System aus (Corbin/Strauss 2004; Schaeffer/Moers 2000; Strauss/Glaser 1975). Die Bewältigung einer Krankheit in der Familie ohne Schwierigkeiten und ohne hohen Arbeitsaufwand aller Beteiligten ist nach Corbin und Strauss (2004) so gut wie unmöglich, und kann ohne sensible Berücksichtigung der Beziehungsstrukturen zwischen Erkrankten und ihren Angehörigen nicht verstanden werden (Wright/Leahey 2005; Grypdonck 2000; Strauss/Glaser 1975). In der Familie sind neue und ungewohnte Aufgaben zu bewältigen, eingefahrene Interaktionsmuster werden in Frage gestellt, und zugleich müssen Möglichkeiten zur Herstellung von Konti-

nuität des Alltagslebens gesucht und gefunden werden. Die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher ist aufgrund ihrer Vielschichtigkeit nur zu verstehen, wenn sie unter Berücksichtigung folgender Faktoren rekonstruiert wird: Familienkonzept und familiäre Werte, familiäre Strukturen und Beziehungsdynamiken, ökonomische Situation der Familie, Geschlecht und ethnisch-kulturelle Zugehörigkeit, Art und Umfang von Krankheit und Pflegebedürftigkeit sowie der pflegerischen Aufgaben, Bereitstellung bzw. Verweigerung professioneller Hilfen (vgl. auch Dearden/Becker 2000; Aldridge/Becker 1998; Becker et al. 1998). Nur unter Einbezug des gesamten Familiensystems und ihres Umfeldes können verfügbare Hilfpotenziale erkannt und gefördert (Schaeffer/Moers 2000) und kann belastenden Faktoren frühzeitig begegnet werden.

5. Methodisches Vorgehen

Ausgehend von der Grundannahme, dass Rekonstruktion sozialer Wirklichkeit nur im Kontext der erlebten Wirklichkeit von Betroffenen möglich ist (Flick 1999; Grypdonck 1997), führten die daraus resultierende Kontextgebundenheit sowie die Subjektivität von Erfahrungen zu einem qualitativen Forschungsdesign, orientiert am Forschungsstil der Grounded Theory (Strauss 1998; Strauss/Corbin 1998, 1996). Im Sinne der modernen Kindheitsforschung (Mey 2004; Bründel/Hurrelmann 1996) wurde in dieser Studie das Kind in den Mittelpunkt gestellt, d.h. es wurde (neben der Elternperspektive) explizit nach der des Kindes gefragt, Kinder/Jugendliche wurden als Experten ihrer Lebenswelt direkt angesprochen (Mey 2004; Krüger/Grunert 2001).

5.1 Stichprobe, Feldzugang

Zur Konzeptualisierung und Erklärung der Situation pflegender Kinder wurde eine heterogene Stichprobe angestrebt, in der variable Erfahrungen repräsentiert sind (Polit/Hungler 1999). So sollten Familien aus unterschiedlichen sozialen Milieus des gesamten Bundesgebiets integriert werden, ebenso unterschiedliche Familiensysteme, die Grunderkrankung der Angehörigen sollte sowohl somatischer wie auch psychiatrischer Natur sein, der Grad der Pflegebedürftigkeit sollte variieren, und es war intendiert, Kinder beiderlei Geschlechts in die Studie aufnehmen zu können. Angestrebt war eine Stichprobengröße von 30 Familien, wobei Informationssättigung die Stichprobengröße entscheiden sollte.

Bislang liegen 81 Interviews aus 34 Familien vor. Die Stichprobe kann als heterogen bezeichnet werden. Daten wurden im gesamten Bundesgebiet erhoben, die Familien weisen unterschiedliche Konstellationen auf, sie entstammen verschiedenen sozialen Milieus und auch die Ursprungserkrankungen variieren. 16 Familien sind Einelternfamilien mit überwiegend allein erziehenden Müttern, in 18 Familien leben beide Eltern im selben Haushalt (darunter ein Dreigenerationenhaushalt). An den 81 Interviews waren insgesamt 41 Kinder u. Jugendliche (25 Mädchen, 16 Jungen) im Alter von 4^{1/2} bis 19 Jahren sowie 41 Eltern/Großeltern (23 Erkrankte, 18 Gesunde) beteiligt. Die Grunderkrankung basiert bei 25 Betroffenen auf einer körperlichen Ursache (Multiple

Sklerose, Apoplex, Morbus Parkinson, Asthma, Herzinsuffizienz, Krebs), bei 13 Betroffenen liegt eine psychische Erkrankung vor (Depression, Psychose, posttraumatische Belastungsstörung, Morbus Alzheimer). Die sich anschließende Ergebnisdarstellung von Art und Umfang der geleisteten Hilfen basiert auf der Analyse der mit den Kindern und Jugendlichen geführten Interviews (n = 41). Die Perspektive der Eltern wird an anderer Stelle dargestellt.

Aus britischen Studien ist bekannt, dass Familien, in denen Kinder in pflegerische Tätigkeiten eingebunden sind, im Verborgenen leben. Sie scheuen die Öffentlichkeit nicht zuletzt aus Angst davor, dass die Familie durch das Eingreifen von Autoritäten (z.B. Jugendämtern) auseinander gerissen wird (Dearden/Becker 2001; Becker et al. 1998; Aldridge/Becker 1993), so dass außerhalb der Familie kaum jemand erfährt, wie innerhalb Aufgaben zur Bewältigung des Alltags verteilt werden. Der erwartete schwierige Feldzugang machte eine Vielzahl von Strategien notwendig, um Zugang zu betroffenen Familien zu erhalten. Hierzu zählen: die persönliche Kontaktaufnahme mit über 200 Vertretern der Gesundheitsberufe², 40 Beratungsstellen³, 50 Selbsthilfegruppen, sowie 15 Selbsthilfebundesverbänden, wiederholte Interviewaufrufe in spezifischen Internetforen, drei Pressemeldungen sowie die Mitgestaltung einer Radiosendung⁴, Verbreitung von Informationsmaterial, sowie ein Interviewaufruf in der Mitgliederzeitschrift der Barmer Ersatzkasse⁵.

5.2 Datenerhebung

Die Daten wurden mittels halbstrukturierter, leitfadengestützter Interviews über einen Zeitraum von 16 Monaten erhoben. Neben den Erkenntnissen einer Literaturanalyse (Hübner 2003) wurde die „Action Checklist“ (Department of Health 1996), ein zur Durchführung von Interviews mit pflegenden Kindern entwickelter Leitfaden in die Leitfadenkonstruktion einbezogen. Inhalte des Leitfadens wurden im Rahmen eines Experteninterviews mit britischen Kollegen der „Young Carers Research Group“ von der Universität Loughborough, GB diskutiert. Die Interviews weisen einen hohen Grad an Offenheit auf, den Kindern war es möglich, über das ihnen Wichtige zu sprechen, erst gegen Ende wurde gezielt nachgefragt (s. a. 5.4 Ethik). Mit einer Ausnahme wurden alle Interviews auf Tonträger aufgezeichnet, anonymisiert und transkribiert.

5.3 Datenanalyse

Die ursprüngliche Planung sah eine Analyse der hier zu beantwortenden Forschungsfragen im Sinne der Qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 2001) vor, da bereits Studien

2 ambulante Pflegedienste, Hausärzte und niedergelassene Spezialisten, Fachkliniken, Lehrstuhlinhaber der Fakultät für Medizin der Universität Witten/Herdecke (UWH), Kooperationspartner des Instituts für Pflegewissenschaft der UWH

3 Jugendämter, Kinderschutzbund kirchliche Beratungsstellen

4 WDR5 LebensArt 22.11.04

5 Märzausgabe, Auflage 6 Millionen

mit vergleichbarer Fragestellung aus Großbritannien vorlagen. Hübner (2003) verweist in ihrer Literaturanalyse jedoch darauf, dass keine Einigkeit bei der Bildung eindeutiger Kategorien zu Art und Umfang der von Kindern und Jugendlichen geleisteten Hilfen besteht. Dies hatte zur Konsequenz, dass von der ursprünglich geplanten Qualitativen Inhaltsanalyse Abstand genommen wurde, um eine mehr induktiv vorgehende Auswertung der Daten im Sinne der Grounded Theory (Strauss/Corbin 1998, 1996) vornehmen zu können. Alle Daten wurden unter Zuhilfenahme des Computerprogramms maxQDA(r) verwaltet.

5.4 Ethik

Ethische Überlegungen zum Forschungsvorhaben wurden der Ethikkommission des Instituts für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke (EKIP) zur Begutachtung vorgelegt, die nach Prüfung des Antrages keine ethischen Bedenken gegen die Durchführung des Projektes erhob.

Alle Interviewteilnehmer, Kinder wie Erwachsene, erhielten schriftliche und mündliche Informationen über die Studie, ihre Rolle und Rechte als Teilnehmer, Gewährleistung von Anonymität und den Hinweis auf die Möglichkeit, das Interview jederzeit unter- oder abbrechen zu können. Auch Erreichbarkeit der Forschenden war in diesen Informationen enthalten. Alle Teilnehmer, gleich welchen Alters, wurden um ihr Einverständnis zur Teilnahme gebeten, wobei Eltern in der Regel auch ihre Zustimmung für das Interview mit dem Kind geben mussten. Aus britischen Studien war bekannt, dass Kinder sich vereinzelt zur Teilnahme an einem Interview bereit erklärten, jedoch nicht wollten, dass ihre Eltern davon erfahren würden (Dearden/Becker 1995). Eine solche Situation ist insofern problematisch, als die Rechte von Kindern und Eltern berücksichtigt werden müssen. Kinder haben das Recht auf freie Meinungsbildung und -äußerung (UN-Kinderrechtskonvention 1989, Art. 12 + 13), gleichzeitig werden sie juristisch durch ihre Eltern vertreten. Kindheitsforschung bezieht sich auf Kinder zwischen drei und 14 Jahren (Mey 2004). In diesem Sinne wurden Interviews mit Kindern unter 14 Jahren ohne Einwilligung ihrer Eltern ausgeschlossen. Im Falle einer 17jährigen, die ein dringendes Bedürfnis formulierte an der Studie teilzunehmen, deren Eltern dieses jedoch verboten hätten, wurde nach interner Diskussion über Alter, Reife und Not der Betroffenen im Forschungsteam entschieden, das Interview ohne Zustimmung der Eltern zu führen.

Vorrangig gilt für jede Studie, Schaden für die Teilnehmer zu vermeiden und potentielle Risiken, die sich aus der Teilnahme ergeben, müssen dem potentiellen Nutzen gegenübergestellt werden. Kinder und Jugendliche werden als potentiell vulnerabel betrachtet, da nicht jede Art der Belastung gleichsam als Entwicklungsstörung oder Traumatisierung zu sehen ist (Kruse/Schmitt 2002). Minimale Risiken sind definiert als mögliche Risiken, die nicht größer sind als solche, denen Menschen durch die Ausübung alltäglicher physischer oder psychologischer Tätigkeiten ausgesetzt sind (Polit/Hungler 1999, S. 135). Aus Studien der Young Carers Research Group geht hervor, dass Kinder und Jugendliche die Möglichkeit, über ihre Situation sprechen zu können,

als sehr positiv und wertschätzend beschrieben haben (Aldridge/Becker 1993), zumal das Interview häufig die erste Gelegenheit für die Beteiligten bot, überhaupt über ihre Situation erzählen und nachdenken zu können. Dadurch kann sich ein eindeutiger direkter Nutzen für das Kind ergeben. Zu Beginn einer Befragung von Kindern hat es sich als hilfreich erwiesen, wenn diese erst in einer eher offenen Form über ihre Erfahrungen berichten dürfen (Dearden/Becker 1995; Mey 2004), damit sie selbst festlegen können, ob und in welchem Umfang sie über ihre Erfahrungen sprechen wollen. Dies dient nachdrücklich dem Schutz der Kinder und Jugendlichen. Dann soll jedoch bald auf die halbstrukturierte Form der Befragungen zurückgegriffen werden. Dies hat den Vorteil, dass die Kinder und Jugendlichen durch die anfangs offene Art der Befragung Vertrauen entwickeln können und eher bereit sein werden, halbstrukturierte Befragungen zu akzeptieren.

6. Ergebnisse

Die Ergebnisdarstellung gliedert sich entsprechend der zwei Forschungsfragen in zwei Bereiche. Zuerst erfolgt eine Beschreibung der Art der von Kindern und Jugendlichen geleisteten Hilfen. Im zweiten Teil wird der Umfang dieser Hilfen in Hinblick auf Ausmaß und Zeitpunkt vorgestellt.

6.1 Art der Hilfen

Kinder und Jugendliche leisten vielfältige Hilfen im Umgang mit einer chronischen Erkrankung eines Angehörigen. Die Art dieser Hilfen steht dabei immer im Zusammenhang mit der Grunderkrankung des Angehörigen, respektive mit den aus der Erkrankung resultierenden Einschränkungen. Eine an MS erkrankte Mutter erfährt natürlicherweise andere Einschränkungen als eine Mutter, die an einer Psychose leidet, so dass sich die Hilfen der Kinder in diesen Familien neben Parallelen entsprechend voneinander unterscheiden. Auf einer übergeordneten Ebene lassen sich jedoch grundlegende Gemeinsamkeiten erkennen, die unabhängig von der ursprünglichen Erkrankung bestehen: die Kinder und Jugendlichen übernehmen Tätigkeiten, die durch die Erkrankung unbesetzt sind, sie füllen die Lücke. Viele dieser Tätigkeiten werden mehr oder weniger regelmäßig übernommen, sie sind fest in den Alltag der Kinder und Jugendlichen integriert. Zusätzlich sind die Kinder im Sinne eines antizipierten Hilfebedarfs – temporär oder andauernd – in Bereitschaft, ebenfalls eine wichtige Art von Hilfe. Die häusliche Situation ist häufig durch die Unvorhersehbarkeit der Erkrankung geprägt. Besonders Menschen mit schubhaft verlaufenden Erkrankungen leiden unter der Unvorhersehbarkeit des Verlaufs, so dass sich neben der erkrankten Person auch die Familie täglich neu auf die Situation einstellen muss (Steck 2002). In den Interviews machen fast alle Eltern und Kinder – unabhängig von der Grunderkrankung – diesen Aspekt der Unvorhersehbarkeit und des „nicht-planen-könnens“ zum Thema. Fähigkeiten der Erkrankten variieren von Tag zu Tag, so dass manche Aufgaben täglich neu verteilt werden müssen. Kinder und Jugendliche von chronisch erkrankten Angehöri-

gen entwickeln eine hohe Aufmerksamkeit für Situationen, sie sind immer in Bereitschaft, von der Routine abzuweichen und ihre Aufgaben auszudehnen oder neue Aufgaben zu übernehmen. Die Art der von Kindern und Jugendlichen geleisteten Hilfen lässt sich in vier Hauptkategorien unterteilen: „Hilfen für die Familie als Gemeinschaft“, „Hilfen für die erkrankte Person“, „Hilfen für gesunde Angehörige“ und „Hilfen für sich selbst“. Nachfolgend werden die Hauptkategorien mit ihren Subkategorien vorgestellt, zum Ende der Ergebnisse wird eine Gesamtübersicht aller Kategorien mit ihren Subkategorien grafisch dargestellt (Abb. 1).

6.1.1 „Hilfen für die Familie als Gemeinschaft“

Unter diese Kategorie fallen hauswirtschaftliche Tätigkeiten, die von den Kindern übernommen werden, da die erkrankte Person oder die Hauptpflegeperson diese aufgrund der Erkrankung oder der Pflegesituation nicht (mehr) selbst übernehmen kann. Diese Hilfen dienen der Aufrechterhaltung des gemeinsamen Familienalltags. Sie sind in die zwei Kategorien ‚innerhalb der Wohnung‘ und ‚außerhalb der Wohnung‘ unterteilt, die sich wiederum in Subkategorien mit ihren Eigenschaften aufspalten. Hauswirtschaftliche Hilfen innerhalb der Wohnung konzentrieren sich auf die fünf Subkategorien ‚saubermachen/putzen und aufräumen‘, ‚Essen zubereiten‘, ‚Wäsche machen‘, ‚Schweres tragen‘ sowie ‚Sonstiges‘. Da diese Tätigkeiten im Kontext der Erkrankung des Angehörigen übernommen werden, kann selbst ‚Müll rausbringen‘ unter diesen Bedingungen zu einer pflegenden Tätigkeit werden. Kinder helfen mit oder führen den Haushalt alleine. Eine 14jährige beschreibt, dass sie früh aufsteht, um für sich, ihre Geschwister und die erkrankte Mutter das Frühstück zu bereiten. Nach der Schule kauft sie schnell ein, um dann für alle das Mittagessen zu kochen. „Saubermachen“ teilt sie sich mit dem 13jährigen Bruder, wobei sie die Verantwortung trägt. Eine 15jährige Tochter hingegen hat innerhalb der Wohnung keine hauswirtschaftlichen Aufgaben für ihren erkrankten Vater übernommen, und sie sagt: „mein Vater hat [vor der Krankheit] da nie was gemacht“, es war immer schon Aufgabe der Mutter. Die Lücke schließt sie dagegen bei den hauswirtschaftlichen ‚Hilfen außerhalb der Wohnung‘ und hat anstelle ihres rollstuhlpflichtigen Vaters die Gartenpflege übernommen und kommentiert: „Das muss ich halt jetzt machen“.

Zu diesen ‚Hilfen außerhalb der Wohnung‘ gehören die vier Subkategorien ‚einkaufen‘, ‚rund ums Haus‘, ‚Organisatorisches‘ und ‚Sonstiges‘, wobei ‚einkaufen‘ die am häufigsten benannte Tätigkeit darstellt. Zu den organisatorischen Hilfen gehören Ämter- und Behördengänge, wenn die erkrankte Person das Haus nur noch selten oder gar nicht mehr verlässt.

6.1.2 „Hilfen für die erkrankte Person“

Dieses sind Hilfen, die explizit der erkrankten Person zugute kommen. Hierunter fallen die sechs Subkategorien: ‚körperbezogene Hilfen‘, ‚emotionale Hilfen‘, ‚medizinisch-therapeutische Hilfen‘, ‚übersetzende Hilfen‘, ‚aufpassend und schützende Hil-

Mobilität und Bewegung	an- und ausziehen	Körperpflege	Nahrungsaufnahme	Ausscheidung
<ul style="list-style-type: none"> - beim Aufstehen/ Hinsetzen helfen - die Treppe hochhelfen - als Gehstütze dienen - Wohnung von Stolperfallen freihalten - im Rollstuhl schieben - Hilfsmittel richten - Hilfsmittel warten - im Bett „lagern“ - Mutter tragen 	<ul style="list-style-type: none"> - Schuhe - Strümpfe - Strumpfhose - Hose u. Gürtel nach WC-Gang - die ganze Person anziehen 	<ul style="list-style-type: none"> - beim Waschen helfen - Rollstuhl in die Dusche schieben - Waschutensilien anreichen - vollständig duschen/ baden 	<ul style="list-style-type: none"> - Getränke anreichen - Essen klein schneiden - Essen anreichen - Sondenkost anhängen 	<ul style="list-style-type: none"> - zur Toilette begleiten - Vater vor der Toilette stützen - Einmalkatheter vorbereiten - Urinbeutel leeren - Windeln wechseln

Table 1: Hilfen für die erkrankte Person: körperbezogene Hilfen

fen' sowie ‚Hilfen im Notfall‘. Alle benannten Hilfen sind wiederum in Subkategorien unterteilt. Auch diese Tätigkeiten werden von den Kindern als Unterstützung der Hauptpflegeperson oder alleine übernommen.

„Körperbezogene Hilfen“ beziehen sich auf Tätigkeiten, die die erkrankte Person nicht (mehr) für sich selbst übernehmen kann. Das Hilfebedürfnis kann je nach Erkrankung vorübergehend oder dauerhaft bestehen. Diese Hilfen beziehen sich auf ‚Unterstützung von Mobilität und Bewegung‘, ‚Hilfen beim an-/ausziehen‘, ‚Hilfen bei der Körperpflege‘, ‚Hilfen bei der Nahrungsaufnahme‘, sowie auf ‚Hilfen bei der Ausscheidung‘. Die Vielfalt der Eigenschaften ist Tabelle 1 zu entnehmen.

Unter „emotionale Hilfen“ fallen alle Tätigkeiten, die Kinder aufgrund von Stimmungslagen der erkrankten Person übernehmen. Hierzu zählen ‚trösten‘, ‚da sein‘, ‚bekümmern und für Abwechslung sorgen‘ sowie ‚vor Sorgen‘ bewahren. Auch ‚Verständnis zeigen‘ und ‚Rücksicht nehmen‘ gehören in diese Kategorie.

Die Kinder reagieren sehr sensibel auf Stimmungen der Eltern, selbst wenn diese ihre Gefühlslage, z.B. Traurigkeit, häufig zu verbergen suchen. Auch das nehmen die Kinder wahr. Aus dem tiefen Bedürfnis heraus, Entlastung zu schaffen und helfen zu wollen, reicht der Trost von der Idee, Witze zu erzählen über das Angebot eines Glas Wassers bis hin zum ‚da sein‘ und ‚in den Arm nehmen‘. In der Absicht zu trösten, hören Kinder zu und teilen die Sorgen mit ihren Eltern, vor allem, wenn sie mit diesen alleine leben. Eine 13-Jährige, deren Mutter unter schweren Kriegstraumata leidet, geht nachts zur Mutter, wenn diese weint, tröstet sie und rät ihr, nicht in die Vergangenheit zu gucken. Obwohl sie weiß, dass der Trost der Mutter hilft, sagt sie: „ich kann ja sonst nicht

mehr machen“. In Situationen jedoch, in denen die Kinder sich überfordert fühlen oder spüren, dass die Eltern von ihnen nicht getröstet werden möchten, ziehen sie sich still mit den Worten: „ich glaub ich kann ihn nicht trösten“ zurück.

Die Eigenschaft ‚bekümmern und für Abwechslung sorgen‘ steht mit dem Bedürfnis der Kinder in Verbindung, Entlastung und Wohlbefinden zu vermitteln. Eine Tochter geht „gerne“ mit ihrem an einer MS erkrankten Vater, der sich weitgehend aus dem Sozialleben zurückgezogen hat, spazieren, damit ihm nicht langweilig ist. Auch die Kinder einer psychisch schwer traumatisierten Mutter, die so gut wie nie das Haus verlässt, gehen mit ihr spazieren, wenn sie die Mutter für stabil und belastbar genug halten. Ein 4 1/2 jähriges Mädchen will sich um die Mutter „kümmern“, wenn diese – aufgrund eines rheumatischen Schubs über Tage kaum beweglich – den Tag auf dem Sofa verbringt. Die Vielfalt der Ideen: einen Katalog, ein Getränk, ein Kissen, die Fernbedienung bringen etc. lässt das Bemühen errahnen, an alles zu denken, um der Mutter die Situation so abwechslungsreich und angenehm wie möglich zu gestalten.

Emotionale Unterstützung bedeutet auch, Verständnis für die Situation zu entwickeln und Rücksicht auf den erkrankten Angehörigen zu nehmen. Häufig benennen die Kinder emotionale Ausbrüche der erkrankten Eltern und finden dafür Beschreibungen wie „ausrasten“, „vollgemeckert werden“, „sich bei jedem Zeug sofort aufregen“, „Aggressionen haben“ oder auch „am Rad drehen“. Sie verstehen diese Ausbrüche als Teil der Erkrankung und wissen, dass sie nicht „wirklich“ gemeint sind. Eine 10-Jährige kommentiert das regelmäßige „am Rad drehen“ ihrer an MS erkrankten Mutter mit den Worten „das kann man nicht so richtig kontrollieren, von daher geht das schon“ und eine 14-jährige Tochter eines durch die MS auf den Rollstuhl angewiesenen Vaters sieht in den Aggressionen des Vaters ein Ventil für seine Verzweiflung, weil er „ja nicht weglaufen und sagen [kann]: ‚so jetzt dreh‘ ich mal ‚ne Runde und lass mal Luft ab“. Rücksicht nehmen die Kinder im Besonderen auch auf das erhöhte Ruhe- und Schlafbedürfnis der erkrankten Eltern, das, unabhängig von der Grunderkrankung, von allen beschrieben wird. Hier bestehen in der Familie meist klare Absprachen, und wenn das Schild „Mama macht Pause“ an der Tür hängt, weiß der 7-Jährige, dass er sich leise mit sich selbst beschäftigen muss. Eine weitere Eigenschaft von emotionaler Hilfe besteht darin, die erkrankte Person vor Sorgen zu bewahren, indem die Kinder selbst nicht Verursacher von Sorgen werden. Streit unter Geschwistern findet eher selten statt und die Kinder sind bemüht, in der Schule gute Noten zu erreichen.

„*Medizinisch-therapeutische Hilfen*“ stellen die Durchführung von Tätigkeiten dar, deren Ausübung in der Regel mit Vertretern der Gesundheitsberufe in Verbindung gebracht, hier aber von den Kindern übernommen wird. Zu diesen Hilfen zählen physiotherapeutische Tätigkeiten (z.B. massieren, schröpfen, Bewegungs- und Sprachübungen), Übernahme des Medikamentenregimes (Medikamente besorgen, richten, Einnahme überwachen, Spritzen applizieren) sowie Wundversorgung.

„*aufpassen und schützen*“ beschreibt Verfügbarkeit aufgrund eines antizipierten Hilfebedarfs und beinhaltet, jederzeit aktiv zu werden um für Sicherheit zu sorgen und ggf. Schlimmeres zu verhindern. Bei der Entscheidung, aufzupassen und zu schützen, grei-

fen die Kinder sowohl auf eigene Intuition wie auch auf Erfahrung zurück. Wie schon für ‚emotionale Hilfe‘ beschrieben, haben die Kinder ein sehr sensibles Gespür für ihre erkrankten Angehörigen entwickelt. Das Gefühl, dass etwas anders ist, z.B. der Tonfall der Mutter bei der Begrüßung nach der Schule, kann intuitiv zu der Entscheidung führen, lieber zu Hause zu bleiben, „falls sie mich braucht“. Jahrelange Erfahrung mit der Gangunsicherheit des Vaters lässt die Tochter stets wachsam neben ihm stehen/gehen, selbst wenn er gar nicht zu fallen droht, weil „sich das einfach so entwickelt hat“ und als „Reflex“, der in Fleisch und Blut übergegangen ist, beschrieben wird.

Bedingt durch ihre oft langjährige Erfahrung im Zusammenleben mit einem erkrankten Angehörigen reagieren die Kinder auch gezielt auf bestimmte Situationen. Das Wissen um die Überanstrengung der MS-kranken Mutter führt die 10-Jährige wachsam in die Küche, um die Mutter beim Kochen vor Schnittverletzungen zu schützen. Präventiv ermahnt das Kind die Mutter, sie bei Bedarf zu rufen und nicht etwas zu versuchen, von dem beide wissen, dass es an dem Tag nicht geht. Kinder passen auf ihren erkrankten Angehörigen auf, damit ein gesunder Angehöriger das Haus verlassen kann. Die 9-jährige Schwester eines schwer mehrfachbehinderten Bruders vermittelt der gesunden Mutter ausreichend Sicherheit, Besorgungen zu erledigen, weil sie sowohl über die Fähigkeit des endotrachealen Absaugens verfügt wie auch über die Sensibilität, den Zeitpunkt zu erkennen. Auch „wenn er sich voll kotzt“, weiß sie was zu tun ist. Für Kinder, die mit ihrem erkrankten Angehörigen dauerhaft alleine leben, stellt ‚aufpassen und schützen‘ eine Selbstverständlichkeit ihres Alltag dar. Die Kinder von alleinerziehenden, psychisch erkrankten Müttern lassen ihre Mutter nie alleine, sie arbeiten im Schichtdienst, damit immer jemand da ist, um aufzupassen. Zu groß ist die Gefahr, dass die Mutter zu Hause den Herd anschaltet und alles anbrennen lässt, sich außerhalb der Wohnung verläuft und nicht zurückfindet oder eine Retraumatisierung erleidet, ohne dass die Kinder in der Nähe sind. Der Schutz eines 13-jährigen Enkels, der von Geburt an bei seiner Großmutter lebt, reicht soweit, dass er täglich im großelterlichen Ehebett neben seiner Oma schläft, damit er hört, wenn diese einen Asthma- oder Herzanfall erleidet.

„Übersetzende Hilfen“ unterstützen die erkrankten Angehörigen dabei, mit der Außenwelt in Kontakt zu bleiben. Dabei kann es sich um klassische Dolmetschertätigkeiten handeln, wenn z.B. die erkrankten Eltern nicht deutsch sprechen und von ihren Kindern zum Arzt und/oder zu Ämtern begleitet werden, es können aber auch „Übersetzungsdienste“ sein, wenn eine krankheitsbedingte Sprachbeeinträchtigung des kranken Angehörigen ein Gespräch mit Besuchern nahezu unmöglich macht, die Kinder die verwaschene Sprache jedoch verstehen und „übersetzen“.

Schließlich umfassen „Hilfen im Notfall“ alle Tätigkeiten, die sich aufgrund einer akuten Gesundheitskrise ergeben. So wiederholen sich als Subkategorien für diese Notfallhilfen die bereits benannten Kategorien: ‚körperbezogene Hilfen‘, ‚emotionale Hilfen‘, ‚medizinische Hilfen‘ sowie ‚aufpassend und schützende Hilfen‘. Erfahrung hat die Kinder gelehrt, in der Akutsituation besonnen zu reagieren, Ruhe zu bewahren und zu handeln. Mit Gelassenheit reagiert ein 15-Jähriger auf die regelmäßigen Stürze

der an MS erkrankten Mutter und beschreibt die Situation – auf den ersten Eindruck fast lakonisch – mit den Worten: „manchmal fällt sie halt einfach um und dann ... sollte man ihr besser beim Aufstehen helfen.“ Dass die Mutter ohne seine Hilfe jedoch alleine nicht mehr aufstehen könnte, blendet er bescheiden aus. Eine Tochter, die im Alter von 15 - 18 Jahren ihre schwer pflegebedürftige Mutter „rund um die Uhr“ gepflegt hat, konnte die korpulente Mutter nach häufigen Stürzen im Bad nicht ohne Weiteres aufrichten, so dass sie diese regelmäßig „vom Bad in die Stube geschleppt“ hat. Kommt es bei Stürzen der Eltern zu Verletzungen, übernehmen die Kinder auch die Erstversorgung der Wunden und begleiten ihre Eltern, wenn notwendig, ins Krankenhaus, weil sie sie nicht alleine lassen wollen.

Abhängig von der Grunderkrankung kann eine Notfallsituation auch durch einen akuten Asthmaanfall, einen Herzanfall, einen epileptischen Krampfanfall, oder eine allergische Reaktion auf Medikamente ausgelöst werden. Auch Erstickungsgefahr infolge eines fehlenden Schluckreflexes bei Speichelüberfluss, stellt eine akute Lebensbedrohung für die betroffene Person dar. Die Kinder werden zu Krisenmanagern, sie verabreichen Notfallmedikamente, bestimmen die Bedarfsmenge und entscheiden selbstständig, wann der Zeitpunkt gekommen ist, ggf. den Notarzt zu rufen. Wichtig ist, bei der Person zu sein, „falls noch was Schlimmeres ist“ kommentiert die 10-jährige Tochter die allergischen Luftnot-„anfalle“ ihrer Mutter nach Injektion von Medikamenten. Der 13-jährige Enkel reagiert bei akuten Asthma- oder auch Herzanfällen seiner Großmutter ähnlich gelassen. Sein Handeln hängt von der Art der Krise ab, er selbst sagt: „kommt drauf an was [es ist], ist unterschiedlich“. Erst wenn seiner Einschätzung nach Medikamente in unterschiedlicher Dosierung (über die er entscheidet), Beruhigung und zuwarten nicht helfen, ruft er den Notarzt. Ansonsten wacht er am Bett der Großmutter, bis diese wieder eingeschlafen ist, mit der Konsequenz, am folgenden Tag die Schule zu versäumen. Ähnlich souverän reagieren Kinder z.B. auf epileptische Anfälle ihrer Angehörigen. Ein 14-Jähriger, dessen Mutter an Epilepsie leidet, sagt über sich selbst, „ich bin nicht so ein nervöser Mensch, ... ich weiß was ich mache, ich muss das machen.“ Auch ein 14-jähriger Bruder reagiert gelassen und ohne Angst auf einen Krampfanfall seiner schwer mehrfachbehinderten Schwester. Er weiß, dass Hilfe vor allem im Schutz vor Verletzung besteht, kennt aber auch die Grenzen: „aber sonst kann man nicht viel machen, wenn 's einen hat, dann kann man nix machen.“ „Wenn es ganz extrem wird“, gibt es noch eine Sauerstoffflasche, die er zu bedienen weiß.

Liegt eine psychiatrische Erkrankung vor, stellt jeder psychotische Schub oder eine Retraumatisierung, die mit dissoziativen Zuständen der Betroffenen einhergeht, ebenfalls eine akute Gesundheitskrise dar, in der die Kinder versuchen, Hilfen im Notfall zu leisten. Hier wird jedoch die Unsicherheit der Kinder im Umgang mit der Situation deutlich; ihnen fehlt das Wissen, wie geholfen werden kann. In Familien, in denen der gesunde Partner verfügbar ist, ziehen sich Kinder z.B. im Falle eines psychotischen Schubs der/des Kranken eher zurück, und überlassen die Krisenintervention dem gesunden Elternteil. Ausschließlich Kinder, die mit ihrer psychisch erkrankten Mutter alleine leben, versuchen aktiv zu werden, indem sie zuhören, beruhigend auf die Mutter einreden, Medikamente geben oder es mit einem Glas Wasser versuchen. Im Zweifel

bleibt in der Situation nur die Begleitung zum behandelnden Psychiater. Gehen psychiatrische Krisen mit unkontrollierten Aggressionen der Erkrankten einher, ziehen die Kinder sich zurück, sie flüchten förmlich, haben Angst und erleben die erkrankte Person plötzlich als Bedrohung für sich selbst.

Schließlich versuchen Kinder auch, sich auf eine potentielle Notsituation vorzubereiten, was am Vorhaben einer 9-Jährigen sichtbar wird, deren Pflegevater im Rollstuhl sitzt. Sie will in der Schule beim bevorstehenden „Feuertermin“ den Feuerwehrmann fragen, „wie man das dann macht mit dem Rollstuhlfahrer“, wenn z.B. in der Nacht ein Feuer ausbricht.

6.1.3 „Hilfen für einen gesunden Angehörigen“

Diese beinhalten Hilfen, die sich sowohl auf die gesunden Elternteile als auch vor allem auf jüngere Geschwister beziehen, für die Verantwortung übernommen wird.

„Hilfe bei der Betreuung von Geschwistern“ beschreibt Tätigkeiten der Fürsorge, die aufgrund der Erkrankung des Elternteils von diesem nicht (mehr) übernommen werden können und die das betreute Geschwisterkind aufgrund seines Entwicklungsstandes nicht selbst übernehmen kann. Verantwortung für jüngere Geschwister zu übernehmen bedeutet in erster Linie, auf diese aufzupassen und Fürsorgepflichten von Eltern zu übernehmen. Die Älteren entwickeln ein hohes Verantwortungsgefühl für ihre jüngeren Geschwister, wenn sie merken, dass – in den meisten Fällen – die Mutter für diese Aufgaben ausfällt. Auffällig ist, dass sich dieses ausgeprägte Verantwortungsgefühl der älteren Kinder mit einer Ausnahme nur für Familien beschreiben lässt, in denen die Kinder mit der chronisch erkrankten Mutter alleine leben. Sind beide Eltern im Alltag anwesend, fällt die Aufsichtspflicht in den Verantwortungsbereich des gesunden Partners. Lediglich in einer Familie, in der beide Eltern vorhanden sind, übernimmt ein 4^{1/2} jähriges Mädchen Verantwortung für ihre zweijährige Schwester, wenn die Mutter einen rheumatischen Schub erleidet. Der Vater ist beruflich jedoch sehr viel außer Haus und in den vom Kind beschriebenen Situationen nicht anwesend, womit die Regel bestätigt wird.

Ältere Geschwister sorgen für eine Mahlzeit, für die sonst die erkrankte Mutter zuständig ist, sie bringen ihre jüngeren Geschwister ins Bett, übernehmen körperbezogene Tätigkeiten wie an- und ausziehen, Zähne putzen und duschen oder baden der Geschwister, sie trösten sie oder suchen nach Erklärungen für die Symptome der kranken Mutter. Depressionen und Alkoholmissbrauch der Mutter übertragen einer 14-Jährigen regelmäßig die komplette Verantwortung für den geistig behinderten hyperaktiven 3-jährigen Bruder. Auch Hilfe bei Hausaufgaben und Sorge zu tragen, dass diese überhaupt gemacht werden, gehören in den Bereich geschwisterlicher Betreuung. Mit der Konsequenz, oft selbst zu spät zu kommen, bringen die Kinder ihre jüngeren Geschwister in die Schule oder den Kindergarten, wenn die erkrankten Eltern das nicht übernehmen können. Ein 14-jähriger Bruder erkundigt sich regelmäßig bei den Lehrerinnen über die schulischen Leistungen seiner jüngeren Geschwister. Fällt die erkrank-

te Mutter dauerhaft aus, sind die älteren Geschwister zusätzlich um Aufrechterhaltung von kindlicher Normalität und Unbeschwertheit ihrer Geschwister bemüht. Sie schaffen ihren jüngeren Geschwistern Freiräume, was den Verzicht auf eigene freie Zeit bedeutet. Ein 14-Jähriger antwortet auf die Frage, warum sein Bruder Fußball spielt und er verzichtet: „einer muss ja da bleiben (...) [und] der will ja Fußballer werden“ und ergänzt: „ich geb' ihm Zeit, dann hab ich selber keine Zeit.“ Eine 14-Jährige ist froh, dass direkt vor der Wohnung ein Spielplatz ist, so dass ihre kleine Schwester dort – unter ihrer Aufsicht aus der Wohnung heraus – spielen kann. Auch sie weiß um den persönlichen Verzicht. Traurig macht sie, „wenn alle Kinder draußen sind und ich nicht“.

„Hilfen für die gesunden Eltern“ sind Hilfen, in denen die Kinder den gesunden Elternteil emotional und praktisch unterstützen. Emotionale Unterstützung stellt vor allem Trost dar, praktische Unterstützung dient der Entlastung. In Familien, in denen primär die gesunden Eltern Verantwortung für die Pflege des kranken Elternteils sowie für Aufrechterhaltung und Gestaltung des Alltags tragen, versuchen die Kinder, ihnen Arbeit „abzunehmen“, weil sie davon überzeugt sind, dass die gesunden Eltern mit der Vielfalt an Aufgaben überfordert sind und das „alleine“ gar nicht alles „schaffen“ können. Diese Übernahme von Aufgaben mit dem Ziel der Entlastung ist besonders in Familien sichtbar, in denen die gesunden Elternteile trotz eigener Berufstätigkeit bemüht sind, ihre Kinder aus der Pflege und der Führung des Haushalts herauszuhalten, um sie nicht zu belasten. Der daraus häufig resultierenden Erschöpfung der Eltern versuchen die Kinder durch ihr Handeln entgegenzuwirken. Fast alle Kinder nehmen bei ihren gesunden Eltern auf Nachfrage auch Traurigkeit wahr, spüren jedoch gleichzeitig, dass die Eltern diese vor ihnen verbergen wollen. Den gesunden Elternteil zu trösten, wird in den Interviews explizit gar nicht benannt und auf konkrete Nachfrage allenfalls zögerlich bejaht. Hier lassen sich deutliche Unterschiede in der Wahrnehmung zwischen den Kindern und den gesunden Eltern festmachen, die ihrerseits häufiger angeben, sich durch ihre Kinder getröstet zu fühlen. Bei den Kindern wird hier eher eine Aufrechterhaltung von Rollen vermutet; Trost zu spenden geschieht in ihrem Verständnis nicht reziprok, es scheint eindeutig Teil der elterlichen Rolle und nicht der kindlichen zu sein. Somit sind sie sich ihrer tröstenden Funktion auch nicht bewusst. Ihr Verständnis von Trost ist eher durch die Formulierung ‚helfen zu wollen‘ an Aktivität gekoppelt.

6.1.4 „Hilfen für sich selbst“

Die Kinder und Jugendlichen übernehmen auch Tätigkeiten für sich selbst, die üblicherweise von den Eltern übernommen werden. Dazu gehört z.B., sich das Pausenbrot selbst zu schmieren, alleine ins Bett zu gehen, morgens alleine aufzustehen und vielleicht auch, sich Kleidung selbst zu kaufen o. Ä. Ein Sohn antwortet auf die Interviewfrage, ob seine Verantwortung zu Hause durch die Erkrankung des Vaters größer geworden sei, mit den Worten: „ja, Verantwortung, ich würde sagen jetzt auch auf mich(!) aufpassen weil er kommt ja auch nicht mehr hinter mir her so. (...) Sachen, die er vorher geklärt hat für mich, muss ich jetzt auch, größtenteils selbst da hin“. Erstaunlicher-

weise werden diese Hilfen für sich selbst jedoch von nur wenigen Kindern/Jugendlichen explizit benannt. Die Kinder haben offensichtlich kaum ein Bewusstsein dafür, was sie an Aufgaben für sich selbst übernehmen; oft kennen sie es ja auch nicht anders.

Zusammenfassend kann konstatiert werden, dass Kinder und Jugendliche von chronisch erkrankten Angehörigen in allen Bereichen helfend tätig werden. Eine Gesamtübersicht aller Kategorien mit ihren Subkategorien ist in Abbildung 1 dargestellt.

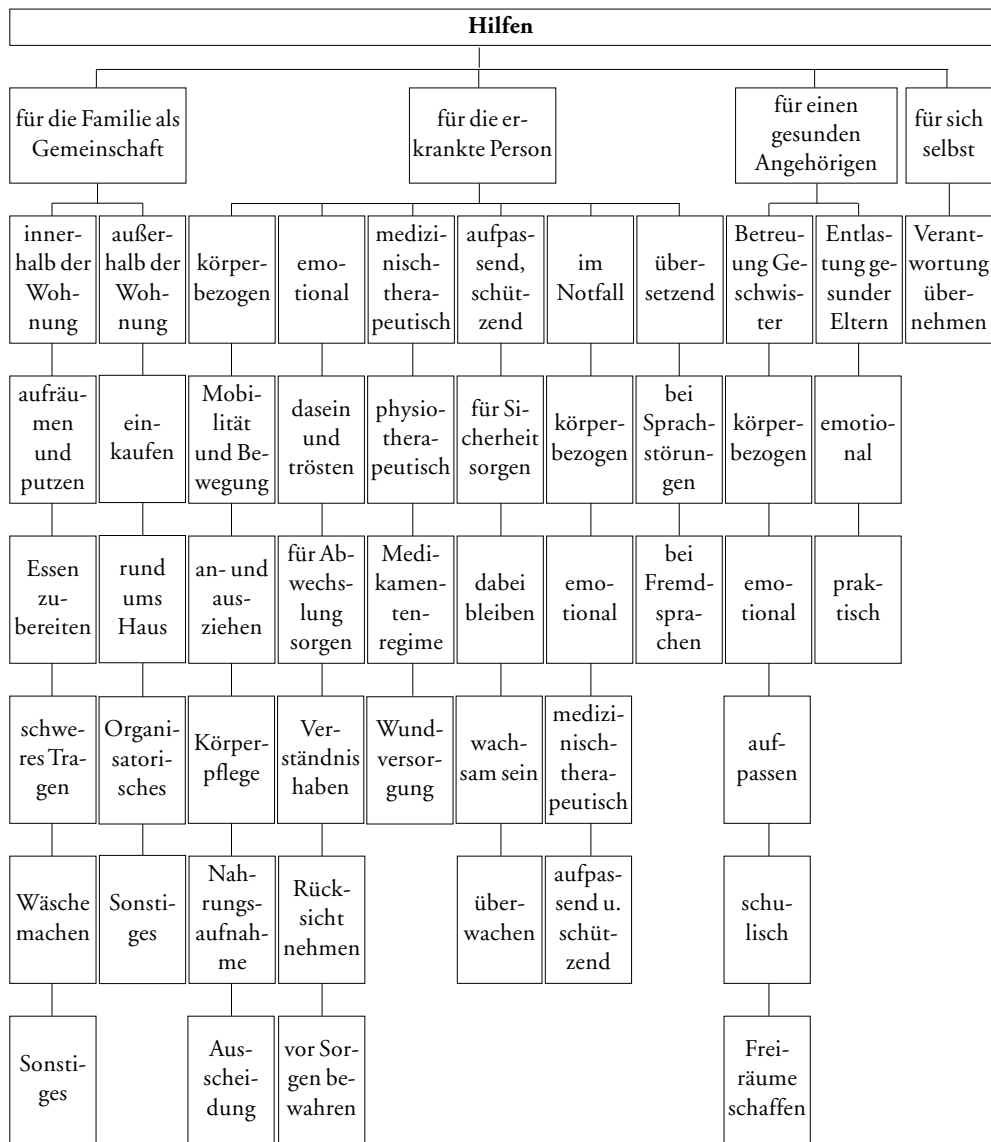


Abb. 1: Gesamtübersicht über Art der Hilfen

Umfang und Ausmaß ihrer Hilfen werden im nächsten Absatz dargestellt und diskutiert.

6.2 Umfang der Hilfen

Der Umfang der von Kindern und Jugendlichen übernommenen Hilfen gliedert sich in die zwei Bereiche Ausmaß und Zeitpunkt, die beide durch mehrere Faktoren beeinflusst werden.

Das Ausmaß der von Kindern und Jugendlichen übernommenen Hilfen lässt sich mit dem Code: ‚übernehmen, was wegfällt‘ zusammenfassen, womit gleichzeitig der Prozesscharakter zum Ausdruck gebracht wird. Besonderen Einfluss auf das Ausmaß der Hilfen nehmen Schwere und Verlauf der Erkrankung mit den dadurch notwendig werdenden Hilfen, die Anzahl der Personen, auf die sich die Aufgaben verteilen lassen, sowie das Alter der Kinder, sofern es mehrere gibt. Chronische Erkrankungen sind häufig durch stetige Verschlechterung gekennzeichnet. Die Fähigkeit der Erkrankten zur Ausübung bestimmter Tätigkeiten variiert von Tag zu Tag, aber alle Betroffenen beschreiben eine kontinuierliche Abnahme ihrer Fähigkeiten, verbunden mit der Schwierigkeit, sich diesem Prozess anzupassen und ihn zu akzeptieren. Häufig finden sich in den Interviews der Kinder Beschreibungen wie die einer 14-Jährigen, die sagt: „Es kommt immer was dazu ... es wird immer mehr gemacht, ... und man nimmt es einfach so an ... und macht es dann.“ Fast alle Kinder verweisen auf diesen Prozess indem sie sagen: „Früher hat das meine Mutter/mein Vater gemacht, und jetzt muss ich mich darum kümmern.“ Größe der Familie und – bei mehreren – das Alter der Kinder stellen hier weitere Einflussfaktoren des Ausmaßes dar. Im Idealfall findet eine Arbeitsteilung statt, die sich an den Fähigkeiten und Ressourcen der Familienmitglieder orientiert. Ein 15-Jähriger beschreibt sehr selbstverständlich, dass er (körperlich) mehr machen muss als seine 10-jährige Schwester, verweist aber auch darauf, dass die Schwester für die emotionalen Hilfen der erkrankten Mutter zuständig ist. Die Frage nach Teamarbeit fasst er mit den Worten: „ja doch, ... wie jeder es kann“ zusammen. Eine solche Verteilung von Aufgaben setzt jedoch ein ‚wir‘ voraus, wobei sowohl das ‚Wir-Gefühl‘ der Familie als auch die Zahl ihrer Mitglieder entscheidend ist. Wenn „wie jeder es kann“ als Dimension von „übernehmen was wegfällt“ verstanden wird, so steht dem „alles machen“ konträr gegenüber. Sind Einzelkinder mit einem chronisch erkrankten Elternteil – zumeist Müttern – alleine, gibt es nur ein Paar Schultern, auf die sich Arbeit verteilen lässt. Im Prozess stetiger Verschlechterung des Gesundheitszustandes des erkrankten Angehörigen wachsen die Aufgaben der Kinder in dem Ausmaß, wie sie von der erkrankten Person nicht mehr übernommen werden können. Auf die Frage, was man macht, wenn man pflegt, antwortet eine Tochter, die ihre sehr hilfebedürftige Mutter gepflegt hat: „Ich musste alles machen ... ich bin morgens früh aufgestanden und hab mich fertig gemacht, dann bin ich zu meiner Mutti, hab sie aus dem Bett geholt, sie gewaschen und angezogen, und dann habe ich sie in den Rollstuhl gesetzt und bin zur Schule gegangen. Nach der Schule musste ich gleich nach Hause, da war keine Zeit für ein Schwätzchen mit den anderen aus der Klasse, ich musste mich immer beeilen, weil die Mutti ja auch auf die Toilette musste, und das konnte sie nicht ohne mich.“

So ging das den ganzen Tag weiter. Einkaufen, kochen und die Wohnung putzen. Ich hab mich auch um die ganzen Ämtergänge gekümmert, hab' alle Überweisungen erledigt und so ... aber das meiste war die Pflege und das Aufräumen.“

In diesem Zitat wird auch der Zeitpunkt, zu dem Hilfen geleistet werden als zweiter Bereich des Umfangs sichtbar. In der Regel übernehmen die Kinder Aufgaben dann, „wenn Hilfe ansteht“. Dabei lässt sich keine Priorisierung aufgrund der Art der Hilfen ausmachen. Kinder und Jugendliche entscheiden offenbar ausschließlich auf der Grundlage von Notwendigkeit. Oft wägen die Kinder ab und sagen: „Wenn es Papa ganz schlecht geht, dann mach ich das“, denn sie wissen, „Papa kommt dann nicht klar“. In solchen Situationen wird alles der Hilfe untergeordnet, Hobbies und Freunde werden hintenan gestellt. Mehr als notwendig ist, übernehmen die Kinder jedoch nicht, bzw. bestimmen den Zeitpunkt, zu dem sie etwas tun, dann selbst. Für den Zeitpunkt lässt sich sowohl ein regelmäßiger als auch ein unregelmäßiger Rhythmus ausmachen. Regelmäßige Aufgaben sind solche, die fest in den Alltag der Kinder übergegangen sind. Ein unregelmäßiger Rhythmus wird primär durch die Unvorhersehbarkeit des Verlaufs der Erkrankung, dem „siebten Sinn“ der Kinder oder plötzliche Notsituationen, bestimmt, kann sich aber auch aufgrund des Ausfalls einer weiteren Pflegeperson, z.B. durch akute Krankheit, ergeben. Hier wird ein hohes Maß an Flexibilität der Kinder und Jugendlichen sichtbar, sie müssen quasi immer in Bereitschaft sein. „Wenn Hilfe ansteht“, kann bedeuten, es „manchmal“ zu tun, wenn die erkrankte Person ansonsten noch recht selbständig ist, es kann als entgegengesetzte Dimension jedoch auch „rund um die Uhr bedeuten“. Ein 14-jähriger Sohn, der mit seinem Bruder im Schichtdienst die psychisch erkrankte Mutter betreut sagt: „Wir sind immer da“, und eine andere Tochter formuliert: „Ich war rundum die Uhr für die Mutti da.“

7. Diskussion

Als ein wesentliches Ergebnis dieser Studie ist die Verborgenheit des Phänomens pflegender Kinder nicht zuletzt ersichtlich am schweren Feldzugang, der erkennen lässt, wie tabuisiert Hilfe und Pflege durch Kinder nicht nur in GB, sondern auch in Deutschland ist und wie vulnerabel betroffene Familien sind, die oft Außenkontakte aus Angst vor Trennung der Familie meiden, was nicht selten zu Belastungskumulation infolge fehlender multiprofessioneller Unterstützung führt. Hier tut Aufklärung und ein gesellschaftliches Bewusstsein Not, denn fehlende Unterstützung der Familien kann sich auf die gesamte Entwicklung (körperlich, emotional, sozial und schulisch) der betroffenen Kinder auswirken und ihr Leben nachhaltig beeinträchtigen (Dear-den/Becker 2001; Becker et al. 1998; Aldridge/Becker 1993). Auswirkungen der Hilfen auf die Kinder aus der hiesigen Studie sowie ihr Erleben der Situation als auch ihre Beweggründe werden Gegenstand eines eigenen Artikels sein, ebenso die Perspektive der Eltern.

Viele Fragen zum komplexen Phänomen ‚Young Carers‘ bleiben vorerst unbeantwortet, jedoch erlaubt der Artikel einen ersten Einblick in die Situation von Kindern

und Jugendlichen als pflegende Angehörige in Deutschland, indem er das breite Spektrum der Hilfen beschreibt und Aussagen zum Umfang dieser Hilfen trifft. Trotz unterschiedlicher Analyse werden britische aber auch Studienergebnisse aus anderen Ländern durch die hiesigen Ergebnisse bestätigt. Bei der Entwicklung des Kategorialen Systems der Art der Hilfen wurde bewusst darauf verzichtet, britische Kategorien zu übernehmen und zu füllen, zumal, wie Hübner beschreibt (2003), in der Literatur keine einheitliche Einteilung erkennbar ist. Vielmehr wurden die Kategorien induktiv aus den Aussagen der Kinder heraus entwickelt und unter Berücksichtigung einer familienorientierten Perspektive den vier Hauptkategorien zugeordnet.

Bei der Frage nach dem Umfang der Hilfen wurde, ebenfalls anders als in britischen Studien (Banks et al. 2001; Dearden/Becker 1998; 1996; 1995; Aldridge/Becker 1993), keine Quantifizierung der Hilfen nach Stunden vorgenommen, sondern es wurde versucht, das Wesen des Umfangs der Hilfen durch Kinder zu beschreiben. Kinder füllen die Lücken in dem Maß, wie sie entstehen, und sie tun es zu dem Zeitpunkt, wenn Hilfen anstehen. Da Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs ein Merkmal von chronischer Erkrankung darstellt, sind pflegende Kinder, über regelmäßige Aufgaben hinaus, immer in Bereitschaft und entwickeln ein hohes Maß an Flexibilität. Dabei kann es sich um gelegentliche Hilfestellungen handeln, im Extremfall ist ein Teenager aber auch 24 Stunden allein verantwortlich im Einsatz. Es wird zu prüfen sein, ob der Aspekt des „in Bereitschaft seins“ sich als charakterisierendes Merkmal pflegender Kinder darstellen lässt.

Unter Berücksichtigung der beschriebenen Hilfen kann angenommen werden, dass besonders hauswirtschaftliche Tätigkeiten auch von Kindern übernommen werden, die nicht mit einem chronisch erkrankten Familienmitglied zusammenleben, so dass sich die Frage nach der Trennschärfe stellt. Wann ist eine Tätigkeit als Pflege/Hilfe zu verstehen, wann ist sie einfach nur eine Tätigkeit, die ein anderes gleichaltriges Kind auch ausführt? Becker et al. verweisen darauf, dass die Übernahme dieser pflegenden Tätigkeiten notwendig ist, denn „if they don't do it, it doesn't get done“, so die Definition der britischen KollegInnen (Becker et al 2004). Eine gesunde, aber alleinerziehende und berufstätige Mutter überträgt ihren Kindern vielleicht auch mehr Aufgaben zur Bewältigung des gemeinsamen Alltags als ihr lieb ist und vielleicht gesellschaftlich als „kindgerecht“ akzeptiert wird. Wenn diese Mutter müde nach Hause kommt und wider Erwarten kein Abendbrot für die Familie vorfindet, wird sie möglicherweise schimpfen und Sanktionen erlassen, aber sie wird sich auch an den Herd stellen, um das von den Kindern Versäumte nachzuholen, sie wird kochen. Wenn „kochen“ hingegen zu den Aufgaben eines pflegenden Kindes gehört, weil die erkrankte Mutter dazu nicht (mehr) in der Lage ist, gäbe es in dieser Familie am Abend nichts zu essen.

Literatur

- Aldridge, J.; Becker, S. (1993): Children who care - inside the world of young carers. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University
- Aldridge, J.; Becker, S. (1994). My child, my carer - the parents' perspective. Leicester, Department of Social Sciences, Loughborough University

- Aldridge, J.; Becker, S. (1998): Carers: Surge of support. *Community Care*. 22-23
- Aldridge, J.; Becker, S. (2003). Children caring for parents with mental illness. Perspectives of young carers, parents and professionals. Bristol, The Policy Press
- Alexander, H. (1995). Young carers and HIV. Edinburgh, Children in Scotland
- Badura, B. (1981): Zur sozialepidemiologischen Bedeutung sozialer Bindung und Unterstützung. In: Badura, B. (Hg): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 13-39
- Banks, P.; Cogan, N.; Riddell, S.; Deeley, S.; Hill, M.; Tisdall, K. (2002): Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? *British Journal of Guidance & Counselling*. 30: 229-246
- Becker, S. (Hg); Aldridge, J.; Brittain, D.; Clasen, J.; Dietz, B.; Gould, A.; Hantrais, L. (1995): Young Carers in Europe. An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany. Leicester: YCRG, Loughborough University
- Becker, S.; Aldridge, J.; Dearden, C. (1998): Young Carers and Their Families. Oxford: Blackwell Science Ltd.
- Becker, S. (2000): Young Carers. In: Davies, M. (Hg): The Blackwell Encyclopedia of Social Work. Oxford: Blackwell Publishers Ltd, S. 378
- Becker, S. (2004): Carers. *Research Matters*. August Special Issue
- Becker, S.; Dearden, C.; Aldridge, J. (2004). persönl. Gespräch im Rahmen eines Experteninterviews in Loughborough, UK
- Blinkert, B.; Klie, T. (1999): Pflege im sozialen Wandel: Eine Untersuchung über die Situation von häuslich versorgten Pflegebedürftigen nach Einführung der Pflegeversicherung. Hannover: Vincentz
- Bowers, B. J. (1987): Intergenerational caregiving: Adult caregivers and their aging parents. *Advances in Nursing Science*. 9: 20-31
- Bracker, M.; Dallinger, U.; Karden, G.; Tegethoff, U. (1988): Die Pflegebereitschaft der Töchter. Zwischen Pflichterfüllung und eigenen Lebensansprüchen. Wiesbaden: Die Bevollmächtigte der Hessischen Landesregierung für Frauenangelegenheiten
- Bründel, H.; Hurrelmann, K. (1996): Einführung in die Kindheitsforschung. Weinheim: Beltz
- Büscher, A. (2002): Die Auswirkung der Pflegeversicherung auf familiäre Pflegesituationen. In: Schnepf, W. (Hg): Angehörige pflegen. Bern: Huber, S. 264-281
- Corbin, J. M.; Strauss, A. L. (2004): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Bern: Huber
- Dearden, C.; Becker, S. (1995): Young Carers - The Facts. Sutton Surrey; Leicester: Reed Business Publishing; YCRG, Loughborough University
- Dearden, C.; Becker, S. (1998): Young Carers in the UK. London: Carers National Association
- Dearden, C.; Becker, S. (2000): Growing Up Caring. Vulnerability and Transitions to Adulthood - Young Carers' Experiences. Leicester: Youth Work Press, National Youth Agency
- Dearden, C.; Becker, S. (2001). Young Carers. Needs, Rights and Assessments. In: Horwath, Jan (Hrsg.) The child's world: Assessing children in need. S. 221-233. Jessica Kingsley Publishers Ltd, London
- Dearden, C.; Becker, S. (2004): Young Carers in the UK. The 2004 Report. London: Carers UK
- Department of Health (1996): Young Carers: Something to think about. London: Department of Health
- Elliot, A. (1992). Hidden children: a study of ex-young carers of parents with mental health problems in Leeds. Leeds, Leeds City Council: Mental Health Development Section, Social Services Department
- Evers, A.; Rauch, U. (1998): Pfleglichkeit und Nutzerorientierung - eine Untersuchung bei ambulanten Pflegeanbietern im Vogelbergkreis. Bericht der wissenschaftlichen Begleitforschung des Modellprojekts „Pflege im Vogelsbergkreis“. Lauterbach: Eigenverlag
- Flick, U. (1999): Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. 4. Aufl. Rowolt Taschenbuch Verlag GmbH, Reinbek
- Frank, J. (1995): Couldn't care more. A study of young carers and their needs. London: The Children's Society
- Frank, J.; Tatum, C.; Tucker, S. (1999): On small shoulders. Learning from the experiences of former

- young carers. London: The Children's Society
- Gates, M. F.; Lackey, N. R. (1998): Youngsters caring for adults with cancer. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30: 11-5
- Gerhardt, U.; Friedrich, H. (1982): Familie und chronische Krankheit - Versuch einer soziologischen Standortbestimmung. In: Angermeyer, M.; Freyberger, H. (Hg): *Chronisch kranke Erwachsene in der Familie*. Stuttgart: Enke, S. 2-25
- Gould, A. (1995): Young Carers in Sweden. In: Becker, S. (Hg): *Young Carers in Europe*. Leicestershire: Young Carers Research Group, Loughborough University, S. 49-64
- Görres, S. (1993): Familienpflege und Angehörigenkarrieren. Entwicklung eines Forschungsparadigmas zur Belastung pflegender Angehöriger von chronisch kranken, älteren Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie*, 26: 378-385
- Gräßel, E. (1997): Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- und Pflegebedarf im Alter. Egelsbach: Hänsel-Hohenhausen
- Grimshaw, R. (1994): Children of parents with Parkinson's disease. A research report for the Parkinson's Disease Society. Wellington South: The Parkinson's Society of New Zealand Incorporated
- Grypdonck, M. (1997): Die Bedeutung qualitativer Forschung für die Pflegekunde und die Pflegewissenschaft. *Pflege*, 10:222-228
- Grypdonck, M. (2000): Het leven boven de ziekte uittillen: de verpleegkundige als bondgenoot van de chronisch zieke. In: *Universitair medisch centrum Utrecht divisie verplegingswetenschap (Hg): 10 jaar Verplegingswetenschap in Utrecht: nieuwe accenten in de zorg voor chronisch zieken*. Achtste Mebius Kramer Lezing in Verplegingswetenschap. Leiden: Spruyt, van Mantgem & de Does BV, S. 3-31
- Gunzelmann, T. (1991): Die Versorgung dementiell erkrankter älterer Menschen durch die Familie. Dissertation. Universität Erlangen, Nürnberg
- Hübner, B. (2003): Kinder und Jugendliche, die in ihren Familien pflegen. Eine internationale Literaturstudie. Bachelor - Arbeit, Studiengang Pflegewissenschaft (BScN), Fakultät für Medizin, Universität Witten/Herdecke, unver
- Kickbusch, I. (1981): Die Bewältigung chronischer Krankheit in der Familie. In: Badura, B. (Hg): *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit*. Frankfurt: Suhrkamp, S. 317-342
- Kruse, A. (1987): Familiäre Hilfeleistungen - eine kritische Analyse des Begriffs der „Pflegebedürftigkeit“. *Zeitschrift für Gerontologie*, 20: 283-291
- Kruse, A. (1994): Die psychische und soziale Situation pflegender Frauen - Beiträge aus empirischen Untersuchungen. *Zeitschrift für Gerontologie*, 27: 42-51
- Krüger, H.-H.; Grunert, C. (2001): Biografische Interviews mit Kindern. In: Behnken, I.; Zinnecker, J. (Hg): *Kinder. Kindheit. Lebensgeschichte. Ein Handbuch*. Seelze-Velber: S. 129-142
- Lackey, N. R.; Gates, M. F. (2001): Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illness. *Journal Of Advanced Nursing*, 34: 320-328
- Mayring, P. (2001): Kombination und Integration qualitativer und quantitativer Analyse. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Social Research (Online-Journal)*, 2(1). Verfügbar über: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-01/1-01mayring-d.htm> [Datum des Zugriffs: 24. Februar 2003]
- Meredith, H. (1992): Supporting the young carer. *Community Outlook*, May: 15-18
- Mey, G. (2004): Zugänge zur kindlichen Perspektive - Methoden der Kindheitsforschung. *Das Online-Familienhandbuch*. (aktualisiert am: 20.02.04)
http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Fachbeitrag/a_Kindheitsforschung/s_940.html
- Noble-Carr, D. (2002): Young Carers Research Project. Final Report. Commonwealth of Australia Office of National Statistics (2003). Census 2001. <http://www.statistics.gov.uk/census2001/>
- Olsen, R. (1996): Young Carers: Challenging the Facts and Politics of Research into Children and Caring. *Disability and Society*, 11: 41-54
- Papst, J.; Dinkel-Sieber, S. (2002). Kinder in Familien mit chronisch krankem Elternteil am Beispiel der Multiplen Sklerose. *Psychotherapie im Dialog (PiD)*: 68-71

- Polit, D.F. u. Hungler, B.P. (1999): Nursing Research: Principles and Methods. 6. Aufl.; J.B. Lippincott Company, Philadelphia
- Pott, M.; Haagen, M.; Baldus, C.; Saha, R.; Romer, G. (2005). Wenn Mütter an Krebs erkranken: Seelische Auswirkungen auf Kinder und präventiver Handlungsbedarf. Zentralbl. Gynakol.(127): 114-119
- Romer, G.; Barkmann, C.; Schulte-Markwort, M.; Thomalla, G.; Riedesser, P. (2002). Children of somatically ill parents: a methodological review. Clinical Child Psychology and Psychiatry. 7(1): 17-38
- Schaeffer, D.; Moers, M. (2000): Bewältigung chronischer Krankheit - Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, B.; Schaeffer, D. (Hg): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Juventa, S. 447-483
- Schnepf, W.; Metzger, S. (2005): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Eine Untersuchung zu Bedeutung und Konstruktion familialer Pflege, welche von Kindern und Jugendlichen erbracht wird. Pflege & Gesellschaft 10(1): 61-62
- Schnepf, W. (Hg) (2002): Angehörige pflegen. Bern: Hans Huber
- Schnepf, W. (2002a): Familiäre Sorge in der Gruppe der russlanddeutschen Spätaussiedler. Bern: Huber
- Steck, B. (2002): Multiple Sklerose und Familie. Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung. Karger, Basel
- Strauss, A. L.; Glaser, B. G. (1975): Chronic Illness and the Quality of Life. Saint Louis: C.V. Mosby Company
- Strauss, A.L. u. Corbin, J. (1996): Grounded Theory : Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim
- Strauss, A.L. (1998): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. 2.Aufl. W. Fink, München (UTB für Wissenschaft)
- Strauss, A.L. u. Corbin, J. (1998): Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. 2. Aufl., Sage Publications, Thousand Oaks, London
- Thomas, N.; Stainton, T.; Jackson, S.; Cheung, W. Y.; Doubtfire, S.; Webb, A. (2003): 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers'. Child and Family Social Work. 8: 35-46
- UN Kinderrechtskonvention (1989; 1992) Übereinkommen über die Rechte des Kindes. (Text in amtlicher Übersetzung)
- Wagenblast, S. (2001): Biographische Erfahrungen von Kindern psychisch kranker Eltern. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. 50: 513-524
- Walker, A. (1996): Young carers and their families. A survey carried out by the Social Survey Division of the Office of National Statistics on behalf of the Department of Health. London: The Stationery Office
- Wright, L. M.; Leahey, M. (2005): Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention. Philadelphia: F.A. Davis Company

Sabine Metzger, MScN

Prof. Dr. Wilfried Schnepf

Bettina Hübner, BScN

Andreas Büscher, Dipl.-Pfleger (FH)

Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke

Sabine Metzger MScN, Institut für Pflegewissenschaft

Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Stockumer Str. 12, 58453 Witten

sabine.metzger@uni-wh.de

Schlüsselwörter

Pflegende Angehörige, pflegende Kinder, familienorientierte Pflege