Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten –

Eine empirische Studie zur schulischen Situation von pflegenden Jugendlichen

DISSERTATION

zur Erlangung des Grades des Doktors der Philosophie

Fakultät I für Bildungs- und Sozialwissenschaften

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

vorgelegt von:

Herrn Steffen Kaiser

geboren am 11.05.1988 in Steinfurt

Datum der Abgabe: 28.02.2017

Tag der Disputation: 27.06.2017

Erstgutachterin:	Frau Prof. Dr. Gisela C. Schulze Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Fakultät I, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
Zweitgutachterin:	Frau Prof. FH Dr. iur. Agnes Leu Programmleiterin «learn&care», Careum Forschung, Kalaidos Fachhochschule, Departement Gesundheit, Zürich, Schweiz

Danksagung

Zuallererst möchte ich den Jugendlichen und ihren Eltern danken und meine Anerkennung für ihr Vertrauen und ihre Aufgeschlossenheit, mich an ihren persönlichen Lebensgeschichten teilhaben zu lassen, aussprechen. Ein großer Dank gilt den Lehrkräften für ihren wertvollen Einblick sowie allen Personen, die sich für diese Arbeit eingesetzt haben, indem sie den Kontakt zu Familien, zu Fachkräften oder zu Institutionen hergestellt haben.

Ein ganz herzlicher Dank gilt Frau Prof. Dr. Gisela C. Schulze, die mich auf einem langen Weg begleitet und beim gesamten Prozess der Dissertation durch fruchtbare Anregungen und Ideen, durch stetiges Vertrauen und Freiheit in der Arbeit und im Denken unterstützt hat. Einen ebenso herzlichen Dank möchte ich Frau Prof. FH Dr. iur. Agnes Leu für das in mich gesetzte Vertrauen, für die stetige Ansprechbarkeit, für den Austausch und die durchgehende Motivation aussprechen.

Danken möchte ich auch Frau Prof. Dr. Ute Koglin und Herrn Prof. Dr. Manfred Wittrock für ihre hilfreichen Anmerkungen, für ihre Anregungen und für ihre Unterstützung während des gesamten Prozesses. Eine Bereicherung war der fruchtbare Austausch mit den Mitgliedern der AG JUMP in Hamburg sowie mit den Kolleginnen und Kollegen des Instituts für Sonder- und Rehabilitationspädagogik der Universität Oldenburg, bei denen ich mich an dieser Stelle ebenfalls bedanke.

Ein großes Dankeschön gilt auch meinen Eltern und meiner gesamten Familie sowie meinen Freunden für das bedingungslose Vertrauen, für die stetige Ermunterung, die Ablenkung und die Unterstützung.

Auch wenn schon indirekt erwähnt, möchte ich zu guter Letzt noch einige Menschen nennen, die meinen besonderen Dank verdienen: *Danke* Anna, Jana, Marianne, Moni, Saarlin, Theda und natürlich Thorge.

Inhalt

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS VIII

ABBILDUNGSVERZEICHNIS IX

TABELLENVERZEICHNIS X

VERZEICHNIS DES ANHANGS XII

1 EINLEITUNG 1

2 DIE FELDTHEORIE ALS THEORETISCHER ZUGANG 12

2.1 Die Feldtheorie nach Kurt Lewin 12

2.2 Die Person-Umfeld-Analyse als Weiterentwicklung der feldtheoretischen Lebensweltanalyse 17

3 PFLEGENDE KINDER UND JUGENDLICHE 22

3.1 Begriffsbestimmung 22

3.2 Unterscheidung von pflegenden und nicht-pflegenden Kindern und Jugendlichen 27

3.3 Prävalenz 29

3.4 Die Lebenssituation pflegender Kinder und Jugendlicher 32

3.4.1 Familienmitglieder mit Pflegebedarf 34

3.4.2 Erkrankungen und Beeinträchtigungen der Familienmitglieder 35

3.4.3 Erbrachte Pflege- und Unterstützungstätigkeiten 39

3.4.4 Häufigkeit und Umfang der Pflege und Unterstützung 41

3.4.5 Einflussfaktoren auf die Übernahme von Pflege und Unterstützung 43

3.4.6 Auswirkungen im Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung 46

3.4.6.1 Körperliche Auswirkungen 48

3.4.6.2 Emotionale Auswirkungen 48

3.4.6.3 Soziale Auswirkungen 49
3.4.6.4 Schulische Auswirkungen 49

3.5 Young Adult Carers als pflegende junge Erwachsene 54

3.6 Unterstützung für pflegende Kinder und Jugendliche und ihre Familien .. 56
3.6.1 The Whole Family Approach 59
3.6.2 Young Carers-Projekte 62

3.7 Der MACA-YC18 als Instrument zur Erfassung der Pflegetätigkeiten 65

3.8 Stand der Forschung: Die schulische Situation pflegender Kinder und Jugendlicher 69

4 FRAGESTELLUNGEN 80

4.1 Erkenntnisinteresse 80

4.2 Herleitung der Fragestellungen 81

5 METHODISCHES VORGEHEN 84

5.1 Das leitfadengestützte problemzentrierte Interview 84

5.2 Die vier Leitfäden der Studie 87
5.2.1 Struktureller und inhaltlicher Aufbau der Leitfäden 87
5.2.2 Das Zwei-Phasen-Pretesting 91

5.3 Dokumentation der Interviews 95

5.4 Stichprobenauswahl und der Zugang zum Feld 98

5.5 Stichprobenbeschreibung 103

5.6 Die qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungsmethode 107
5.6.1 Die inhaltliche Strukturierung als Auswertungstechnik 111
5.6.2 Das Kategoriensystem 115

5.7 Gütekriterien qualitativer Forschung 118

5.8 Forschungsethische Aspekte 121

6 DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE 126

6.1 Fallvorstellung 126

6.1.1 Tobias 126

6.1.2 Marie 127

6.1.3 Daniela 128

6.1.4 Johannes 129

6.1.5 Sarah 130

6.1.6 David 130

6.1.7 Kim 131

6.1.8 Jonas 132

6.1.9 Manuel 133

6.2 Übernommene Pflege- und Unterstützungstätigkeiten 133

6.3 Empfindungen bei der Übernahme der Pflege und Unterstützung durch Jugendliche 136

6.4 Die schulische Situation der pflegenden Jugendlichen 139

6.4.1 Schulische An- und Abwesenheit 139

6.4.2 Schulische Leistung 142

6.4.3 Verhalten 143

6.4.3.1 Interaktion zwischen den Jugendlichen und ihren Mitschülerinnen und Mitschülern 144

6.4.3.2 Interaktion zwischen den Jugendlichen und Lehrkräften 147

6.4.3.3 Interaktion zwischen den Lehrkräften und Eltern 149

6.4.4 Kommunikation über die Erkrankung und Beeinträchtigung 152

6.4.5 Auswirkungen der familialen Situation im schulischen Wirkungsraum 157

6.5 Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten 162

6.5.1 Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten im Wirkungsraum Familie 163

6.5.2 Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten im Wirkungsraum Schule 167

6.5.3 Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten auf Organisations-, institutioneller und gesellschaftlicher Ebene 181

7 DISKUSSION DER ERGEBNISSE 189

7.1 Der Wirkungsraum Familie 189

7.1.1 Erkrankungen und Beeinträchtigungen im familialen Wirkungsraum: Die Tabuisierung von psychischen Erkrankungen 190

7.1.2 Pflege- und Unterstützungstätigkeiten: Die übernommenen Aufgaben durch die Jugendlichen 195

7.1.3 Beweggründe und Einflussfaktoren zur Übernahme von Pflege und Unterstützung durch Jugendliche: Zwischen Wahlmöglichkeit und Alternativlosigkeit 199

7.2 Der Wirkungsraum Schule pflegender Jugendlicher 209

7.2.1 Die Wirkfaktoren aus der Perspektive der pflegenden Jugendlichen 210

7.2.2 Die Wirkfaktoren aus der Perspektive der Eltern 217

7.2.3 Die Wirkfaktoren aus der Perspektive der Lehrkräfte 225

7.2.4 Zusammenfassende Auseinandersetzung mit den Faktoren im schulischen Wirkungsraum 234

7.2.4.1 Unterschiede in der Wahrnehmung der Wirkfaktoren 242

7.2.4.2 Schulabsentismus pflegender Schülerinnen und Schüler 248

7.3 Unterstützungs- und Handlungsmöglichkeiten für pflegende Schülerinnen und Schüler 259

7.3.1 Unterstützung pflegender Schülerinnen und Schüler in ihrer schulischen Situation: Die familiale, die schulische und die gesellschaftliche Ebene 259

7.3.2 Handlungsmöglichkeiten im schulischen Wirkungsraum 266

7.4 Methodenkritische Auseinandersetzung 274

8 FAZIT UND AUSBLICK 283

LITERATUR 290

AUTHENTIZITÄTSERKLÄRUNG 303

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
Anm. d. Verf.	Anmerkung des Verfassers
bzw.	beziehungsweise
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease (dt. chronisch obstruktive Lungenerkrankung)
et al.	und andere
f.	folgend (Seite)
ff.	folgende (Seiten)
Herv. i. Orig.	Hervorhebung im Orignial
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (dt. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health (dt. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit)
ISCED	International Standard Classification of Education (dt. Internationale Standardklassifikation im Bildungswesen)
Kap.	Kapitel
LSYPE	Longitudinal Study of Young People in England
m	männlich
M	mean (dt. Mittelwert)
MACA-YC18	Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist
MS	Multiple Sklerose
n	Anzahl
NBA	Neues Begutachtungsassessment
p.	page (dt. Seite)
pp.	pages (dt. Seiten)
PANOC-YC20	Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire
s.	siehe
SD	Standard Deviation (dt. Standardabweichung)
SGB XI	Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI)
Tab.	Tabelle
Übers. d. Verf.	Übersetzung des Verfassers
UN	United Nations (dt. Vereinte Nationen)
vs.	versus
w	weiblich
WHO	World Health Organization (dt. Weltgesundheitsorganisation)
z.B.	zum Beispiel

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Die topografische Lebenswelt nach Lewin 13
Abb. 2: Die idealtypische Darstellung eines Schülers in der Lebenswelt 18
Abb. 3: Die Wirkungsräume Schule und Familie innerhalb einer beispielhaften Person-Umfeld-Analyse 20
Abb. 4: Das bio-psycho-soziale Modell der Komponenten der Gesundheit der ICF 37
Abb. 5: Isolierte Unterstützung für pflegende Kinder und Jugendliche 59
Abb. 6: Familienorientierte Unterstützung 61
Abb. 7: Allgemeines Ablaufmodell der qualitativen Inhaltsanalyse 110
Abb. 8: Ablaufmodell der inhaltlichen Strukturierung 114
Abb. 9: Das Kategoriensystem der Studie 117
Abb. 10: Modell der Übernahme von Pflege und Unterstützung durch Jugendliche: Zwischen Wahlfreiheit und Alternativlosigkeit 208
Abb. 11: Faktoren im schulischen Wirkungsraum und der Einfluss unterschiedlicher Akteure 235
Abb. 12: Unterstützung in der schulischen Situation pflegender Schülerinnen und Schüler durch Familie, Schule und Gesellschaft 265
Abb. 13: Handlungsmöglichkeiten zur Unterstützung pflegender Schülerinnen und Schüler in der Schule 273

Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Übernommene Pflege- und Unterstützungstätigkeiten in den Jahren 1995, 1997 und 2003 41
Tab. 2: Verbindung zwischen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten und der Art der Erkrankung/ Beeinträchtigung 42
Tab. 3: Zeitlicher Umfang der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten 43
Tab. 4: Klassifikation von nationalem Bewusstsein und politischen Antworten zur Situation von young carers 57
Tab. 5: Mittelwerte und Reliabilität (innere Konsistenz) der 18 Items des MACA-YC18 67
Tab. 6: Korrelationen zwischen den MACA-YC18 Subskalen 67
Tab. 7: Schulabsentismus und schulische Schwierigkeiten pflegender Kinder und Jugendlicher 71
Tab. 8: Gründe für die schulische Abwesenheit pflegender Schülerinnen und Schüler 73
Tab. 9: Auszug aus dem Transkriptionssystem 97
Tab. 10: Angaben der Stichprobe: Abkürzung, Anonymisierung, Alter, Geschlecht und Geschwister 104
Tab. 11: Schulbezogene Daten und MACA-YC18 Werte der Jugendlichen (Teil 1) 105
Tab. 12: Schulbezogene Daten und MACA-YC18 Werte der Jugendlichen (Teil 2) 106
Tab. 13: Die Angehörigen und ihre Erkrankungen und Beeinträchtigungen 190
Tab. 14: Einflussfaktoren und persönliche Beweggründe der Jugendlichen zur Übernahme von Pflege und Unterstützung 206
Tab. 15: Wahrgenommene Faktoren der pflegenden Jugendlichen im schulischen Wirkungsraum 217
Tab. 16: Wahrgenommene Faktoren der Eltern pflegender Jugendlicher im schulischen Wirkungsraum 225

Tab. 17: Wahrgenommene Faktoren der Lehrkräfte pflegender Jugendlicher im schulischen Wirkungsraum.....233
Tab. 18: Kategorisierung von Schulabsentismus.....249
Tab. 19: Bedingungszusammenhänge angstinduzierter Schulverweigerung.....251

Verzeichnis des Anhangs

Anhang 1: Allgemeines Informationsschreiben ……. 1[1]

Anhang 2: Teilnehmerinformation für Jugendliche …….. 4

Anhang 3: Teilnehmerinformation für Eltern …….. 6

Anhang 4: Teilnehmerinformation für Lehrkräfte …….. 8

Anhang 5: Einwilligungserklärung für Jugendliche …..……..….. 10

Anhang 6: Einwilligungserklärung für Eltern ……..…….. 13

Anhang 7: Einwilligungserklärung für Lehrkräfte ……..…….. 16

Anhang 8: Leitfaden für Jugendliche ……..…….. 19

Anhang 9: Leitfaden für Eltern (erkrankt) ……..…….. 20

Anhang 10: Leitfaden für Eltern (nicht-erkrankt) ……..…….. 21

Anhang 11: Leitfaden für Lehrkräfte ……..…….. 22

Anhang 12: Transkriptionssystem ……..…….. 23

Anhang 13: Kognitiver Pretest ……..…….. 24

Anhang 14: Pretest Jugendlicher 1 ……..…….. 30

Anhang 15: Pretest Lehrkraft 1 ……..…….. 36

Anhang 16: Interview Jugendlicher 1 ……..…….. 46

Anhang 17: Interview Eltern 1 ……..…….. 55

Anhang 18: Interview Lehrkräfte 1 ……..…….. 73

Anhang 19: Interview Jugendliche 2 ……..…….. 86

Anhang 20: Interview Eltern 2 ……...……..…….. 95

Anhang 21: Interview Jugendliche 3 ……..…… 104

Anhang 22: Interview Eltern 3 ……..…… 112

Anhang 23: Interview Jugendlicher 4 ……..…… 124

Anhang 24: Interview Eltern 4 ……..…… 131

[1] Die Seitenzahlen verweisen auf die Inhalte des Anhangs als separates Dokument.

Anhang 25: Interview Lehrkraft 4 ……..…… 140

Anhang 26: Interview Jugendliche 5 ……..…… 149

Anhang 27: Interview Eltern 5 ……..…… 155

Anhang 28: Interview Lehrkraft 5 ……..…… 163

Anhang 29: Interview Jugendlicher 6 ……..…… 176

Anhang 30: Interview Eltern 6 ……..…… 182

Anhang 31: Interview Jugendliche 7 ……..…… 189

Anhang 32: Interview Eltern 7 ..…… 195

Anhang 33: Interview Jugendlicher 8 ……..…… 209

Anhang 34: Interview Eltern 8 ……..…… 214

Anhang 35: Interview Jugendlicher 9 ……..…… 228

Anhang 36: Interview Lehrkraft 9 ……..…… 234

Anhang 37: Kodierleitfaden ……..…… 242

Anhang 38: Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg ……..…… 251

Anhang 39: Authentizitätserklärung ……..…… 253

1 Einleitung

Ja also die hat ja einen Bandscheibenvorfall und das ist mit ihrem Nacken [Daniela zeigt auf ihren Nacken] und hier das ganz, ganz dolle Schmerzen, das drückt so. Die kann kaum noch laufen, die kann nicht mehr Einkaufen oder Sport treiben, mit den Hunden kann sie nicht mehr nach draußen, schon seit Jahren!
Und, ja die hatte jetzt neulich eine Operation, aber es tut immer noch sehr weh, aber ich hab ja immer noch die Hoffnung, dass es besser wird. Natürlich, weil ich möchte ja auch noch was mit meiner Mutter machen. Das ist mir auf jeden Fall sehr wichtig. Ich will jetzt nicht die ganze Zeit mich um sie kümmern. Klar freut es mich auch, wenn ich mich um sie kümmern kann, aber ich möchte jetzt nicht auch mein Leben lang, sag ich mal, Privatpflegerin oder so sein.
(Daniela[2], 15 Jahre alt)

Dieses Zitat stammt von Daniela, die den Gesundheitszustand und die langjährigen Aktivitäts- und Partizipationseinschränkungen ihrer Mutter beschreibt. Daniela bringt ihre Gefühle demgegenüber zum Ausdruck und sieht ihre eigene Verantwortung sowie ihre Grenzen der Unterstützung. Die Schülerin übernimmt eine Vielzahl an Aufgaben in ihrer Familie: Sie ist für den Einkauf verantwortlich, sie übernimmt das Kochen und überwacht den Gesundheitszustand ihrer Mutter. Daniela ist eine von hochgerechnet 230.000 Jugendlichen in Deutschland, die regelmäßig Pflege- und Unterstützungstätigkeiten in ihrer Familie übernehmen (Lux & Eggert, 2017). Daniela ist eine pflegende Jugendliche.

Pflegende Kinder und Jugendliche sind ein globales Phänomen, deren Situation sich, unabhängig vom Wohlfahrtssystem, zumindest in westlichen Industrienationen wenig unterscheidet (Becker, 2007; Leu & Becker, 2016). International wird meist der Begriff y*oung carers* verwendet, der diejenigen Kinder und Jugendlichen umfasst, die unter 18 Jahre alt sind und Pflege und Unterstützung für Familienangehörige mit Erkrankung oder Beeinträchtigung übernehmen. Becker (2000, p. 378) beschreibt die Bedeutung ihrer übernommenen Aufgaben wie folgt: „They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility that would usually be associated with an adult.“ Die sub-

[2] Die Namen aller Teilnehmenden dieser Studie sind anonymisiert.

stantielle Übernahme von Pflege und Unterstützung sowie die einhergehende Verantwortung wird als das Charakteristikum beschrieben, welches sie von anderen Kindern und Jugendlichen unterscheidet (Becker, 2007; Warren, 2007). Die Aufgaben werden für Angehörige übernommen, deren körperliche oder psychische Erkrankung oder Beeinträchtigung einen Pflege- und Unterstützungsbedarf erforderlich macht (Becker, 2000, p. 378). Die Pflegeempfänger sind meist Mütter und Großmütter, doch auch Väter, Großväter, Geschwister und andere Verwandte erhalten Pflege und Unterstützung (Dearden & Becker, 2004, p. 5f.; Nagl-Cupal, Daniel, Kainbacher, Koller, & Mayer, 2012, p. 100f.).

Nicht in allen Familien, in denen Personen eine Erkrankung oder Beeinträchtigung haben, leisten Kinder und Jugendliche ein substantielles Ausmaß an Pflege und Unterstützung (Banks et al., 2001, p. 811; Becker, 2007, p. 26; Simon & Slatcher, 2011, p. 458). Unterschiedliche Faktoren, wie beispielsweise ein geringes Haushaltseinkommen (The Children's Society, 2013, p. 11), die Abwesenheit von informellen familialen und sozialen Netzwerken (Metzing & Schnepp, 2008, p. 329f.) oder der Verlauf von Krankheit und Beeinträchtigung (Aldridge & Becker, 1999, p. 313) tragen dazu bei, dass Kinder und Jugendliche in Pflege und Unterstützung eingebunden sind. Studien zeigen, dass professionelle Pflegeunterstützung die Verantwortung von Kindern und Jugendlichen zwar reduziert, diese jedoch trotzdem Pflege- und Unterstützungstätigkeiten übernehmen (Aldridge, 2008, p. 255ff.; Clay, Connors, Day, Gkiza, & Aldridge, 2016, p. 32).

Die pflegenden Kinder und Jugendlichen führen eine Vielzahl an Aufgaben im Haushalt aus, wie beispielsweise das Essenkochen oder Putzen. Weitergehend übernehmen sie Aufgaben, die der allgemeinen Pflege, wie Hilfen bei der Mobilität und Medikamentengabe, oder der Körperpflege zugeordnet werden können, beispielsweise Duschen und Begleitung zur Toilette. Sie kümmern sich auch emotional um das Befinden von Angehörigen und übernehmen eine Unterstützungsrolle bei Geschwistern, indem sie auf sie aufpassen, sie zur Schule bringen oder bei Hausaufgaben unterstützen. Weitere Aufgaben, die mit einer erhöhten Verantwortung einhergehen, stellen die Begleitung bei Arztbesuchen oder Ämtergängen dar (Dearden & Becker, 2004). Der Umfang und das Ausmaß der übernommenen Aufgaben va-

riiert. Pflegende Kinder und Jugendliche sind allein für die Pflege und Unterstützung verantwortlich oder unterstützen andere Angehörige (Frank, 1995, p. 17f.). Metzing (2007, p. 93; Herv. i. Orig.) hält dazu fest: „die Kinder und Jugendlichen übernehmen Tätigkeiten, die durch die Erkrankung unbesetzt sind, *sie füllen die Lücken.*“ Das zeitliche Ausmaß kann sich mit dem Bedarf an Unterstützung ändern, wobei sich in einer österreichischen Studie zeigt, dass 14% der befragten pflegenden Kinder und Jugendlichen mehr als fünf Stunden täglich Pflege und Unterstützung übernehmen (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 108f.).

Deutlich wird anhand der beispielhaften Aufzählung der Tätigkeiten, dass das von Kindern und Jugendlichen übernommene Spektrum an Aufgaben breiter ist als das, das klassisch unter dem Pflegebegriff verstandenen wird. Das Pflegebegriffsverständnis hinter dem Konzept *young carers*, welches ins Deutsche mit *pflegende Kinder und Jugendliche* oder *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige* übersetzt wird (Dietz, 1994; Metzing, Schnepp, Hübner, & Büscher, 2006), ist weit definiert und umfasst neben den medizinischen und therapeutischen Tätigkeiten eine Unterstützung bei der Alltagsbewältigung sowie den zwischenmenschlichen Aspekten des Sorgens und Kümmerns (Pfau-Effinger, Och, & Eichler, 2008, p. 89). Einhergehend mit der Fachliteratur in Deutschland wird in dieser Studie von pflegenden Kindern und Jugendlichen gesprochen, die in dem erweiterten Pflegebegriffsverständnis mit dem Konzept der *young carers* gleichzusetzen sind. Die übernommenen Aufgaben werden als Pflege und Unterstützung bezeichnet, um den sprachlichen Zugang zu der Vielzahl an übernommen Aufgaben zu ermöglichen.

Zentrales Merkmal der Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen ist ihre Verborgenheit (Smyth, Blaxland, & Cass, 2011, p. 146f.). Zu Außenstehenden wird auch bei einem Bedarf an Unterstützung kein Kontakt aufgenommen, da eine Stigmatisierung und Eingriffe in das familiale System befürchtet werden (Leu, 2014, p. 47; Moore & McArthur, 2007, p. 566; Rose & Cohen, 2010, p. 481; Simon & Slatcher, 2011, p. 47). Daneben ist auch die fehlende eigene Wahrnehmung ihrer Pflegerolle von Bedeutung: Pflegende Kinder und Jugendliche sehen ihre übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten als Normalität an, da sie die Situation nicht anders kennen (McDonald, Cumming, & Dew, 2009, p. 120; Moore & McArthur, 2007, p. 565f.). Diese fehlende Wahrnehmung ihrer substantiellen

Pflege- und Unterstützungsleistung lässt sich dahingehend interpretieren, dass die gesellschaftlichen Rollenerwartungen Kinder und Jugendliche als Pflegeempfänger und Erwachsene als Pflegende sehen. Dieses Rollenverständnis trägt dazu bei, dass auch Eltern und Professionelle Kinder und Jugendliche als potentielle pflegende Angehörige nicht wahrnehmen (Smyth et al., 2011, p. 153).

Die Verborgenheit der Zielgruppe erschwert eine quantitative Erfassung der pflegenden Kinder und Jugendlichen. Studien zeigen, dass das Phänomen international zwischen 2% und 8% liegt, wobei diese Zahlen anhand unterschiedlicher definitorischer sowie methodischer Zugänge erfasst wurden (F. Becker & S. Becker, 2008; Howard, 2010; Hunt, Levine, & Naiditch, 2005; Nagl-Cupal, Daniel, Koller, & Mayer, 2014; The Children's Society, 2013). In Deutschland wurden in einer Studie aus dem Jahr 2016 5% pflegende Jugendliche im schulpflichtigen Alter zwischen 12 und 17 Jahren erfasst, was hochgerechnet 230.000 pflegende Jugendliche der Altersgruppe darstellen würde (Lux & Eggert, 2017). Die Studienergebnisse zeigen, dass sich etwa die Hälfte der Jugendlichen durch die Pflege belastet fühlt (Lux & Eggert, 2017, p. 21f.). Eine Belastung muss nicht zu negativen Auswirkungen führen (Cassidy, Giles, & McLaughlin, 2014), doch zeigen die Ergebnisse internationaler Studien negative Auswirkungen im Zusammenhang mit der Übernahme von Pflege und Unterstützung und der einhergehenden Verantwortung im familialen System. Diese können unterteilt werden in körperliche Auswirkungen, wie Müdigkeit oder Rückenschmerzen (McDonald, Cumming, & Dew, 2009, p. 122; Nagl-Cupal et al., 2012, p. 136), in emotionale Auswirkungen, wie beispielsweise Sorgen (Lux & Eggert, 2017, p. 21f.; Nagl-Cupal et al., 2012, p. 136), oder in soziale Auswirkungen, wozu eingeschränkte Freizeitmöglichkeiten und soziale Isolation gezählt werden (Frank, 1995, p. 44f.; Underdown, 2002, p. 57). Auch werden negative Auswirkungen in der Schule, wie beispielsweise Konzentrationsschwierigkeiten, Schulabsentismus (Cluver, Operario, Lane, & Kganakga, 2012; Kaiser & Schulze, 2014; Sempik & Becker, 2013, p. 11) oder schlechtere schulische Leistungen erfasst (Dearden & Becker, 2002; Moore, Morrow, McArthur, Noble-Carr, & Gray, 2006, p. 36). Britische Forschungsergebnisse machen deutlich, dass ein Viertel bis ein Fünftel der pflegenden Kinder und Jugendlichen schulische Probleme erlebt, wobei sich eine höhere Prävalenz im Jugendalter zeigt (Dearden & Becker,

2004, p. 11). Die internationalen Studienergebnisse zeigen, dass nicht nur negative Auswirkungen, sondern auch positive Aspekte durch die Pflege und Unterstützung auftreten, wie beispielsweise enge familiale Beziehungen, Reife oder lebenspraktische Fähigkeiten (Rose & Cohen, 2010, p. 474).

Hervorzuheben ist, dass nicht alle pflegenden Kinder und Jugendlichen negative Auswirkungen erleben. Jedoch zeigt sich ein Bedarf an Unterstützung, wenn die selbst übernommene Pflege- und Unterstützungstätigkeit zur Belastung werden und negative Auswirkungen auftreten. Um Unterstützung bieten zu können, ist die Wahrnehmung von pflegenden Kindern, Jugendlichen und ihre Familien von zentraler Bedeutung (Leu & Becker, 2016, p. 2). In Großbritannien wird, neben der öffentlichen Wahrnehmung sowie der gesetzlichen Berücksichtigung pflegender Kinder und Jugendlicher, konkrete Unterstützung durch Young Carers-Projekte geboten. Die aktuellsten Zahlen zur Anzahl dieser Projekte liegen aus dem Jahr 2007 vor, als es in Großbritannien 350 Projekte gab (Becker, 2007). Durch britische Studien zeigt sich, dass die schulischen Probleme pflegender Kinder und Jugendlicher rückläufig sind, was Dearden und Becker (2004, p. 14) in Verbindung mit der Arbeit der Projekte sowie der gesellschaftlichen Wahrnehmung der Zielgruppe und möglicher Problematiken sehen.

Anders als in Großbritannien ist das öffentliche Bewusstsein zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Deutschland begrenzt. Konkrete Berücksichtigung in Gesetzen findet die Zielgruppe nicht und spezifische Unterstützung gibt es nur vereinzelt (Leu & Becker, 2016, p. 7). Während in Großbritannien durch empirische Studien ein vertieftes Wissen zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher generiert werden konnte, zeigt sich auch hier ein anderer Stand: In Deutschland findet die wissenschaftliche Auseinandersetzung bisher primär aus pflegewissenschaftlicher Perspektive statt und fokussiert das Erleben und Gestalten familialer Pflege (Metzing, 2007). Über die schulische Situation pflegender Kinder und Jugendlicher ist jedoch wenig bekannt. Die pädagogische Relevanz einer Auseinandersetzung mit der schulischen Situation zeigt sich vor dem Hintergrund internationaler Studienergebnisse, in denen deutlich wird, dass Probleme in der Schule auftreten, die sich auf die Bildungspartizipation, aber auch auf den gesamten Lebensweg auswirken können (Cluver et al., 2012; Dearden & Becker, 2002; Leu, 2014; Moore,

McArthur, & Morrow, 2009; Sempik & Becker, 2013). In einer qualitativen Studie mit Professionen des Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesens zum schulabsenten Verhalten pflegender Kinder und Jugendlicher zeigt sich die Bedeutung einer wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der schulischen Situation der Zielgruppe auch für Deutschland (Kaiser & Schulze, 2014, 2015). Zur Situation in Deutschland kann festgehalten werden, dass es an Wissen darüber fehlt, wie pflegende Kinder und Jugendliche ihre schulische Situation erleben. Durch die vorliegende Studie wird angestrebt, wissenschaftliche Erkenntnisse zur schulischen Situation pflegender Schülerinnen und Schüler zu erhalten.

Als theoretische Grundlage dafür wird die Feldtheorie nach Lewin (1946) herangezogen. Lewin beschreibt menschliches Verhalten als eine Funktion der Person und ihrer Umwelt (Lewin, 1946, p. 791). Verhalten ist vor diesem Hintergrund nur erklärbar, wenn Person und Umwelt als Ganzes betrachtet werden. Lewin führt dazu das Konstrukt der Lebenswelt ein (Lewin, 1946, p. 792), die aus einzelnen Regionen besteht, welche einen unterschiedlich starken Aufforderungscharakter für die Person aufweisen. Zentral in Lewins Theorie ist, dass nicht objektive, sondern subjektiv wahrgenommene Aspekte die Lebenswelt ausmachen und folglich das Verhalten einer Person beeinflussen (Lewin, 1943, p. 45ff.). Schulze (2002) nutzt die feldtheoretische Grundlage und adaptiert sie zur Person-Umfeld-Analyse. Eine zentrale Weiterentwicklung ist dabei das Konstrukt der Wirkungsräume innerhalb der Lebenswelt einer Person, die eine analytische Differenzierung der Regionen nach Lewin darstellen. Der familiale Wirkungsraum, der alternative Wirkungsraum, der schulische Wirkungsraum sowie der Wirkungsraum der Peergroup bilden nach Schulze (2003, p. 206ff.) die wesentlichen Bereiche innerhalb der Lebenswelt von Schülerinnen und Schülern. Der zentrale Fokus der vorliegenden Studie liegt auf dem schulischen Wirkungsraum, welcher definiert ist als „sowohl Ort der Wissensvermittlung als auch ein Platz für soziale Begegnungen“ (Schulze, 2004, p. 194f.). Der schulische Wirkungsraum umfasst zum einen den fachlichen Aspekt des Lernens, zum anderen die soziale Interaktion mit Mitschülerinnen, Mitschülern und Lehrkräften. Auch sind strukturelle Faktoren wie „räumliche Gegebenheiten des Schulgebäudes und zeitliche Strukturen der Unterrichtsplanung“ (Schulze, 2003, p. 207) Teil des schulischen Wirkungsraumes.

Das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Studie besteht darin, einen explorativen Einblick in die schulische Situation pflegender Schülerinnen und Schüler in Deutschland zu erhalten. Ein Fokus liegt dabei auf den pflegenden Schülerinnen und Schüler im Jugendalter: Die besondere Relevanz der Altersgruppe zeigt sich in dem erhöhten Wert schulischer Probleme sowie vor dem Hintergrund, dass insbesondere im Jugendalter entscheidende Weichen für die Zukunft gestellt werden (Dearden & Becker, 2004, p. 11). Einhergehend mit der Grundannahme der Feldtheorie, dass Verhalten die Funktion einer Person und ihrer Umwelt ist (Lewin, 1946, p. 791), werden neben der Perspektive der pflegenden Schülerinnen und Schüler auch die der Eltern und Lehrkräfte erfasst. Durch die Perspektiven der drei Akteursgruppen wird angestrebt, einen umfassenden Einblick in die schulische Situation pflegender Schülerinnen und Schüler zu erhalten. Fokussiert werden daher der schulische Wirkungsraum und die wahrgenommenen Faktoren, die diesen beeinflussen. Die zentrale Fragestellung der Studie (F1) lautet somit wie folgt: *Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher?* Zur Beantwortung der Fragestellung werden drei Detailfragen formuliert, mit denen die unterschiedlichen Perspektiven erfasst werden:

F1.1: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht pflegender Jugendlicher?

F1.2: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht der Eltern pflegender Jugendlicher?

F1.3: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht der Lehrkräfte pflegender Jugendlicher?

Eine vierte Detailfrage thematisiert die unterschiedliche Wahrnehmung von Faktoren, durch die sich möglicherweise Erklärungen zum Gestalten der familialen und schulischen Situation ableiten lassen:

F1.4: Inwiefern werden Faktoren von den Akteurinnen und Akteuren unterschiedlich wahrgenommen?

Die Analyse der Faktoren findet vor dem Hintergrund einer subjektiven Konstruktion der Lebenswelt statt (Schulze, 2002, p. 113). Die erfassten Faktoren werden

danach eingeordnet, ob sie als den schulischen Wirkungsraum positiv oder negativ beeinflussend wahrgenommen werden. Einher geht die feldtheoretische Analyse mit der Sichtweise der Young Carers-Forschung, die Zielgruppe als Expertinnen und Experten wahrzunehmen und sie folglich in Forschung und Praxis einzubinden (Frank & Slatcher, 2009, p. 57). Durch diese Analyse wird eine Ableitung von Unterstützungsmöglichkeiten sowie konkreten Handlungsempfehlungen ermöglicht (Schulze, 2002, p. 208). Insbesondere vor dem Hintergrund der Verborgenheit pflegender Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien (Smyth et al., 2011, p. 146f.) ist eine Unterstützung in der Schule bedeutsam, da aufgrund der Schulpflicht alle Kinder und Jugendlichen in der Schule angetroffen werden können (Thomas et al., 2003, p. 44). In Deutschland sind bisher keine empirischen Studien darüber vorhanden, welche Unterstützung für pflegende Schülerinnen und Schüler in der Schule hilfreich sein kann. Daher wird als zweite zentrale Forschungsfrage (F2) folgende Frage formuliert: *Welche Unterstützung kann im schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher ansetzen?* Durch die Beantwortung wird angestrebt, erste Handlungsmöglichkeiten im schulischen Wirkungsraum pflegender Schülerinnen und Schüler aufzuzeigen.

Zur Auseinandersetzung mit dem Erkenntnisinteresse und zur Beantwortung der Fragestellungen ist die Arbeit in acht Kapitel unterteilt. Im Anschluss an die Einleitung wird die Feldtheorie nach Lewin ausgeführt (Kap. 2), da sie den theoretischen Zugang zur Erklärung menschlichen Verhaltens der Studie bildet. Charakterisiert ist sie dadurch, menschliches Verhalten in einer Wechselwirkung von Person und Umwelt zu sehen. Die Person-Umfeld-Analyse nach Schulze baut auf der lewinschen Feldtheorie auf und bildet eine Weiterentwicklung des Erklärungsansatzes. Sie wird folgend ausgeführt, da die von Schulze eingeführten Wirkungsräume ein zentrales theoretisches Konstrukt der Studie darstellen.
Im dritten Fachkapitel findet eine ausführliche Auseinandersetzung mit dem Phänomen pflegender Kinder und Jugendlicher statt. Einleitend wird sich dazu mit dem Begriff und Definitionen auseinandergesetzt, um folgend eine Unterscheidung der Zielgruppe von ihren nicht pflegenden Peers auszuführen. Neben einer Darstellung von Daten zur Prävalenz, wird die Lebenssituation pflegender Kinder und Jugendlicher anhand internationaler Forschungsergebnisse dargestellt: Dazu werden die

Familienmitglieder mit Pflegebedarf charakterisiert, Erkrankungen und Beeinträchtigung ausgeführt und die geleisteten Pflege- und Unterstützungstätigkeiten der Kinder und Jugendlichen sowie die Häufigkeit dieser Übernahme beschrieben. Studienergebnisse weisen darauf hin, dass unterschiedliche Faktoren auf die Übernahme von Pflege und Unterstützung durch Kinder und Jugendliche einwirken, deren Thematisierung sich daher anschließt. Es folgt eine Darstellung möglicher Auswirkungen, die gegliedert ist in körperliche, emotionale, soziale und schulische Auswirkungen. Da die Pflege und Unterstützung nicht mit dem Eintritt ins Erwachsenenalter endet und die Transition eine Herausforderung für pflegende Jugendliche darstellen kann, erfolgt in Kapitel 3.5 eine Darstellung der Situation von pflegenden jungen Erwachsenen (engl. *young adult carers*). Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Kinder, Jugendliche und ihre Familien werden darauffolgend durch das Paradigma des „whole family approach“ sowie spezifischen Projekten und Angeboten für die Zielgruppe beschrieben. Die anschließend dargestellte „Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist” (MACA-YC18) stellt ein Instrument zur Erfassung von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten bei Kindern und Jugendlichen dar. Im abschließenden Kapitel findet eine Auseinandersetzung mit dem internationalen Forschungsstand zur schulischen Situation pflegender Kinder und Jugendlicher statt.

Darauf aufbauend wird in Kapitel vier das Erkenntnisinteresse der Studie beschrieben und die zwei zentralen Fragestellungen sowie die vier Detailfragen werden hergeleitet.

Anhand dieser Ausführung folgt eine Auseinandersetzung mit dem methodischen Vorgehen (Kap. 5). Das leitfadengestützte problemzentrierte Interview bildet die Erhebungsmethode dieser Studie, wofür vier Leitfäden entwickelt werden, deren Aufbau folgend ausgeführt wird. Anschließend findet eine Beschreibung des Pretestings statt, welches aus zwei Phasen besteht. Die Transkription sowie die Informationen zum Postscript bilden den Inhalt des Kapitels 5.3 – der Dokumentation der Interviews. Als zentrale Herausforderung zeigt sich nach internationalen Erkenntnissen der Zugang zu pflegenden Jugendlichen und ihren Familien, weshalb theoretische Vorüberlegungen sowie der konkrete Zugang zum Feld ausgeführt werden. Ebenso wird dargestellt, welche Kriterien als Einschluss zur Teilnahme an

die Studie festgelegt sind. Daran anschließend folgt eine Beschreibung der Studienteilnehmenden, der pflegenden Jugendlichen, ihrer Eltern und ihrer Lehrkräfte. Im darauffolgenden Kapitel wird die qualitative Inhaltsanalyse, die die Auswertungsmethode der Interviews darstellt, ausgeführt. Ihr Einsatz in Form der inhaltlichen Strukturierung sowie die Darstellung des Kategoriensystems, als zentrales Element der Studie, folgen. Die Gütekriterien zur Beurteilung der Qualität wissenschaftlicher Studien sind während des gesamten Forschungsprozesses von Bedeutung, weshalb sich eine Thematisierung ihrer Berücksichtigung anschließt. Zuletzt findet eine forschungsethische Diskussion statt.

Das sechste Kapitel umfasst die deskriptive Ergebnisdarstellung. Einleitend werden die pflegenden Jugendlichen in ihrer schulischen und familialen Situation beschrieben. Ihre übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten sowie die Empfindungen bei der Übernahme eben jener durch die Jugendlichen bilden den Inhalt der folgenden Teilkapitel. Im vierten Unterkapitel findet eine Beschreibung der schulischen Situation in Bezug auf die schulische An- und Abwesenheit, die schulische Leistung, das Verhalten, die Kommunikation über die Erkrankung und Beeinträchtigung sowie die wahrgenommenen Auswirkungen der familialen Situation im schulischen Kontext statt. Im abschließenden Kapitel dieses Teils sind die von den Teilnehmenden genannten Unterstützungs- und Handlungsmöglichkeiten dargestellt, die gegliedert ausgeführt werden nach dem familialen und schulischen Wirkungsraum sowie den Unterstützungs- und Handlungsmöglichkeiten auf Organisations-, sowie institutioneller und gesellschaftlicher Ebene.

Die folgende Diskussion innerhalb des sechsten Fachkapitels baut auf diesen Ergebnissen auf. Zunächst findet eine Auseinandersetzung mit den Ergebnissen, die sich dem familialen Wirkungsraum zuordnen lassen, statt: Die Erkrankungen und Beeinträchtigungen, die Pflege und Unterstützung durch die Jugendlichen sowie die erfassten subjektiven Beweggründe und die Einflussfaktoren zur Pflegeübernahme werden aufgegriffen. Im anschließenden Kapitel werden die Faktoren, die den schulischen Wirkungsraum beeinflussen, analysiert und diskutiert. Eine detaillierte Ausführung der unterschiedlichen Perspektiven ermöglicht ein vertieftes Verständnis der schulischen Situation pflegender Jugendlicher. Dabei werden die drei

Detailfragen F1.1, F1.2 und F1.3 beantwortet, um anschließend eine zusammenfassende Diskussion durchzuführen. Diese Auseinandersetzung findet zur Beantwortung der übergeordneten Fragestellung F1 statt. Im folgenden Unterkapitel werden zur Beantwortung der Detailfrage F1.4 Unterschiede in der Wahrnehmung zentraler Faktoren erörtert. Aufgrund der gesellschaftlichen als auch wissenschaftlichen Bedeutung wird abschließend das Phänomen Schulabsentismus thematisiert. Aufbauend auf diese analysierten und diskutierten Wirkfaktoren wird eine mögliche Unterstützung der schulischen Situation pflegender Jugendlicher auf familialer, schulischer und gesellschaftlicher Ebene aufgezeigt. Anhand der Verbindung der Studienergebnisse mit dem Expertenwissen der Teilnehmenden werden konkrete Handlungsmöglichkeiten für die Schule modellhaft aufgezeigt. Eine Beantwortung der zweiten zentralen Fragestellung der Studie (F2) findet statt. Abschließend erfolgt die methodenkritische Auseinandersetzung der Studie anhand der Gütekriterien qualitativer Forschung.
Im finalen Kapitel werden die Studienergebnisse zusammengefasst dargestellt und vor dem internationalen Forschungsstand eingeordnet. Ein Ausblick für Forschung und Praxis schließt die Arbeit ab.

Vermerk: Die Transkripte der geführten Interviews sind kein Bestandteil dieser Druckversion der Dissertation. Die Verweise auf die Interviewpassagen und Aussagen der Teilnehmenden beziehen sich auf die Abgabefassung der Dissertation. Ein Einblick in die Abgabefassung sowie in die Transkripte ist durch den Autor möglich.

2 Die Feldtheorie als theoretischer Zugang

Die vorliegende Studie findet unter der Grundannahme des feldtheoretischen Denkens statt, menschliches Verhalten in einer Wechselwirkung von Person und Umwelt zu sehen. Einer der bedeutendsten Vertreter der Feldtheorie, Kurt Lewin, entwickelte das Konstrukt der Lebenswelt, mit der menschliches Verhalten topologisch darstellbar und erklärbar ist. Die Feldtheorie als gewählter theoretischer Zugang zur Erklärung menschlichen Verhaltens wird im folgenden Kapitel dargestellt. Darauf aufbauend findet eine Auseinandersetzung mit der Person-Umfeld-Analyse nach Schulze statt, die auf der Feldtheorie aufbaut und eine Weiterentwicklung des Erklärungsansatzes darstellt.

2.1 Die Feldtheorie nach Kurt Lewin

Die Feldtheorie wurde in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts entwickelt und baut auf gestalttheoretischen Grundlagen auf. Kurt Lewin (1890–1947), ein deutsch-amerikanischer Sozialpsychologe, gilt als einer der bedeutendsten Vertreter der Feldtheorie und legt mit seiner Entwicklung eine „Grundlage für das heute existierende ökologische Denken“ (Schulze, 2004, p. 187). Die Feldtheorie entstand zu einer Zeit, in der verschiedene Ansätze zur Erklärung menschlichen Verhaltens entwickelt wurden, wie beispielsweise Lerntheorien oder die Psychoanalyse. „Ähnlich wie die Psychoanalyse beschäftigt sich die Feldtheorie mit dem Verhalten in seiner Gesamtheit und beansprucht also den Einschluß sowohl des Richtungsaspektes (Ordnung der psychischen Organisation, kognitive Strukturen) wie des Intensitätsaspektes (Antrieb und Ziele, motivationale Dynamik)“ (Lang, 1979, p. 51). Der Unterschied zwischen beiden Ansätzen liegt darin, dass „die problematische Trennung aller wesentlichen Ansätze zwischen innenbedingtem Wollen und/oder Antrieb einerseits und außenbedingter Ordnung andererseits“ (Lang, 1979, p. 51) überwunden wird.

> „Das Erleben, das Verhalten und Handeln, die Persönlichkeit und ihre Entwicklung sowie die zwischenmenschlichen Prozesse […] werden in der Feldtheorie aufgefaßt als die Folge einer strukturierten und dynamischen Gesamtheit von Bedingungen, in welche person-eigene und aus der Umwelt auf das Individuum einwirkende Gegebenheiten eingehen und einen unauflöslichen Systemzusammenhang bilden“ (Lang, 1979, p. 51).

Diese Interdependenz der einzelnen Bedingungen von Person und Umwelt werden in Lewins Formel zur Erklärung menschlichen Verhaltens deutlich:

„Verhalten (V) ist eine Funktion (f) der Person (P) und ihrer Umwelt (U),
V = f (P,U)“ (Lewin, 1946, p. 791).

Das Verhalten einer Person kann somit nicht losgelöst von der Umwelt gesehen werden (Lewin, 1946, p. 791f.). Die Gesamtheit der Person und der Umwelt mit ihren innewohnenden Bedingungen wird *life space*, *Lebenswelt*[3] (L) genannt: V=f(L) (Lewin, 1946, p. 792). Die Lebenswelt wird auch als psychologisches Feld bezeichnet, wodurch der Begriff Feldtheorie bedingt ist. Den Begriff des Feldes adaptiert Lewin von Einstein (1933) und definiert ihn als „a totality of coexisting facts which are conceived of as mutually interdependent“ (Lewin, 1946, p. 792). Die Lebenswelt ist das zentralste Konstrukt der lewinschen Theorie, denn durch eine Rekonstruktion eben jener, wird Verhalten erklärbar (Lewin, 1946, p. 792). Für diese Rekonstruktion, die Darstellung der Lebenswelt, nutzt Lewin eine topologische Konstruktion in Form eines geschlossenen Ovals, der Jordankurve. Die Person (P) wird als Teil der Lebenswelt darin abgebildet (Abb. 1).

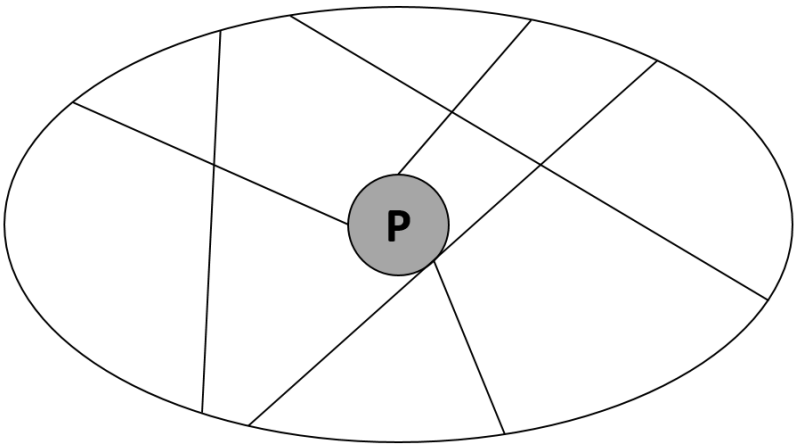


Abb. 1: Die topografische Lebenswelt nach Lewin
(Schulze, 2004, p. 189)

[3] Die wörtliche und in der Literatur häufig verwendete Übersetzung ist *Lebensraum*. Aufgrund der negativen Vereinnahmung des Begriffs (Schulze, 2008, p. 180) wird dieser in der vorliegenden Studie nicht verwendet und daher von *Lebenswelt* gesprochen.

Wie in Lewins Formel deutlich wird, umfasst die Lebenswelt die Person und ihre Umwelt. Von zentraler Bedeutung dabei ist, dass nur das, was die Person zu einem Zeitpunkt wahrnimmt, die Umwelt abbildet, weshalb auch von psychologischer Umwelt gesprochen wird (Lewin, 1943, p. 45). Die psychologische Umwelt besteht aus Regionen, die „mögliche Zustände des Individuums […], potentielle Tätigkeiten […], oder auch Gegebenheiten der physischen, sozialen oder kulturellen Welt wie Objekte oder Personen oder Begriffe darstellen“ (Lang, 1979, p. 54). Diese bilden die psychologische Realität und können real existent oder nur wahrgenommen sein. Dadurch wird der subjektive Charakter der Theorie deutlich: Nicht objektiv, sondern subjektiv wahrgenommene Aspekte bilden die Lebenswelt und beeinflussen das Verhalten (Lewin, 1943, p. 45ff.). Alles, was aktuell außerhalb der Wahrnehmung einer Person liegt und für sie somit in dem Moment nicht existent ist, befindet sich auch außerhalb der Lebenswelt in der äußeren Hülle (*foreign hull*). Die Lebenswelt ist ein dynamisches Konstrukt und ständiger Entwicklung unterzogen, wodurch Aspekte, die sich in der äußeren Hülle befinden, Teil der Lebenswelt werden können. Das Verhalten wird durch die aktuelle Wahrnehmung bedingt (*principle of contemporaneity*). Vergangenes wirkt somit nicht direkt auf aktuelles Verhalten ein, ist jedoch bedeutsam, da „das vergangene psychologische Feld eines der ‚Ursprünge‘ des aktuellen Feldes ist und dies wiederum Verhalten beeinflusst“ (Lewin, 1946, p. 64; Übers. d. Verf.). Die Person bewegt sich in ihrem Lebensraum, was als Lokomotion *(locomotion)* bezeichnet wird. Die Möglichkeiten der Lokomotion hängen von der Struktur der Lebenswelt ab (Lewin, 1946, p. 805). Zentral ist dabei das Konstrukt der Spannung (*tension*). Einhergehend mit der Gestaltpsychologie bedingen sich alle Teile eines Systems gegenseitig: „tension refers to the state of one system relative to the state of surrounding systems“ (Lewin, 1940, p. 11). Spannungen entstehen aus unterschiedlich starken Bedürfnissen, die unterschieden werden können zwischen denjenigen, die biologischer Natur sind, wie z.B. Hunger oder Schmerz, und psychologischen Bedürfnissen, die auf Absichten und Zielen (*quasi needs*) aufbauen (Lewin, 1946, p. 819f.) Eine Person strebt nach Spannungsentladung, die die Energie zur Zielerreichung liefert (Schulze, 2004, p. 188). Das gesamte System gerät in Spannung, wenn ein Bedürfnis besteht. Die Bewegung einer Person hin zu einer Zielerreichung erfolgt innerhalb eines komplexen

Kraftfeldes, welches aus Beziehungen zwischen der Person und den einzelnen Regionen besteht. Die Regionen der Lebenswelt besitzen einen Aufforderungscharakter für die Person, der als Valenz bezeichnet wird. Der Aufforderungscharakter kann dabei positiv oder negativ sein (Lewin, 1946, p. 806). Wenn die angestrebte Region anziehend ist, hat sie eine positive Valenz *(goal)*. Das Erreichen dieser Region und die damit einhergehende Bedürfnisbefriedigung führen zu einer Spannungsentladung. Wird die Person von einer Region abgestoßen, wird von einer negativen Valenz gesprochen, was die Spannung weiter erhöht. Der Aufforderungscharakter einer Region kann unterschiedlich stark sein, was Lewin als Kraft *(force)* bezeichnet. Die Kraft wird definiert als „the direction and strength of the tendency to change" (Lewin, 1946, p. 805). Lewin differenziert zwischen unterschiedlichen Arten von Kräften, die entweder von der Person der konstituierenden Lebenswelt *(forces corresponding to own needs)* oder von anderen Personen ausgehen *(induced forces)*. Weitergehend nennt er Kräfte, die präsent in der Lebenswelt sind, jedoch weder die eigenen Bedürfnisse noch die einer weiteren Person abbilden *(impersonal forces)* (Lewin, 1946, p. 808f.). Nach Lewin veranlassen oder verhindern Kräfte die Bewegung zwischen den Regionen: Kräfte, die zu Lokomotion führen nennt Lewin *driving forces*. Diese sind definiert als: „The forces toward a positive, or away from a negative, valence" (Lewin, 1946, p. 808). *Restraining forces* gehen von physischen oder psychischen Hindernissen, die die Bewegung in der Lebenswelt beeinträchtigen, aus und „as such, do not lead to locomotion, but they influence the effect of driving forces" (Lewin, 1946, p. 808). Dabei sind die Kräfte in der Lebenswelt einer Person nicht immer miteinander vereinbar. Lewin spricht von einem Konflikt, der definiert ist als: „a situation where forces acting on the person are opposite in direction and about equal in strength" (Lewin, 1946, p. 809). Drei Konfliktarten werden beschrieben:

1) Der Appetenz-Appetenz-Konflikt (*plus-plus conflict*) beschreibt eine Situation, in der sich eine Person zwischen zwei positiven Valenzen befindet und sich somit zwischen zwei gleichermaßen angenehmen Dingen entscheiden muss (Lewin, 1946, p. 809). Der Konflikt wird aufgelöst, in dem sich die Person für einen der positiven Aspekte entscheidet, was zum Verlust des anderen führt (Levinger, 1957, p. 332).

2) Im Aversions-Aversions-Konflikt (*minus-minus conflict*) hingegen befindet sich eine Person zwischen zwei negativen Valenzen. Die Lösung des Konfliktes besteht in einem Ausbrechen, einem Verlassen des Feldes (Lewin, 1946, p. 809). Jedoch kann dieser Ausweg durch Barrieren (physisch oder psychisch) verwehrt bleiben, was dazu führen kann, dass die Person „sich in ihren Versuchen zu Entkommen gegen die Barrieren wendet“ (Levinger, 1957, p. 333; Übers. d. Verf.).
3) Im Appetenz-Aversions-Konflikt (*plus-minus conflict*) besteht eine Region aus positiven und negativen Valenzen (Lewin, 1946, p. 811f.). Es zeigt sich eine Unvereinbarkeit der Kräfte, die aus einer Region stammen: Dies kann eine Region sein, die sowohl positiven, als auch negativen Aufforderungscharakter aufweist, wie auch eine positive Region, die von negativen Valenzen umgeben ist. Zur Zielerreichung müssen die negativen Regionen durchquert werden (Levinger, 1957, p. 333).

Kurt Lewin gilt heute als der Gründer der Sozialpsychologie und beeinflusst durch sein Wirken viele weitere Disziplinen (Schulze, 2008, p. 174). Die Feldtheorie nach Lewin „vereint in sich den ganzheitlichen Charakter und den dynamischen Zusammenhang von Wahrnehmung, Erleben und Verhalten. In dem feldtheoretischen Ansatz rückt der Mensch in seinem Lebensraum in den Mittelpunkt der analytischen Betrachtung“ (Schulze, 2002, p. 109). Der vielzitierte Leitgedanke Lewins: „Nichts ist so praktisch wie eine gute Theorie“ (Lewin, 1943-44, p. 169; Übers. d. Verf.), baut auf dem Verständnis auf, dass menschliches Verhalten nur erklärbar ist, wenn „man von Einzelbeobachtungen[,] zu allgemeinen Aussagen – zu Theorien –“ (Schulze, 2010, p. 134) gelangt. Die Feldtheorie wird dabei nicht als klassische Theorie gesehen; vielmehr beschreibt Lewin seinen Ansatz wie folgt: „*Field theory is probably best characterized as a method: namely, a method of analyzing causal relations and of building scientific constructs*” (Lewin, 1943, p. 45; Herv.i. Orig.). Lewin charakterisiert die Feldtheorie anhand von fünf Aspekten:

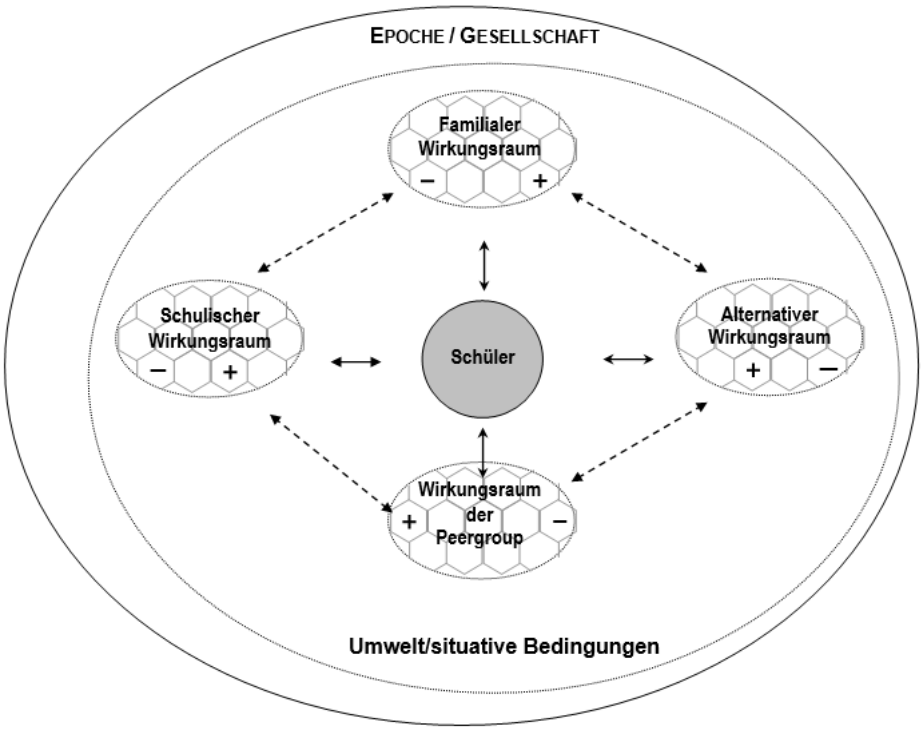
> „the use of a constructive rather than a classificatory method; an interest in the dynamic aspects of events; a psychological rather than physical approach; an analysis which starts with the situation as a whole; a distinction between systematic and historical problems; a mathematical representation of the field“ (Lewin, 1942, p. 60).

Der letztgenannte Aspekt wurde in der bisherigen Ausführung wenig thematisiert. Lewins Feldtheorie baut auf einer exakten mathematischen Darstellung auf (Lewin, 1942, p. 64). Positionen in der Lebenswelt und die Stärke von Kräften werden exakt berechnet und verzeichnet. Lewins Ziel war die Psychologie auf einen wissenschaftlichen Standard wie den der Mathematik oder Physik zu heben. Die grafische Repräsentation der Situation nach mathematischen Regeln führte schon zu seiner Zeit zu Kritik im Nutzen und der Handhabbarkeit (Burnes & Cooke, 2013, p. 414). Weitergehend postulierte Lewin, dass die Feldtheorie „beabsichtigt, ein praktisches Werkzeug in der Forschung zu sein" (Lewin, 1939, p. 872; Übers. d. Verf.). Diese Praktikabilität wird jedoch durch die Komplexität der topologischen Repräsentation beeinträchtigt. Schulze setzte an dieser Kritik an (Kaiser & Schulze, forthcoming) und entwickelte einen personenzentrierten Ansatz, der auf der theoretischen Grundlage von Lewins Lebenswelt aufbaut (Schulze, 2002). Schulze nennt sie, aufbauend auf Lewins ökologischer Perspektive, *Person-Umfeld-Analyse.*

2.2 Die Person-Umfeld-Analyse als Weiterentwicklung der feldtheoretischen Lebensweltanalyse

Schulze (2002) adaptiert das Konstrukt der Lebenswelt und stellt es, einhergehend mit Lewin, in Form einer geschlossenen Gestalt, in einer Jordankurve, dar. „Um bestimmte Wirkfaktoren […] strukturierter veranschaulichen zu können ist es sinnvoll, das Lebensfeld, hier speziell eines Schülers, entsprechend eines feldtheoretischen Konzeptes, in vier Wirkungsräume […] einzuteilen" (Schulze, 2008, p. 180). Die Person, in Schulzes Beispiel ein Schüler, steht im Zentrum seiner Lebenswelt. Die Autorin führt das Konstrukt der Wirkungsräume ein, in deren Spannungsverhältnis die Person der Lebenswelt steht. Wirkungsräume sind eine analytische Differenzierung des lewinschen Konstrukts der Regionen innerhalb der Lebenswelt und umfassen somit „mögliche Zustände des Individuums […], potentielle Tätigkeiten […], oder auch Gegebenheiten der physischen, sozialen oder kulturellen Welt wie Objekte oder Personen oder Begriffe" (Lang, 1979, p. 54). Diese Aspekte können einzelnen Wirkungsräumen des Individuums zugeordnet werden. Schulze unterscheidet vier Wirkungsräume innerhalb der Lebenswelt eines Schülers (s.

Abb. 2): Der familiale Wirkungsraum, der alternative Wirkungsraum, der schulische Wirkungsraum und der Wirkungsraum der Peergroup (Schulze, 2003, p. 206ff.). Die Bereiche können mit positiven und negativen Valenzen besetzt sein und stehen auch untereinander in Wechselwirkung (Schulze, 2008, p. 181). Schulze (2002, p. 112f.) führt in dem Modell weitergehend gesellschaftliche und situative Aspekte auf, die zum Teil außerhalb der Wahrnehmung der Person liegen können. Für Lewin sind diese Aspekte zwar von Bedeutung, da sie Teil der Lebenswelt werden können, wenn sich die Person ihrer bewusst wird (Lang, 1979, p. 53), doch indem Schulze sie in die Analyse des Verhaltens mit einbezieht, kann ein differenziertes Verständnis der bedingenden Faktoren hergestellt werden.



Wechselwirkungen: Bindung vs. Ab-Lösung / Attraktion vs. Aversion

Legende:

◄- - - - - - - - - - - ►	Wechselwirkungen	+	Region mit einer positiven Valenz
◄————————►	Kräfte	–	Region mit einer negativen Valenz

Abb. 2: Die idealtypische Darstellung eines Schülers in der Lebenswelt
(Schulze und Wittrock 2001 in Schulze, 2003, p. 207)

Schulze greift weitergehend Lewins Konstrukt der Valenzen auf. Das Spannungsverhältnis zwischen Person und Wirkungsräumen führt dazu, dass eine Person sich

einem attraktiven Wirkungsraum nähert und sich von einem unattraktiven, mit negativen Valenzen behafteten Wirkungsraum entfernt (Schulze, 2002, p. 206). Barrieren, die den Zugang zu Wirkungsräumen erschweren und somit eine Spannungsentladung verhindern, werden in der Person-Umfeld-Analyse explizit dargestellt (Schulze, 2002, p. 209). Die Darstellung der Lebenswelt erhebt weder einen Anspruch auf mathematische Korrektheit (Kaiser & Schulze, forthcoming), noch auf „objektiv existierende Verhältnisse“ (Schulze, 2002, p. 113). Der Fokus wird auf die Nachvollziehbarkeit und das Verständnis gelegt, was Schulze (2002, p. 113) wie folgt beschreibt: „Wichtig ist, dass es bei der feldtheoretischen Betrachtung des Lebensraumes […] um die auf objektiven Tatsachen beruhende subjektive Wahrnehmung und Bewertung durch die Person des Schülers und durch den analytischen Betrachter“ geht. Verhalten wird somit im gesamten Kontext der Person und seiner Umwelt unter Berücksichtigung situativer und gesellschaftlicher Bedingungen analysiert, was sich als effektiv für die Präventions- und Interventionsplanung im rehabilitativen und schulischen Kontext zeigt (Alber, 2014; Schulze, 2003, 2010). „Geht man von der feldtheoretischen Annahme aus, dass Barrieren im Vorfeld zu Konflikten liegen, ist der Abbau bzw. die Überwindung von entsprechenden Barrieren eine Möglichkeit zur Entwicklung von präventiven bzw. früh interventiven Maßnahmen“ (Schulze, 2002, p. 208).

In ihrer Dissertation nutzt Alber (2014) die Person-Umfeld-Analyse nach Schulze und entwickelt diese weiter. Ihr Anliegen besteht darin, ICF-bezogene Förderfaktoren und Barrieren im Rehabilitationsprozess nach einem Schlaganfall zu erfassen. Die Person-Umfeld-Analyse dient als Grundlagenmodell, um die von den erwachsenen Probandinnen und Probanden individuell wahrgenommenen Förderfaktoren und Barrieren zu visualisieren und diese zur Konstruktion ihrer Lebenswelt zu nutzen. In diesem Prozess ist eine Weiterentwicklung der Person-Umfeld-Analyse erkennbar, denn sie wird nicht nur als Orientierung für die Einteilung von Wirkungsräumen verwendet, sondern findet auch in der Datenerhebung Anwendung. So werden von der Autorin während des Interviews auf einer Magnettafel grüne und rote Magnete mitgelegt, wenn die Probandin oder der Proband von wahrgenommenen Förderfaktoren (grüner Magnet) oder Barrieren (roter Magnet) berichtet. Auf diese Weise entsteht eine Visualisierung der aktuell wahrgenommenen Lebenssituation

unter Einbezug der Probandinnen und Probanden. Die anschließende grafische Übertragung beinhaltet eine Gestaltung der einzelnen Waben in den Wirkungsräumen, indem diese – als Weiterentwicklung der Person-Umfeld-Analyse – den geschilderten Förderfaktoren und Barrieren der Probandinnen und Probanden entsprechend grün und rot eingefärbt werden (s. Abb. 3). Die Interviews führt Alber zu zwei Erhebungszeitpunkten, wodurch die entstandenen Repräsentationen der Lebenswelten gegenübergestellt werden können. Niedrigschwellig können so Änderungen in der Lebenswelt erfassen und zugänglich gemacht werden (Alber, 2014, p. 283f.).

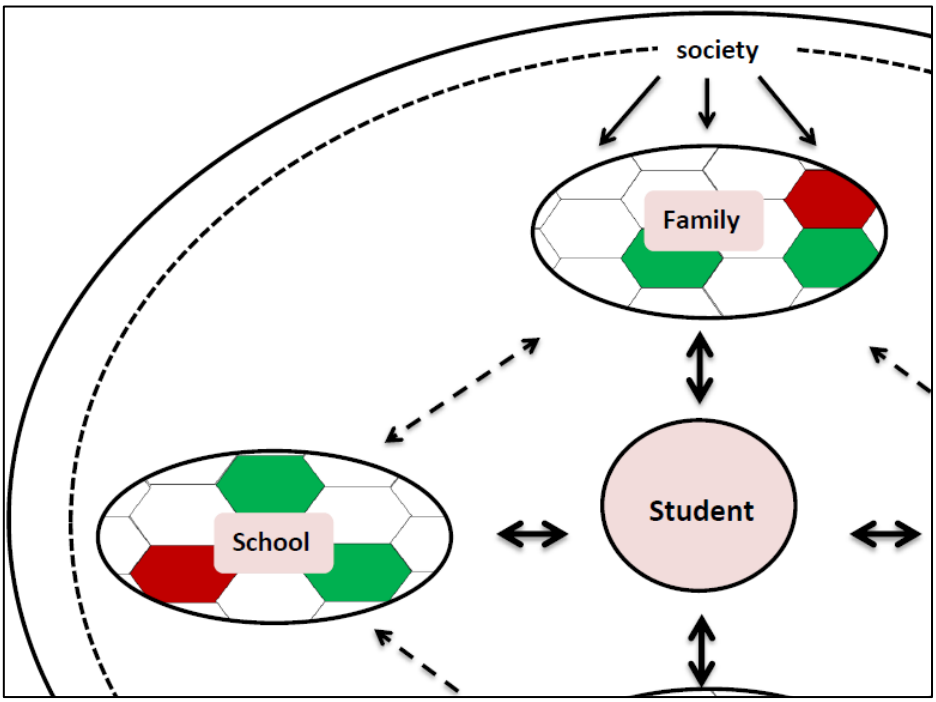


Abb. 3: Die Wirkungsräume Schule und Familie innerhalb einer beispielhaften Person-Umfeld-Analyse
(in Anlehnung an Kaiser & Schulze, forthcoming)

Zentrale Annahme der Person-Umfeld-Analyse ist, dass menschliches Verhalten nicht allein durch die Betrachtung einzelner Variablen erklärbar ist. Vielmehr müssen die Wirkungszusammenhänge innerhalb der Lebenswelt abgebildet und analysiert werden (Schulze, 2002, p. 210), was Lewins Grundgedanken anwendbar werden lässt:

> "Instead of picking out isolated facts, and later on trying to "synthesize" them, the total situation is taken into account and is represented from the beginning. The field-theoretical approach, therefore, means a method of "gradual approximation"

> by way of a stepwise increasing specificity. Picking out isolated facts within a situation may lead easily to a picture which is entirely distorted" (Lewin, 1939, p. 889).

Lewins Feldtheorie bietet somit die in dieser Studie verwendete theoretische Grundlage, die pflegenden Schülerinnen und Schüler als Teil und in Wechselwirkung zu ihrer Umwelt wahrzunehmen. Die Lebenswelt ist so konstruiert, wie sie für die Person zum jeweiligen Zeitpunkt gegeben ist. Die zentrale Annahme liegt darin begründet, dass alles, was die Realität einer Person umfasst, sich auf ihr Verhalten auswirkt. Durch die Analyse der Lebenswelt wird menschliches Verhalten erklärbar. Die Person-Umfeld-Analyse nach Schulze (2002) wird als Erweiterung von Lewins Feldtheorie verstanden, wobei durch die Wirkungsräume ein strukturierter Einblick auf die Situation der pflegenden Jugendlichen ermöglicht wird. Die Erfassung und Analyse von positiv und negativ wahrgenommenen Faktoren in der Lebenswelt ist von besonderer Bedeutung, da aus ihnen Handlungsempfehlungen abgeleitet werden können (Schulze, 2002, p. 208).

3 Pflegende Kinder und Jugendliche

Das folgende Kapitel beinhaltet eine theoretische Auseinandersetzung mit der Zielgruppe der pflegenden Kinder und Jugendlichen. Nicht alle Kinder und Jugendlichen, die Verwandte mit einer Erkrankung oder Beeinträchtigung haben, gelten als pflegende Kinder und Jugendliche (Banks et al., 2001, p. 811; Becker, 2007, p. 26; Simon & Slatcher, 2011, p. 458). Ihre besondere Lebenssituation zeigt sich darin, dass sie aufgrund unterschiedlicher Einflussfaktoren in einem hohem Maß an Pflege- und Unterstützungstätigkeiten im familialen[4] Kontext eingebunden sind. Das Kapitel wird eingeleitet mit einer begrifflichen Thematisierung sowie einer Unterscheidung zwischen pflegenden und nicht-pflegenden Kindern und Jugendlichen. Die Darstellung von Studien zur Prävalenz gibt einen Einblick in prozentuale Anteile pflegender Kinder und Jugendlicher. Darauffolgend findet eine Auseinandersetzung mit der Lebenssituation pflegender Kinder und Jugendlicher statt. Anschließend wird die Situation pflegender junger Erwachsener thematisiert, da Pflege- und Unterstützungstätigkeiten nicht mit dem Übergang in die gesetzliche Volljährigkeit enden. Es folgt eine Beschreibung von Unterstützungsmöglichkeiten für die Zielgruppe. Abgeschlossen wird das Kapitel mit einer Darstellung des internationalen Forschungsstandes zu pflegenden Kindern und Jugendlichen und ihrer schulischen Situation.

3.1 Begriffsbestimmung

Zu Beginn der Young Carers-Forschung Anfang der 1990er-Jahre, wurden *young carers*, amer. engl. *young caregivers*, von Aldridge und Becker zunächst definiert als „those people under the age of 18 who are providing primary care for a sick or disabled relative in the home“ (Aldridge & Becker, 1993a, p. VII). Durch ein erweitertes Wissen über die Zielgruppe, wurde die Definition weiterentwickelt und von Becker (2000, p. 378) wie folgt verfasst: *Young carers* sind

> “children and young persons under 18 who provide or intend to provide care, assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility which would usually be associated with an adult. The person receiving care is often

[4] In dieser Studie wird der Begriff *familial* in Abgrenzung zu *familiär* verwendet und einhergehend mit der Wortbedeutung als „die Familie als soziale Gruppe betreffend“ (Duden Online Wörterbuch, 2016) verstanden.

> a parent but can be a sibling, grandparent or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision."

In beiden Definitionen ist das Alter, die gesetzliche Volljährigkeit, ein Kriterium. Die medizinische Grundversorgung *(primary care)* wird erweitert um die Übernahme und die Absicht zur Übernahme von Pflege[5], Assistenz und Unterstützung für ein Familienmitglied. Auch die Verantwortung ist ein benannter Aspekt innerhalb der Definition. Der Gesundheitszustand der Verwandten wird spezifiziert mit dem Zusatz, dass dieser Pflege, Unterstützung oder Überwachung/Betreuung erfordert. In einer Definition von Thomas et al. (2003) werden *young carers* nicht durch ein festgelegtes Alter definiert, sondern dadurch, dass sie spezifische Dienste aufgrund der Übernahme von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten für ein erkranktes oder beeinträchtigtes Familienmitglied oder eine im Haushalt lebende Person benötigen:

> "A young carer is a child or young person who is in need of specific services because their life is affected by the need to provide care for a family or household member who has an illness or disability. This may include a child or young person who provides direct personal care to another person, who takes on a supportive role for the main carer, or who undertakes domestic duties as a result of the need for care. It may also include a child or young person who is denied ordinary social or educational opportunities because of the other person's need for care. These needs may arise on a regular or on an occasional basis" (Thomas et al., 2003, p. 44).

In dieser Definition wird der Personenkreis der Pflegeempfänger somit nicht allein auf Familienmitglieder beschränkt. Beschrieben werden mögliche Einschränkungen in der Bildung und im sozialen Bereich aufgrund des Pflege- und Unterstützungsbedarfes. Im Gegensatz zu den anderen Definitionen findet die Unterstützung der Kinder und Jugendlichen für eine Hauptpflegeperson *(main carer)* Erwähnung. Während Becker (2000, p. 378) die geleisteten Pflege- und Unterstützungstätigkeiten in den Fokus rückt, sehen Thomas et al. (2003, p. 44) den Bedarf an spezifischen Diensten aufgrund der übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten als Kriterium der Definition der Zielgruppe. Eine aktuellere Definition, die in einer Absichtserklärung (*Memorandum of Understanding*) zwischen der englischen Vereinigung der Direktoren von Einrichtungen des Sozialwesens für Erwachsene

---

[5] engl. *to care* kann in das Deutsche mit *pflegen, sorgen, behüten* oder *sich kümmern* übersetzt werden.

(ADASS), der Vereinigung der Direktoren für Kinder- und Jugendlichendienste (ADCS) sowie der Wohlfahrtsorganisation Children's Society verfasst wurde, bezieht das Alter in die Definition mit ein. Neben der regelmäßigen Pflege und Unterstützung durch die Zielgruppe wird ihre emotionale Unterstützungstätigkeit für ein Familienmitglied genannt. Zudem werden Substanzabhängigkeiten explizit als Erkrankung eines Familienmitgliedes aufgeführt. Die geleistete Pflege und Unterstützung wird weitergehend von alltäglicher Hilfe abgegrenzt:

> "[…] the term "young carer" should be taken to include children and young people under 18 who provide regular and ongoing care and emotional support to a family member who is physically or mentally ill, disabled or misuses substances. The term does not apply to the everyday and occasional help around the home that may often be expected of or given by children in families and is part of community and family cohesion. The key features for us are that: "caring responsibilities are important and relied upon within the family in maintaining the health, safety or day to day well-being of the person receiving support or care and/or the wider family" (The Association of Directors of Adult Social Services [ADASS], The Association of Directors of Children's Services Ltd [ADCS], & The Children's Society, 2012, p. 7).

Mit Ausnahme von Thomas et al. (2003), ist die fehlende Volljährigkeit somit in den Definitionen ein Kriterium zur Charakterisierung von *young carers.* Es kann festgehalten werden, dass die Kinder und Jugendlichen pflegende und unterstützende Tätigkeiten für ein Familienmitglied übernehmen. Die ausgeführten Tätigkeiten sind dabei substantiell und häufig regelmäßiger Natur. Das Familienmitglied kann ein Elternteil, ein Großelternteil, ein Geschwister oder ein anderes Familienmitglied sein, das psychisch, physisch oder suchterkrankt ist oder eine Beeinträchtigung hat. *Young carers* werden diesem Verständnis nach nicht primär dadurch definiert, dass sie mit einem Familienmitglied mit Erkrankung oder Beeinträchtigung zusammenleben, sondern dadurch, dass sie aufgrund unterschiedlicher Faktoren in die Pflege und Unterstützung ihrer Verwandten eingebunden sind (Banks et al., 2001, p. 811; Becker, 2007, p. 26; Dearden & Becker, 2002, p. 1).

Die Tätigkeiten sind in den Definitionen unterschiedlich ausdifferenziert, doch basieren alle auf dem zentralen Begriff *care*. Das englische Wort *care* kann in das Deutsche mit *Pflege, Sorge, Behüten* und *Kümmern* übersetzt werden. Großmann (2015, p. 8) merkt an, dass es für *young carers* im Deutschen bisher keine adäquate Übersetzung gibt. Während Großmann (2015) den Begriff *young carers* in ihrer

deutschsprachigen Dissertation übernimmt, wurde der Begriff von anderen Autorinnen und Autoren mit *pflegende Kinder und Jugendliche* oder mit *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige* übersetzt (Dietz, 1994; Metzing et al., 2006). Dietz (1994, p. 38) unterteilt die Aufgaben der pflegenden Kinder und Jugendlichen in *harte* Pflegetätigkeiten, wie „Waschen, Mithilfe beim Essen oder Kleiden, Betten und Lagern bis hin zu medizinisch behandelnder oder prophylaktischer Pflege“ und in *weiche* Pflegetätigkeiten, „wie die Haushaltsführung oder das persönlich Betreuende“. Auch im Alltagsverständnis findet eine Differenzierung der Aufgaben statt. Der Pflegebegriff wird im Deutschen eng verstanden und umfasst dabei häufig die „harten“ medizinischen und therapeutischen Aspekte. In der Fachliteratur wird vom eng gefassten Pflegebegriff gesprochen, der vom sozialen Konzept der Pflege abzugrenzen ist. Dieses erweiterte soziale Konzept umfasst neben den medizinischen und therapeutischen Aspekten eine Unterstützung bei der Alltagsbewältigung sowie den zwischenmenschlichen Aspekten des Sorgens und Kümmerns (Pfau-Effinger et al., 2008, p. 89). Sozialrechtlich ist die Frage danach, ab wann und inwieweit jemand als pflegebedürftig gilt und dadurch Anspruch auf Pflegeleistung hat, im SGB XI (Sozialgesetzbuch, Elftes Buch) festgehalten. Der Pflegebedürftigkeitsbegriff wurde in Deutschland 1995 im Zuge der Einführung der Pflegeversicherung definiert. Kritik regte sich jedoch an der rein somatischen Orientierung des Begriffs, da psychische und kognitive Einschränkungen keine Berücksichtigung fanden (Döhner & Rothgang, 2006, p. 584). Erst durch das Pflegestärkungsgesetz II (2016–2017) fand eine Neudefinition des Begriffs der Pflegebedürftigkeit statt, dem ein breites Verständnis zu Grunde liegt (in Kraft seit 01.01.2017). Anhand eines Pflegebegutachtungsverfahrens, dem *Neuen Begutachtungsassessment* (NBA), werden die sozialrechtlichen Ansprüche auf Leistungen nach SGB XI erfasst. Ob eine Person als pflegebedürftig gilt, orientiert sich an dem Grad der Selbstständigkeit in folgenden Lebensbereichen, die als Module verschiedene Aspekte fassen: (1) Mobilität, (2) Kognitive und kommunikative Fähigkeiten, (3) Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, (4) Selbstversorgung, (5) Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen, (6) Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte (§14, Abs. 2,

Sozialgesetzbuch Elftes Buch (SGB XI)). Zwei weitere Module, (7) Außerhäusliche Aktivitäten und (8) Haushaltsführung, werden durch das Assessment erfasst, jedoch nicht mit in den Pflegegrad eingerechnet (Höhmann & Hasseler, 2015, p. 176). Die abgebildeten Module erfassen theoretisch diejenigen Aspekte, die „nach internationalem Stand mit Pflegebedürftigkeit assoziiert sind“, doch bleibt offen, „welches theoretische Modell der Beschreibung und Erklärung von Pflegebedürftigkeit den inhaltlichen Bereichen des NBA unterliegt“ (Höhmann & Hasseler, 2015, p. 177). Die Erfassung der Pflegebedürftigkeit und die Berechnung des Pflegegrades durch das *Neue Begutachtungsassessment* werden in der Fachliteratur kontrovers diskutiert (Bensch, 2013; Brühl, Planer, & Bensch, 2016; Richter, 2016). Auf die Kontroverse kann in dieser Arbeit aufgrund der Schwerpunktsetzung nur verwiesen werden. Für die vorliegende Arbeit ist von Relevanz, dass zumindest auf der definitorisch-theoretischen Ebene ein erweitertes Verständnis darüber vorhanden ist, in welchen Lebensbereichen Personen Pflege bedürfen und leisten. Inwieweit der geänderte Pflegebedürftigkeitsbegriff, wie Richter (2016, p. 27; Herv. i. Orig.) festhält, „einen **Paradigmenwechsel** initiieren [kann], der eine noch stärkere personenbezogene und bedarfsgerechte Pflege ermöglicht“, steht aus.

In der Studie wird von pflegenden Kindern und Jugendlichen gesprochen, die in dem erweiterten Pflegebegriffsverständnis mit dem englischen Konzept der *young carers* gleichzusetzen sind. *Care* wird als *Pflege, Sorge, Behütung* und *Kümmern* verstanden. Die von ihnen ausgeführten Tätigkeiten werden folgend unter *Pflege und Unterstützung* aufgeführt, da das Begriffspaar den Fokus der Tätigkeiten im nichtwissenschaftlichen Sprachgebrauch weitet und so sprachlich zugänglicher ist. Als Arbeitsdefinition pflegender Kinder und Jugendlicher wird in dieser Studie die Definition von Becker (2000) verwendet, die von Agnes Leu wie folgt in das Deutsche übersetzt wurde:

> „Diese Kinder und Jugendlichen sind unter 18 Jahre und erbringen Pflege, Betreuung oder Unterstützung für ein anderes Familienmitglied. Sie übernehmen auf einer oft regelmäßigen Basis maßgebliche oder substantielle Pflegeaufgaben und tragen Verantwortung, die normalerweise mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird. Die pflegebedürftige Person ist meist ein Elternteil, kann aber auch ein Geschwister, ein Großelternteil oder ein anderer Angehöriger mit einer körperlichen, psychischen oder kognitiven Gesundheitsbeeinträchtigung sein, die Pflege, Unterstützung oder Überwachung erfordern“ (Becker, 2000, p. 378; Übers. d. A. Leu).

3.2 Unterscheidung von pflegenden und nicht-pflegenden Kindern und Jugendlichen

Pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten in einem Ausmaß, das implizit als ungewöhnlich angesehen wird (Warren, 2007, p. 136). Auch von Kindern und Jugendlichen, die nicht mit Angehörigen mit einer Erkrankung oder Beeinträchtigung zusammenleben, wird ein gewisses Ausmaß an Unterstützung und Verantwortung innerhalb der Familie erwartet (Aldridge & Becker, 1993b, p. 378; Aldridge & Becker, 1999, p. 313). Aldridge und Becker sehen die Unterscheidung zu ihren nicht pflegenden Peers in einem negativen Einfluss auf die Entwicklungs- und Erfahrungsmöglichkeiten, bedingt durch die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten und die einhergehende Verantwortung:

> „But what of children who take on caring tasks or responsibilities that have a negative impact on their own development or opportunity to engage fully in the experiences of childhood? We have defined this particular group of children as 'young carers'" (Aldridge & Becker, 1999, p. 313; Herv.i.Orig.).

In Definitionen zu pflegenden Kindern und Jugendlichen werden unterschiedliche inhaltliche Schwerpunkte angesprochen, wie die Übernahme eines substantiellen Ausmaßes der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten (Becker, 2000, p. 378). Auch wird das hohe Maß an Verantwortung innerhalb der Familie als Charakteristikum gesehen: „caring responsibilities are important and relied upon within the family in maintaining the health, safety or day to day well-being of the person receiving support or care and/or the wider family" (The Association of Directors of Adult Social Services [ADASS] et al., 2012). Häufig werden die übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten in den Studien erfasst, jedoch findet kein Bezug zu gleichaltrigen Nicht-pflegenden statt (Warren, 2007, p. 137). Dies führte in Großbritannien zu einer Debatte, ob pflegende Kinder und Jugendliche und die von ihnen übernommenen Aufgaben im Vergleich zu anderen Kindern und Jugendlichen überhaupt als besonders gelten können (Becker & Leu, 2014, p. 3). Warren (2007) setzte in ihrer Studie an den Punkten der Verantwortung und dem übernommenen Ausmaß der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten an. Durch strukturierte face-to-face Interviews wurden 378 Kinder und Jugendliche ohne Pflegeverantwortung (9–

18 Jahre) und zwölf pflegende Kinder und Jugendliche[6] befragt. Deutlich wird dabei, dass ein Großteil aller Kinder und Jugendlichen Aufgaben im Haushalt übernimmt, wozu vor allem das Aufräumen des eigenen Zimmers gezählt wird (Warren, 2007, p. 140). Pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen jedoch weitergehende Aufgaben im Haushalt:

> „they vacuum-clean other rooms in the home, lift or carry heavy things, cook the main family meals and clear away afterwards. They are also more likely than their peers to shop for food, wash and iron their own clothes and those of other people in the family and mow the lawn. They are far more likely to take full responsibility for these tasks and to spend much longer hours (over six hours) performing these tasks each week than other children and young people in the general population“ (Warren, 2007, p. 140).

Diese Ergebnisse decken sich mit denen einer australischen Studie von Moore (2005a). Der Autor hält fest „what made their roles different was that they had to do them ‘all the time’ and without help or supervision“ (Moore, 2005a, p. 22). Nach Warren (2007) unterscheiden sich pflegende von nicht-pflegenden Kindern und Jugendlichen in der Übernahme von personenbezogenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten: Pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen häufiger und zeitlich ausführlicher Aufgaben wie die Medikamentengabe, Hilfen bei der Mobilität, Unterstützung beim Anziehen oder Aufgaben, die der Intimpflege zuzuordnen sind (Warren, 2007, p. 141).

Pflegende Kinder und Jugendliche unterscheiden sich von ihren Peers durch die Art und den Umfang der übernommenen Aufgaben. Die übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten sind auch das Kriterium, das sie als Gruppe von anderen Kindern und Jugendlichen, deren Eltern oder andere Verwandte ebenfalls eine Erkrankung oder Beeinträchtigung haben, unterscheiden lässt. Dies wird auch in der in Deutschland durchgeführten Studie des Zentrums für Qualität in der Pflege deutlich, in der von den 1.005 befragten Kindern und Jugendlichen zwar n=278 hilfe- oder pflegebedürftige Angehörige haben, jedoch nur n=51 in signifikante, regelmäßige Pflege und Unterstützung eingebunden sind (Lux & Eggert, 2017, p. 16f.; Zentrum für Qualität in der Pflege, 2016, p. 3). Dies deckt sich mit der folgenden

[6] Die genaue Altersspanne wird nicht angegeben, doch wird festgehalten, dass die Mehrheit der Teilnehmenden sich zwischen elf und 15 Jahren befindet und das Durchschnittsalter bei 13,8 Jahren liegt (Warren, 2007, p. 138).

Aussage von Dearden und Becker (2002, p. 1): „Most children with disabled relatives will not be young carers because their families will have adequate support services from private, statutory and voluntary agencies and from other informal sources such as wider family members and friends.“ Becker (2007, p. 33) ordnet pflegende Kinder und Jugendliche innerhalb eines Kontinuums von Pflege und Verantwortung ein: Fast alle Kinder und Jugendlichen übernehmen Aufgaben, vor allem im Haushalt. Sie tragen in der Regel jedoch eine geringe Verantwortung, sie sind am “light end”. Am anderen Ende des Kontinuums (“very heavy end”) sind pflegende Kinder und Jugendliche angeordnet, die signifikant und substantiell Pflege und Unterstützung leisten und teilweise in einem Ausmaß von über 50 Stunden in der Woche. Kinder und Jugendliche, die helfen, gibt es sehr viele, Kinder und Jugendliche, die in die Pflege und Unterstützung eingebunden sind hingegen wenige, wie Becker (2007, p. 33) festhält.

3.3 Prävalenz

Erste Studien zur Erfassung der Anzahl pflegender Kinder und Jugendlicher werden aufgrund des Zugangs und der Methodik kritisch gesehen. Insbesondere die Einschätzung durch Außenstehende ist problematisch, da Fachleute nicht immer Kenntnis über die Lebenssituation innerhalb der Familien haben und so keine repräsentativen Aussagen machen können (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 52). Doch auch die fehlende Selbstidentifizierung als Pflegende oder die fehlende Wahrnehmung der Pflegerolle durch Familienmitglieder stellt quantitative Erhebungen vor Herausforderungen. Die Zahlen zur Prävalenz sind vor diesem Hintergrund zu interpretieren. Quantitative Daten zur Anzahl pflegender Kinder und Jugendlicher gibt es beispielsweise aus Großbritannien, Österreich, den USA, Australien und Deutschland. Aktuell werden in der Schweiz[7] und in Deutschland[8] quantitative Studien durchgeführt.

---

7 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige in der Schweiz www.careum.ch/youngcarers-snf

8 Bewältigung von chronischer Krankheit in der Familie: Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige in Deutschland - regionale Prävalenzerhebung und Konzeption von familienorientierten Hilfsangeboten, KiFam: http://www.uni-wh.de/forschung/izvf/projekte/projektuebersicht/

In den britischen Volkszählungen von 2001 und 2011 wurde die Frage danach aufgeführt, ob Kinder und Jugendliche pflegende und unterstützende Tätigkeiten für ein erkranktes oder beeinträchtigtes Familienmitglied übernehmen. Eine Auswertung der Daten von 2001 zeigte, dass 1,4% der Kinder und Jugendlichen zwischen fünf und 15 Jahren pflegend und unterstützend in der Familie tätig waren (Gesamt: 114.000 davon weiblich: 61.000 und männlich: 53.000) (Doran, Drever, & Whitehead, 2003, p. 1388). Becker und Becker führten 2008 eine weitere Analyse des Zensus durch und schlossen Jugendliche im Alter zwischen 16 und 17 mit ein, wodurch weitere 61.052 Jugendliche als pflegend identifiziert wurden. Die damit insgesamt 174.996 pflegenden Kinder und Jugendlichen entsprechen 2,1% aller Kinder und Jugendlichen zwischen fünf und 17 Jahren in Großbritannien (S. Becker & F. Becker, 2008, p. 10f.). Becker und Becker (2008, p. 12) sehen diesen Wert jedoch als zu niedrig an, da die Eltern im Zensus die Aussage über die Pflegerolle ihrer Kinder abgaben. Im folgenden Zensus von 2011 wurden 177.918 Kinder und Jugendliche (5–17 Jahre) als pflegend identifiziert, was ebenfalls 2,1% der Gesamtbevölkerung gleichen Alters ausmacht. Jedoch gelten diese Daten nur für England und Wales und nicht wie 2001 einschließlich Schottland und Irland (Office for National Statistics, 2013). In einer englischen Längsschnittstudie, *Longitudinal Survey of Young People in England (LYSPE),* wurden 4,5% (n=689) der 14.738 befragten Schülerinnen und Schüler (13–14 Jahre) in den ersten beiden Erhebungswellen (2004 und 2005) auf die Zustimmung zur folgenden Frage als pflegend identifiziert (The Children's Society, 2013, p. 7):

> „Some people your age may have to look after other people. This could be a brother or sister, a relative or someone else who is disabled or sick. Is there anyone like this who lives here with you that you have to look after on a regular basis?"

In Großbritannien fand 2010 eine weitere Erhebung durch die British Broadcasting Cooperation (BBC) in Kooperation mit der University of Nottingham statt. Es wurden 4.029 Schülerinnen und Schüler an weiterführenden Schulen direkt befragt. 8% der Schülerinnen und Schüler gaben an, Intim- und Körperpflege zu leisten, was hochgerechnet für Großbritannien mehr als 700.000 pflegende Kinder und Jugendliche bedeutet (Howard, 2010). Dazu halten Becker und Leu (2014, p. 5) fest: „These figures are now widely accepted as a more accurate number than that generated by the government census."

In Österreich wurden in einer Querschnittsstudie 4,5% pflegende Kinder und Jugendliche (n=335) aus einer Stichprobe von 7.403 Schülerinnen und Schülern der fünften bis achten Schulstufe im Alter zwischen zehn bis 14 Jahren identifiziert (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 91; Nagl-Cupal et al., 2014, p. 2318). Hochgerechnet auf Kinder und Jugendliche zwischen fünf und 18 Jahren in Österreich beträgt der Prozentwert 3,5% (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 146ff.; Nagl-Cupal et al., 2014, p. 2321f.). Die Schülerinnen und Schüler wurden mit einem Fragebogen befragt, wobei die Eltern die schriftliche Einwilligung gaben. Zur Identifizierung als „pflegend" mussten die Kinder und Jugendlichen eine chronische Erkrankung innerhalb der Familie benennen (krankheitsbezogener Vorhersagewert) sowie Pflege und Unterstützung leisten (tätigkeitsbezogener Vorhersagewert), die den folgenden drei Bereichen zugeordnet werden können: Haushalt, körperliche und emotionale Unterstützung. „Wenn Kinder in einem dieser Bereiche überdurchschnittlich viel oder laut Literatur signifikante Tätigkeiten übernehmen, dann sind sie in der vorliegenden Studie als pflegende Kinder ausgewiesen" (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 91). Zur Identifizierung halten die Autorinnen und Autoren das Folgende fest: „Um nicht eine große Zahl von nicht pflegenden Kindern irrtümlich als pflegende Kinder zu identifizieren, wurden sehr strenge Grenzen der tätigkeitsbezogenen Vorhersagewerte angenommen" (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 78).

In den USA wurden im Jahr 2003 durch eine Zufallsstichprobe 2000 Haushalte in einer Mehrthemenbefragung (engl. *omnibus study*) schriftlich danach befragt, „whether any child 8 to 18 years of age in the household provides unpaid help or care to any person" (Hunt et al., 2005, p. 3). Im Fragebogen wurde vermerkt, dass die gepflegte Person nicht im gleichen Haushalt leben muss. Die Art der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten wurde explizit aufgezählt. Die Studie ergab einen Prozentsatz von 3,2% pflegender Kinder und Jugendlicher zwischen acht und 18 Jahren (Hunt et al., 2005, p. 11). Vor dem Hintergrund der Methode der schriftlichen Befragung sind die Ergebnisse unter Berücksichtigung eventueller sprachlicher Barrieren sowie möglicher Negation der Frage nach der Pflegerolle ihrer Kinder durch die Erwachsenen zu betrachten (Hunt et al., 2005, p. 4). Weitergehend können die Ergebnisse Verzerrungen zeigen, da Kinder unter acht Jahren nicht erfasst wurden (Becker, 2007, p. 29).

In Australien wurden durch das Australian Bureau of Statistics 3,6% pflegende Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren erfasst (Australian Bureau of Statistics [ABS], 2004, p. 49). In der Studie wurden Daten von ca. 41.000 Personen aus privaten Haushalten und Pflegeeinrichtungen analysiert. Den höheren Prozentsatz im Vergleich zur britischen Erhebung sieht Becker in der Art der Datenerhebung begründet und darin, dass unterschiedliche Frageformulierungen genutzt wurden (Becker, 2007, p. 28).

Im Juli 2016 wurden deutschlandweit 1.005 Jugendliche im Alter zwischen 12 bis 17 Jahren zu ihren Erfahrungen mit pflegebedürftigen Angehörigen von Forsa, im Auftrag der Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege befragt (Zentrum für Qualität in der Pflege, 2016, p. 2). „Die Stichprobe wurde entsprechend der Bevölkerungsstatistik für die untersuchte Altersgruppe nach Region, Alter und Geschlecht gewichtet. Damit ist die Stichprobe in Bezug auf diese Merkmale repräsentativ für die Grundgesamtheit der 12- bis 17-Jährigen in Deutschland“ (Lux & Eggert, 2017, p. 16; Zentrum für Qualität in der Pflege, 2016, p. 2), wobei einschränkend ein möglicher Auswahleffekt der Stichprobe angemerkt wird. Die Definition pflegender Kinder und Jugendlicher orientiert sich an jener von Becker (2000) und schließt diejenigen ein, die regelmäßig substantielle Pflege und Unterstützung leisten. Aus der Stichprobe wurden n=51 pflegende Jugendliche identifiziert. Somit ergibt sich ein prozentualer Wert von 5% pflegender Kinder und Jugendlicher, was hochgerechnet 230.000 Kinder und Jugendlicher im Alter zwischen 12 bis 17 in Deutschland entspricht (Lux & Eggert, 2017, p. 14; Zentrum für Qualität in der Pflege, 2016, p. 5).

3.4 Die Lebenssituation pflegender Kinder und Jugendlicher

Zentral in der Auseinandersetzung mit der Situation pflegender Kinder und Jugendlicher ist das Merkmal der Verborgenheit (Smyth et al., 2011, p. 146f.). Zu Außenstehenden wird aus Angst vor einer Stigmatisierung und Eingriffen in das familiale System, auch bei einem Bedarf an Unterstützung, kein Kontakt aufgenommen (Leu, 2014, p. 47; Moore & McArthur, 2007, p. 566; Rose & Cohen, 2010, p. 481; Simon & Slatcher, 2011, p. 47). Daneben ist auch die fehlende Selbstwahrnehmung ihrer

Pflegerolle von Bedeutung: So sehen pflegende Kinder und Jugendliche ihre übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten als Normalität an, da sie die Situation nicht anders kennen (McDonald, et al., 2009, p. 120; Moore & McArthur, 2007, p. 565f.). Die fehlende Wahrnehmung ihrer substantiellen Pflege- und Unterstützungsleistung kann beispielsweise durch die gesellschaftlichen Rollenerwartungen an Kinder und Jugendliche als Pflegeempfänger und an Erwachsene als Pflegende gesehen werden, wobei diese Erwartungen kulturell geprägt sind (Becker, 2007, p. 33). Dieses Rollenverständnis trägt dazu bei, dass auch Eltern und Professionelle die Kinder und Jugendlichen als pflegende Angehörige nicht wahrnehmen (Smyth et al., 2011, p. 153). Aus englischsprachigen Arbeiten geht hervor, dass Kinder und Jugendliche sich nicht unbedingt als *young carer* identifizieren, da dieser Begriff Assoziationen als primäre Pflegeperson hervorruft (Fives, Kennan, Canavan, & Brady, 2013, p. 53; McDonald et al., 2009, p. 120). Pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen Aufgaben einer Hauptpflegeperson (*sole or primary young carer*), unterstützen eine Hauptpflegeperson (*supportive carer*) oder betreuen Geschwister (*sibling carers*) (Frank, 1995, p. 17f.). Studien zeigen, dass Kinder schon im Alter von fünf Jahren Pflege und Unterstützung übernehmen (Cree, 2003, p. 303). Prozentual gesehen ist die Übernahme von Pflege und Unterstützung im Geschlechterverhältnis ausgeglichen (The Children's Society, 2013, p. 8), oder der Wert der Mädchen erhöht (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 94). Im Durchschnitt sind die pflegenden Kinder beziehungsweise Jugendlichen 12 Jahre alt (Dearden & Becker, 2004, p. 5). In der englischen Längsschnittstudie (*LYSPE)* zeigt sich, dass sie statistisch gesehen 1,5 Mal häufiger selbst „eine Behinderung, eine Langzeiterkrankung oder einen sonderpädagogischen Förderbedarf haben“ (The Children's Society, 2013, p. 8; Übers.d.Verf.).

Die Verborgenheit als ein zentrales Charakteristikum in der Lebenssituation der Familien erschwert den Zugang zu den Familien durch Unterstützungssysteme. Auch für die Forschung spielt dieser Umstand eine bedeutende Rolle, wie sich beispielsweise in den Prävalenzerhebungen zeigt (Dearden & Becker, 2002, p. 4; Smyth et al., 2011, p. 145). Die Lebenssituation war in den vergangenen Jahrzehn-

ten Gegenstand einer Vielzahl von Studien. Vor allem durch die quantitativen Erhebungen mit pflegenden Kindern und Jugendlichen in Großbritannien (Dearden & Becker, 1995, 1998, 2004) konnte ein umfangreiches Wissen generiert werden.

3.4.1 Familienmitglieder mit Pflegebedarf

Pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen substantielle pflegende und unterstützende Tätigkeiten für Eltern, Geschwister, Großeltern oder andere Verwandte. Die britischen Studien von Dearden und Becker zeigen, dass es vor allem Mütter sind, die gepflegt werden (Dearden & Becker, 1995, 1998, 2004). In der Studie aus dem Jahr 2003, veröffentlicht 2004, wurden 6.178 pflegende Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren befragt. Ihre Rekrutierung fand durch Young Carers-Projekte statt. Bis heute bildet sie die Erhebung mit der größten Teilnehmerzahl pflegender Kinder und Jugendlicher. Auf die Frage, wer gepflegt wird, entfallen mit 6.992 Antworten mehr Rückmeldungen als die Teilnehmerzahl umfasst. Dies indiziert, dass Kinder und Jugendliche auch mehrere Familienmitglieder pflegen und unterstützen. 3.617 (52%) von ihnen geben an, die Mutter oder Stiefmutter zu pflegen und zu unterstützen, 31% übernehmen Aufgaben für Geschwister, gefolgt von 14% für den Vater. 3% pflegen und unterstützen ein Großelternteil und 1% andere Personen. In Haushalten mit nur einem Elternteil ist der Anteil der gepflegten Mütter mit 70% gegenüber 7% Vätern weitaus größer (Dearden & Becker, 2004, p. 5). In der englischen Längsschnittstudie (*Longitudinal Survey of Young People in England, LYSPE*) geben mehr als die Hälfte (51%) der Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Alter von 13 und 14 Jahren an, ein Geschwister zu pflegen und zu unterstützen, wohingegen 28% den Vater oder die Mutter nennen. Weitere 12% nennen die Großeltern als Pflegeempfänger, 6% einen Verwandten im Kindes- und Jugendalter und 2% einen Verwandten im Erwachsenenalter. Weitere 1% pflegen und unterstützten ein anderes Kind bzw. einen anderen Jugendlichen, mit dem sie nicht verwandt sind (The Children's Society, 2013, p. 9). In der österreichischen Studie von Nagl-Cupal et al. (2012) geben 23% der 335 pflegenden Kinder und Jugendlichen die Mutter als Pflegeempfängerin an, gefolgt von der Großmutter mit 22%. 14% nennen den Vater, 11% den Großvater. Weitergehend geben 12% an, dass ein

Geschwisterkind erkrankt ist und Hilfe braucht, weitere 7% geben andere Verwandte an. In diese Studie wurde als explizite Antwortmöglichkeit die Pflege und Unterstützung für mehrere Familienmitglieder aufgenommen, die von 11% angegeben wird (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 100f.). In der US-amerikanischen Studie von Hunt et al. (2005) zeigt sich mit 38% ein hoher Prozentsatz an übernommener Pflege und Unterstützung für Großeltern: 31% geben an die Großmutter zu pflegen, 7% den Großvater. 34% der 213 befragten pflegenden Kinder und Jugendlichen geben an die Eltern zu pflegen (Mutter: 28%, Vater: 6%). 11% pflegen ein Geschwister und 9% Tante, Onkel oder andere Verwandte. 8% der Befragten geben an, eine nicht verwandte Person zu pflegen, die jedoch nicht näher spezifiziert wird (Hunt et al., 2005, p. 12f.).

3.4.2 Erkrankungen und Beeinträchtigungen der Familienmitglieder

Die Forschung zu Kindern psychisch kranker Eltern hat in Deutschland in den letzten Jahren zugenommen (Lenz, 2014; Mattejat, Lenz, & Wiegand-Grefe, 2013). Großmann (2015, p. 12f.) hält fest, dass sich neben dieser Zielgruppe „die Forschungslage zu Kindern suchtkranker Eltern […] positiv entwickelt“ hat, wohingegen „die Forschungslage zu Kindern körperlich kranker Eltern“ spärlicher ist und der Fokus auf einzelnen Erkrankungen liegt. Hingegen gibt es weitaus weniger Studien, die sich mit der Situation von Kindern beschäftigen, deren Eltern eine geistige Beeinträchtigung haben (Großmann, 2015, p. 13). Pflegende Kinder und Jugendliche sind jedoch nicht allein dadurch charakterisiert, dass sie Eltern mit Erkrankung oder Beeinträchtigung haben und mit ihnen zusammenleben. Zum einen übernehmen sie nicht nur Pflege und Unterstützung für ihre Eltern, sondern auch für andere Verwandte (s. Kapitel 3.4.1). Zum anderen ist von Bedeutung, dass, wie auch in der Studie des Zentrums für Qualität in der Pflege (2016, p. 2) deutlich wird, nur ein geringer Teil von jungen Menschen, die hilfe- oder pflegebedürftige Angehörige haben, substantielle Pflege und Unterstützung übernimmt (Becker, 2007, p. 26). Metzing (2007) unterscheidet zwischen der Young Carers-Literatur und der Komplementärliteratur. Gemeint sind damit die Forschungen zu unterschiedlichen Erkrankungen in der Familie, bei denen jedoch „der Fokus nicht auf der Wahrnehmung des Kindes als pflegendes Kind“ (Metzing, 2007, p. 22) liegt. Großmann

(2015) setzt sich explizit mit der Komplementärliteratur auseinander und kommt zu dem Schluss, „dass jegliche Arten von familiären Erkrankungen, von schweren körperlichen, chronischen bis hin zu psychischen Erkrankungen und geistigen Beeinträchtigungen in der Verantwortung der Kinder liegen“ (Großmann, 2015, p. 12). Aufgrund der Lebenssituation der Kinder und Jugendlichen in Bezug auf die übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten sowie ihrer Verantwortung im familialen System wird in dieser Studie, einhergehend mit Metzing (2007), insbesondere die Literatur zu pflegenden Kindern und Jugendlichen zugrunde gelegt und durch „Komplementärliteratur“ ergänzt.

In den unterschiedlichen Fachdisziplinen werden Krankheit und Behinderung verschieden definiert. Die lange vorherrschende medizinische Sichtweise auf Krankheit und Behinderung ist dabei im Kern defizitorientiert: „as a loss of physical or mental functioning, and are seen to lead directly to ‘malfunctioning’, breakdown and failure to those concerned, including – by association – other family members“ (Aldridge & Becker, 1999, p. 310). Ursachen und folglich die Behandlung von Krankheit und Behinderung sind medizinisch begründet. In dem international anerkannten Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation (WHO), der ICD *(International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)*, werden Krankheiten und verwandte Gesundheitsprobleme klassifiziert, „die Art und das Ausmaß der Auswirkungen auf die Gesundheit einer Person bleiben hingegen unberücksichtigt“ (Alber, 2014, p. 38). In der Fachliteratur zu pflegenden Kindern und Jugendlichen werden Krankheit und Behinderung als komplexes soziales und nicht primär medizinisches Phänomen definiert (Aldridge & Becker, 1999, p. 311). Behinderung ist demnach „kein Merkmal der Person, sondern ein Mangel der gesellschaftlichen Bedingungen. Die Person ist nicht behindert, sie wird behindert“ (Hallier, Letzel, & Nowak, 2013, p. 74). Aldridge und Becker setzen sich in einem Artikel aus dem Jahr 1999 mit der Kritik auseinander, die der Young Carers-Forschung einen defizitären Blick auf Eltern mit Behinderung oder Erkrankung vorwirft (Olsen, 1996). Sie plädieren wie folgt:

> „It argues that children’s caring roles within families where there is parental illness or disability need to be understood not only as a reflection of the nature of the medical condition itself, but as a consequence of complex family, social and economic processes“ (Aldridge & Becker, 1999, p. 303).

Eine Integration dieser zwei unterschiedlichen Konzepte findet in dem bio-psycho-sozialen Modell der ICF *(International Classification of Functioning, Disability and Health)* statt, das sowohl die medizinischen und wie auch gesellschaftlichen Auswirkungen von Erkrankung und Behinderung in Verbindung setzt (Schuntermann, 2009, p. 29). Anstelle von Krankheit stehen in der ICF die Auswirkungen im Fokus, die Gesundheitsprobleme auf den Gesundheitszustand einer Person haben. Somit berücksichtigt die ICF, anders als die ICD, auch „das Verständnis des Entstehungsprozesses funktionaler Probleme durch Einbeziehung des gesamten Lebenshintergrundes der betroffenen Person" (Schuntermann, 2009, p. 13). „Ein Kernbegriff […] ist Funktionsfähigkeit, die alle Fähigkeiten umfasst, die ein Mensch braucht, um den Alltag zu bewältigen. Der kontrastierende Begriff ist Behinderung" (Hallier et al., 2013, p. 73). Eine Behinderung ist das Ergebnis einer komplexen Interaktion zwischen dem Gesundheitsproblem und den personenbezogenen- und Umweltfaktoren und somit nicht mit Krankheit gleichzusetzen. Der ressourcenorientierte Blickwinkel der ICF baut auf einem bio-psycho-sozialen Modell von Gesundheit auf (Abb. 4):

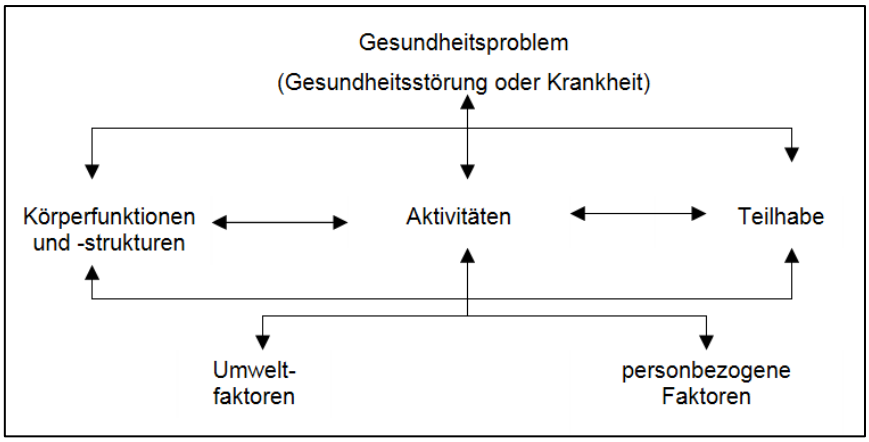


Abb. 4: Das bio-psycho-soziale Modell der Komponenten der Gesundheit der ICF
(Schuntermann, 2009, p. 30)

Behinderung wird in der ICF definiert als „jede Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit" (Schuntermann, 2009, p. 34), d.h. jede Beeinträchtigung der Kontextfaktoren (Körperfunktionen und –strukturen, Aktivitäten, Teilhabe). In Anlehnung an das Verständnis des bio-psycho-sozialen Modells wird in der vorliegenden Studie anstatt des Behinderungsbegriffes – wenn in Zitaten oder Aussagen nicht

anders aufgezeigt – der Begriff *Beeinträchtigung* verwendet, wodurch die Komplexität des Phänomens deutlich wird. In der vorliegenden Studie wird das Modell als theoretische Grundlage verwendet. Für die Auseinandersetzung mit pflegenden Kindern und Jugendlichen und ihren Familien ist das bio-psycho-soziale Verständnis von Bedeutung, da eine Erkrankung oder Beeinträchtigung der „trigger“ (Auslöser) für die Übernahme von Pflege und Unterstützung durch Kinder und Jugendliche ist (Aldridge & Becker, 1999, p. 304), dieser Faktor jedoch nicht isoliert betrachtet werden kann. Verschiedene Einflussfaktoren stehen mit dem Gesundheitsproblem und der Übernahme von Pflege und Unterstützung durch Kinder und Jugendliche in Verbindung (s. Kap. 3.4.5).

Pflegende Kinder und Jugendliche sind dadurch definiert, dass sie signifikante pflegerische und unterstützende Aufgaben übernehmen (Becker, 2000, p. 378). Diese Aufgaben werden für Angehörige übernommen, die „körperlich oder psychisch erkrankt sind, eine Behinderung haben oder substanzabhängig sind“ (The Association of Directors of Adult Social Services [ADASS] et al., 2012, p. 7; Übers.d.Verf.). Eine einheitliche Klassifikation von Erkrankung und Beeinträchtigung der Angehörigen ist in der internationalen Young Carers-Literatur nicht zu erkennen. In der US-amerikanischen Erhebung von Hunt et al. (2005, p. 14) werden die erfassten Erkrankungen und Beeinträchtigungen aufgezählt, in den britischen Studien hingegen werden die Nennungen zu den Kategorien (physisch, psychisch, geistig und sensorisch) zusammengefasst, wobei die Substanzabhängigkeit zu den psychischen Erkrankungen gezählt wird (Dearden & Becker, 2004, p. 6). Wenig Differenz besteht bei den körperlichen Erkrankungen, zu denen beispielsweise onkologische Erkrankungen oder Multiple Sklerose gezählt werden. Unter der Kategorie der psychischen Erkrankungen werden beispielsweise Depressionen, bipolare Störungen oder Angsterkrankungen gefasst. In Bezug auf spezifische Erkrankungen oder Beeinträchtigungen gilt im Allgemeinen zu bedenken, dass Komorbiditäten bei körperlichen und psychischen Erkrankungen auftreten und sich gegenseitig bedingen können (Härter & Baumeister, 2007, p. 8ff.). Festhalten lässt sich, dass zwischen Beeinträchtigung und Erkrankung in der Young Carers-Fachliteratur wenig differenziert wird. Da der Fokus nicht auf den spezifischen Erkrankungen oder Beein-

trächtigungen liegt, wird auch in dieser Studie, wenn nicht weiter ausgeführt, einhergehend mit Dearden und Becker (2004), von *Erkrankungen und Beeinträchtigungen* als Oberkategorien gesprochen.

Die prozentuale Verteilung der Erkrankungen oder Beeinträchtigungen von Verwandten pflegender Kinder und Jugendlicher unterscheiden sich, wie am Beispiel der bereits beschriebenen Studien von Dearden und Becker (2004) und Nagl-Cupal et al. (2012) deutlich wird. Begründet werden können diese unterschiedlichen Werte mit unterschiedlichen Erhebungsmethoden. In Großbritannien zeigt sich, dass 50% der Kinder und Jugendlichen angeben, dass die gepflegten Personen eine physische Erkrankung oder Beeinträchtigung haben, 29% eine psychische. 17% haben eine geistige Beeinträchtigung (*learning difficulty*) und 3% eine sensorische Beeinträchtigung (Dearden & Becker, 2004, p. 6). Die spezifischen Arten der Erkrankung bzw. Beeinträchtigung werden nicht aufgeschlüsselt, doch wurden über 8.000 unterschiedliche Formen genannt (Dearden & Becker, 2004, p. 6). In der österreichischen Studie geben 82% der pflegenden Kinder und Jugendlichen „an, dass ein Familienmitglied eine körperliche Erkrankung hat, die Unterstützung erfordert“ (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 104). Die anderen Erkrankungen teilen sich wie folgt auf: 14% psychische Erkrankung, 2% sensorische Erkrankung, jeweils 1% geistige Beeinträchtigung oder eine sonstige Erkrankung (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 105).

3.4.3 Erbrachte Pflege- und Unterstützungstätigkeiten

Pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen eine Vielzahl von Aufgaben, „die durch die Erkrankung unbesetzt sind, „*sie füllen Lücken*““ (Metzing, 2007, p. 93). In der Literatur werden unterschiedliche Kategorisierungen verwendet, um die übernommenen Aufgaben durch Kinder und Jugendliche zu erfassen und zu systematisieren. Folgend werden eine *tätigkeitsbezogene* und eine *personenbezogene* Aufteilung beschrieben.

Becker, Aldridge und Dearden entwickeln aus ihren Studien in Großbritannien eine tätigkeitsbezogene Kategorisierung mit Kernbereichen von Aufgaben, die Kinder und Jugendliche übernehmen. Innerhalb der von Dearden und Becker (2004) genannten sechs Kategorien werden die unterschiedlichen Tätigkeiten deutlich:

- Haushaltstätigkeiten *(domestic tasks)*: Kochen, die Wäsche waschen oder Bügeln,
- Allgemeine Pflege *(general care)*: Medikamentengabe, Hilfe beim Kleidungswechsel und Hilfe bei der Mobilität,
- Emotionale Pflege *(emotional support)*: Beobachtung und Überwachen des Gesundheitszustandes, eine Beaufsichtigung oder Aufheiterung der erkrankten Personen,
- Intimpflege *(intimate care)* oder synonym verwendet Körperpflege (*personal care*): Hilfen beim Waschen, beim An- und Ausziehen oder bei Toilettengängen,
- Geschwisterpflege *(child care):* Beaufsichtigung und Unterstützung von Geschwistern,
- Andere *(other)*: Administrative Aufgaben, Übersetzungstätigkeiten, Begleitung bei Behörden- und Arztgängen (Dearden & Becker, 2004, p. 7).

Auch in anderen Studien liegt der Fokus auf den kategorial zugeordneten Tätigkeiten, deren Systematik sich ähnelt (Lackey & Gates, 2001, p. 323) oder andere Schwerpunkte setzt (Hunt et al., 2005, p. 18). Metzing (2007, p. 94ff.) entwickelt in Abgrenzung zur tätigkeitsbezogenen Kategorisierung eine Aufteilung, die an der Person ausgerichtet ist, für die diese Tätigkeiten ausgeführt werden. Diese sind wie folgt unterteilt:

- In *Hilfen für die Familie,* worunter hauswirtschaftliche Tätigkeiten gefasst werden, „da die erkrankte Person oder die Hauptpflegeperson diese aufgrund der Erkrankung oder der Pflegesituation nicht (mehr) selbstständig übernehmen kann. Diese Hilfen dienen der Aufrechterhaltung des gemeinsamen Familienalltags“ (Metzing, 2007, p. 94). Innerhalb der Wohnung können dies Tätigkeiten wie beispielsweise Kochen oder die Wäsche machen sein, außerhalb der Wohnung werden z.B. organisatorische Tätigkeiten ausgeführt oder Einkäufe erledigt (Metzing, 2007, p. 95).
- Zu den *Hilfen für die erkrankte Person* zählt die Autorin „körperbezogene Hilfen‘, ‚emotionale Hilfen‘, ‚medizinisch-therapeutische Hilfen‘, ‚übersetzende Hilfen‘, ‚aufpassend und schützende Hilfen sowie ‚Hilfen im Notfall“ (Metzing,

2007, p. 95f.). Die Kategorien sind weitergehend in spezifizierte Hilfen aufgeteilt, wobei die Gemeinsamkeit darin besteht, dass sie für die erkrankte Person geleistet werden.

– Innerhalb der dritten Kategorie, der *Hilfen für gesunde Angehörige*, werden Aufgaben gefasst, die für gesunde Elternteile und jüngere Geschwister übernommen werden (Metzing, 2007, p. 103ff.),
– *Hilfen für sich selbst* sind diejenigen Aufgaben der Kinder und Jugendlichen, „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 auch, sich Kleidung selbst zu kaufen oder Ähnliches“ (Metzing, 2007, p. 105).

Diese Art der Kategorisierung bietet den Vorteil, dass der Fokus auf die gesamte Familie gelenkt und dabei deutlich wird, dass Kinder und Jugendliche nicht nur Aufgaben für Angehörige mit Erkrankung oder Beeinträchtigung übernehmen.

3.4.4 Häufigkeit und Umfang der Pflege und Unterstützung

Dearden und Becker (1995, 1998 und 2004) verwenden in den drei großen quantitativen Studien das tätigkeitsbezogene Kategorisierungssystem. Der prozentuale Anteil der übernommenen Aufgaben ist in der folgenden Tabelle (Tab. 1) zusammengefasst, wobei für das Jahr 2003 zusätzlich die absoluten Zahlen aufgeführt werden. Das maximale Alter der Teilnehmenden ist 18, eine untere Begrenzung des Alters wird in der Studie nicht aufgeführt (Dearden & Becker, 2004, p. 5):

Tab. 1: Übernommene Pflege- und Unterstützungstätigkeiten in den Jahren 1995, 1997 und 2003

Aufgaben	**1995**	**1997**	**2003**
Haushalt	65%	72%	68% (3.493)
Allgemein	61%	57%	48% (2.443)
Emotionale Unterstützung	25%	43%	82% (4.197)
Körper(Intim-)pflege	23%	21%	18% (913)
Geschwisterpflege	11%	7%	11% (574)
Anderes	10%	29%	7% (337)

Anmerkung: n=5.116, fehlende Werte 1.062. Werte ergeben nicht 100%, da die meisten Pflegenden mehrere Aufgaben ausführen (Dearden & Becker, 2004, p. 7; Über.d.Verf.)

Ersichtlich wird, dass der prozentuale Anteil der emotionalen Unterstützung in den Jahren kontinuierlich gestiegen ist und von einem Großteil der pflegenden Kinder

und Jugendlichen ausgeführt wird. Auch die Haushaltstätigkeiten werden von vielen pflegenden Kinder und Jugendlichen übernommen. Der Wert der übernommenen Körper- bzw. Intimpflege ist in den Jahren gesunken, doch übernimmt noch fast jeder fünfte der Befragten Aufgaben, die dieser Kategorie zuzuordnen sind. Werden die übernommenen Aufgaben der 2004 veröffentlichten Studie mit der Art der Erkrankung oder Beeinträchtigung in Verbindung gesetzt, ergibt sich folgendes Bild (Tab. 2).

Tab. 2: Verbindung zwischen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten und der Art der Erkrankung/ Beeinträchtigung

Erkrankung / Beeinträchtigung	**Haushalt**	**Allgemein**	**Körper(Intim-)pflege**	**Emotionale Unterstützung**	**Geschwisterpflege**
Physisch	62%	50%	20%	64%	8%
Psychisch	59%	29%	9%	77%	10%
Geistig	46%	38%	15%	68%	15%
Sensorisch	62%	40%	8%	63%	9%

Anmerkung: Summierte Werte ergeben nicht 100%, da die meisten pflegenden Kinder und Jugendlichen mehrere Aufgaben übernehmen (Dearden & Becker, 2004, p. 8; Über.d.Verf.)

„The nature of the illness or disability experienced by people with care needs has an impact on the type and level of care offered by children“ (Dearden & Becker, 2004, p. 8). Die Autorin und der Autor erläutern ihre Ergebnisse, in dem sie die vermeintlich naheliegenden Erklärungen aufführen, wie beispielsweise die Übernahme von emotionaler Unterstützung für psychisch erkrankte Angehörige oder die Ausführung von Aufgaben im Haushalt für körperlich erkrankte oder sensorisch beeinträchtige Angehörige (Dearden & Becker, 2004, p. 8). Aus den Ergebnissen wird jedoch auch ersichtlich, dass manche der übernommenen Aufgaben nicht direkt der Art der Erkrankung oder Beeinträchtigung zugeordnet werden können. So liegt beispielsweise für alle Erkrankungen bzw. Beeinträchtigungen in den Kategorien Haushalt und emotionale Unterstützung der prozentuale Wert der übernommenen Pflege und Unterstützung bei über 59%. Die Ausnahme bildet in der Kategorie Haushalt die Übernahme von Aufgaben für Angehörige mit einer geistigen Beeinträchtigung - hier der Wert bei 46%. Neben der Art der übernommenen Pflege und Unterstützung wurde in der britischen Studie von 2004 auch der zeitliche Umfang erhoben, der sich tabellarisch wie folgt zeigt (Tab. 3):

Tab. 3: Zeitlicher Umfang der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten

Zeitlicher Umfang der Pflege und Unterstützung pro Woche	**%**
5 Stunden oder weniger	15% (332)
6–10 Stunden	34% (737)
11–15 Stunden	17% (361)
16–20 Stunden	16% (347)
21–30 Stunden	10% (210)
31–40 Stunden	4% (79)
41–50 Stunden	2% (39)
Über 50 Stunden	2% (44)

Anmerkung: n=2.149; 4.029 fehlende Werte (Dearden & Becker, 2004, p. 9; Über.d.Verf.)

Auch in der österreichischen Studie von Nagl-Cupal et al. (2012) wurde der zeitliche Umfang erhoben, jedoch in Referenz zur täglichen – und nicht wöchentlichen – Pflege und Unterstützung. Die genauen Prozentwerte sind der Studie nicht zu entnehmen, doch wird aufgezeigt, dass 14% der pflegenden Kinder und Jugendlichen mehr als fünf Stunden am Tag pflegend und unterstützend tätig sind (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 108f.).

Die Übernahme von Pflege kann regelmäßig oder unregelmäßig stattfinden. Die unregelmäßige Übernahme wird durch die „Unvorhersehbarkeit des Verlaufs der Erkrankung, den ‚siebten Sinn' der Kinder oder plötzliche Notsituation bestimmt, kann sich aber auch aufgrund des Ausfalls einer weiteren Pflegeperson, z.B. durch akute Krankheit, ergeben" (Metzing, 2007, p. 109). Metzing hält fest, dass die Kinder und Jugendlichen, auch wenn aktuell nicht in Pflege und Unterstützung eingebunden, „immer in Bereitschaft" (Metzing, 2007, p. 110) sind.

3.4.5 Einflussfaktoren auf die Übernahme von Pflege und Unterstützung

Unterschiedliche Faktoren beeinflussen die familiale Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen. Ein Faktor, der mit der Übernahme der Pflege und Unterstützung durch Kinder und Jugendliche in Zusammenhang steht, ist die Abwesenheit von informellen familialen und sozialen Netzwerken (Metzing & Schnepp, 2008, p. 329f.). Kinder und Jugendliche übernehmen Aufgaben, die niemand anderes übernimmt. Metzing (2007, p. 93) spricht von dem Phänomen „die Lücke füllen", indem diejenigen Aufgaben übernommen werden, „die durch die Erkrankung unbesetzt sind". In den Studien wird deutlich, dass der Zugang der Familien zu professionellen Pflegediensten durch finanzielle Aspekte beeinträchtigt sein kann

(Cass et al., 2011, p. 23; Dearden & Becker, 2002, p. 1f.). So wird die mögliche Inanspruchnahme eines professionellen Pflegedienstes mit der Begründung abgelehnt, das Geld einbehalten zu wollen (Metzing, 2007, p. 90f.). In der englischen Längsschnittstudie *(LYSPE)* zeigt sich, dass zum einen das Haushaltseinkommen in den betroffenen Familien signifikant geringer, zum anderen die Erwerbslosigkeit der Erwachsenen erhöht ist. Ein-Eltern-Familien und das dadurch bedingte Fehlen eines zweiten erwachsenen Familienmitgliedes werden als Einflussfaktor genannt, wobei dieser Faktor in der Studie als nicht signifikant herausgearbeitet wurde (The Children's Society, 2013, p. 11). Auch Dearden und Becker (2004, p. 5f.) erfassen den Zusammenhang von Ein-Eltern-Familien und der fehlenden Verfügbarkeit einer zweiten erwachsenen Person (Dearden & Becker, 2004, p. 5f.). Doch auch in Zwei-Eltern-Familien übernehmen Kinder und Jugendliche die Rolle einer Pflegeperson (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 97), da Partner voll erwerbstätig sind oder die anfallenden Aufgaben nicht übernehmen (Dearden & Becker, 2002, p. 2). In der Übernahme von Aufgaben durch Kinder und Jugendliche in den Familien spielen die Art der Erkrankung oder Beeinträchtigung, ihr Verlauf und der damit einhergehende Bedarf an Pflege und Unterstützung eine bedeutsame Rolle (Aldridge & Becker, 1999, p. 313). Das Geschlecht und das Alter der Kinder und Jugendlichen sind zwei weitere Einflussfaktoren. In einigen Studien zeigt sich ein nahezu ausgeglichenes Geschlechterverhältnis (Cass et al., 2011, p. 18; Hunt et al., 2005, p. 17; The Children's Society, 2013, p. 8), in anderen ist der Anteil weiblicher Pflegender erhöht (Dearden & Becker, 2004, p. 5; Nagl-Cupal et al., 2012, p. 94). Begründet wird der erhöhte Anteil der weiblichen Pflegenden mit Rollenerwartungen, da Pflege als weiblich angesehen wird (Bolas, van Wersch, & Flynn, 2007, p. 38f.), oder es wird mit der Übernahme der Pflege und Unterstützung für das gleiche Geschlecht argumentiert, was häufig Mütter oder Großmütter sind (s. Kapitel 3.4.1). Dearden und Becker (2004, p. 9, 2002, p. 3) nennen das Alter der Kinder und Jugendlichen als signifikanten Faktor in Familien: Mit steigendem Alter nimmt auch die Übernahme von Pflege und Unterstützung zu. Eine geschlechtsspezifische Betrachtung des Faktors Alter macht deutlich, dass mit steigendem Alter weibliche Pflegende in mehr Aufgaben involviert sind (Dearden & Becker, 2004, p. 9) und häufiger die Hauptpflegeperson sind (Cass et al., 2011, p. 18). Einer Übernahme

der Pflegerolle von älteren Geschwistern steht der Umstand entgegen, dass auch jüngere Kinder in die Rolle hineinwachsen, wenn ältere Geschwister ausgezogen sind. Neben einer Geschwisterreihenfolge kann auch die Anzahl der Geschwister einen Einfluss auf die Übernahme von Pflege und Unterstützung haben: Wenn keine Geschwister verfügbar sind, gibt es in der Übernahme der Aufgaben keine Alternative (Metzing & Schnepp, 2008, p. 327). Dementgegen halten Nagl-Cupal et al. (2012, p. 95) fest, „dass pflegende Kinder im Schnitt etwas mehr Geschwister haben als nicht pflegende Kinder. Die Vermutung, dass sich die Hilfstätigkeiten pro Kind reduzieren, wenn mehrere Kinder in einem Haushalt leben, bestätigt sich nicht." Die Übernahme der Pflegerolle geschieht nicht immer freiwillig und entsteht aus einer Alternativlosigkeit heraus, was wiederum eng mit den finanziellen Ressourcen zusammenhängt (Aldridge & Becker, 1993a, p. 16; Frank, 1995, p. 42). Cluver et al. (2012, p. 600) nennen dazu das Konzept der „forced choices", durch das sich eine Freiwilligkeit in der Pflegeübernahme zeigt, die jedoch durch äußere Rahmenumstände beeinflusst wird. Kulturelle Einflussfaktoren werden vor allem in der australischen Forschung herausgearbeitet. Zum einen gibt es normative Erwartungen innerhalb der Familie zur Übernahme von Pflege, zum anderen erschweren Barrieren den Zugang zu professioneller Unterstützung. Der erschwerte Zugang zu professioneller Unterstützung kann in sprachlichen Hürden (Simon & Slatcher, 2011, p. 459), im fehlenden Wissen über Angebote, in der Ablehnung professioneller Unterstützungssysteme oder in der fehlenden kulturellen Sensibilität eben jener begründet liegen (Cass et al., 2011, p. 19).

Deutlich wird, dass nicht alle dargestellten Faktoren einen kausalen Einfluss auf die Übernahme von Pflege und Unterstützung durch Kinder und Jugendliche haben. Vielmehr bedingen sich die Faktoren, wobei vor allem der sozioökonomische Status und der Zugang zu adäquaten Unterstützungssystemen in Studien als bedeutsam herausgearbeitet werden. Es zeigt sich jedoch, dass trotz einer Einbindung einer professionellen Unterstützung ins familiale System Kinder und Jugendliche weiterhin Pflege und Unterstützung ausführen (Aldridge, 2008, p. 255). Sie tun dies aus scheinbar subjektiven Gründen, wie um die Beziehung zu den Verwandten zu stärken, ein Gefühl des Gebrauchtwerdens aufrechtzuerhalten oder um die Erkrankung

besser verstehen zu können (Aldridge & Wates, 2004, p. 89). Aus der psychopathologischen Perspektive kann die Trennungsangst ein dazu bedingender Einflussfaktor sein (Lenz, 2014, p. 94).

3.4.6 Auswirkungen im Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung

Die Auswirkungen, die pflegende Kinder und Jugendliche erleben, sind heterogen und werden durch die verschiedenen Faktoren innerhalb des familialen Systems und durch externe Unterstützung beeinflusst (s. Kapitel 3.4.5). Während zu Beginn der Young Carers-Forschung die negativen Auswirkungen von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten im Fokus standen (Aldridge & Becker, 1993b), wurden in den vergangenen Jahren verstärkt positive Auswirkungen und Resilienz (Cassidy et al., 2014; Skovdal et al., 2009) in den Fokus gerückt. Nicht alle Auswirkungen im Zusammenhang mit den Pflege- und Unterstützungstätigkeiten sind als negativ zu bezeichnen. So werden vor allem „Reife, Verantwortung, lebenspraktische Fähigkeiten und eine engere familiale Beziehung“ (Rose & Cohen, 2010, p. 474; Übers.d.Verf.) positiv eingeordnet. Die Autorinnen setzen die positiven Eigenschaften mit der Stress- und Copingtheorie in Beziehung: „This type of appraisal is outlined in Lazarus and Folkman’s (1984) model of stress and coping, wherein stress can be offset by an individual’s appraisal of a stressor as ‘positive’ or ‘challenging’ rather than as a threat“ (Rose & Cohen, 2010, p. 474). In der Literatur zu pflegenden Kindern und Jugendlichen wird auch das Phänomen der Parentifizierung aufgegriffen, wobei Metzing (2007, p. 39) festhält, dass „die AutorInnen offensichtlich unterschiedliche Definitionen verwenden. Mit Ausnahme von Dietz (1995a, b) ist in der ‚Young Carers‘-Literatur eine eher ablehnende Haltung gegenüber dem aus der analytischen Familientherapie stammenden Begriff (…) zu beobachten“. Aldridge und Becker (1993a, p. 58) beschreiben, dass zwar ein Rollenwechsel der übernommenen Aufgaben stattfindet, die emotional besetzten Rollen „Kind“ und „Eltern“ jedoch erhalten bleiben. In der psychologischen Literatur zu Parentifizierung führten Earley und Cushway (2002) ein Review durch und halten fest:

> „The parentification literature raises more questions than it gives answers. Problems with a clear definition of parentification, the diversity of conceptual founda-

> tions, measurement difficulties, limited samples and the use of retrospective accounts make it difficult to accurately assess the impact of caregiving upon a child's development“ (Earley & Cushway, 2002, p. 172).

Die Literatur zur Parentifizierung wird kritisiert, da sie sich auf pathologisierende Effekte konzentriert und Risikofaktoren außer Acht lässt, genau wie die Frage danach, ab wann die Übernahme von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten überfordernd sein kann (Earley & Cushway, 2002, p. 170). Die systematische Übersichtsarbeit wurde 2002 veröffentlicht, doch wird Parentifizierung in der Young Carers-Fachliteratur auch seitdem wenig thematisiert. In der Literatur zu Kindern psychisch kranker Eltern hingegen wird der Begriff aufgegriffen und dabei nicht ausschließlich pathologisch bewertet:

> „Die Kinder übernehmen hierbei Verantwortung für das Wohlbefinden des erkrankten Elternteils oder sogar für die ganze Familie, was ihre eigene Entwicklung beeinträchtigen und das Erkrankungsrisiko erhöhen kann. Zu berücksichtigen ist dabei aber auch, dass Parentifizierung nicht ausschließlich pathologisch wirken muss. Die klinische Praxis zeigt, dass Verantwortungsübernahme in Krisenzeiten einen positiven Einfluss auf das Selbstwertgefühl der Kinder und ihre psychosoziale Entwicklung nehmen kann“ (Lenz, 2014, p. 67).

Eine ausführliche Thematisierung von Parentifizierung in spezifischen Studien zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher, insbesondere vor dem Hintergrund der Frage: „how much care is too much care?“ (Earley & Cushway, 2002, p. 170) erscheint von hoher Bedeutung. So werden in einer aktuellen medizinischen Dissertation zum Thema Parentifizierung, mit Verweis auf britische, australische und US-amerikanische Young Carers-Studien, alle pflegenden Kinder und Jugendlichen als parentifiziert bezeichnet (Hausser, 2013, p. 18). Wihstutz und Schiwarov (2016, p. 13) hingegen halten in ihrer theoretischen Auseinandersetzung aus kindheitssoziologischer Perspektive fest, dass Pflege und Unterstützung ein Teil der familialen Beziehung ist, ohne dass ein Rollenwechsel stattfindet.

Die möglichen Auswirkungen im Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung werden in der Fachliteratur in körperliche, emotionale, soziale und schulische Aspekte kategorisiert. Die Auswirkungen innerhalb der analytisch getrennten Bereiche sind dabei nicht isoliert zu betrachten, sondern stehen in einer Wechselwirkung zueinander.

3.4.6.1 Körperliche Auswirkungen

Metzing und Schnepp (2008, p. 317) halten fest, dass körperliche Auswirkungen nur bei wenigen Kindern und Jugendlichen auftreten, „was darauf zurückzuführen ist, dass Familien bemüht sind, Belastungen abzufangen und Aufgaben entsprechend der zur Verfügung stehenden Ressourcen zu verteilen“. Nagl-Cupal et al. (2012, p. 136) erfassen unter den körperlichen Auswirkungen folgende vier Items: „Müdigkeit, Schlafprobleme, Rückenschmerzen und Kopfschmerzen“. In allen vier Items zeigt sich in ihrer Studie ein signifikanter Unterschied zwischen pflegenden und nicht-pflegenden Kindern und Jugendlichen dahingehend, dass die pflegenden Kinder und Jugendlichen die Auswirkungen häufiger erleben. Diese Auswirkungen werden auch in anderen Studien erfasst (Cass et al., 2011, p. 85).

3.4.6.2 Emotionale Auswirkungen

Sorgen werden in vielen Studien als emotionale Auswirkung genannt. In der österreichischen Studie von Nagl-Cupal et al. (2012) geben 68% der pflegenden Kinder und Jugendlichen an, sich oft Sorgen zu machen. Die nicht pflegenden Peers berichten davon nur zu 41%, wobei der Unterschied zwischen den Werten signifikant ist (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 136). In der qualitativen Studie von Cree (2003) geben 81% der interviewten pflegenden Kinder und Jugendlichen (n=61) an, sich um den Gesundheitszustand der gepflegten Person zu sorgen, 67% sorgen sich um den eigenen Gesundheitszustand, 58% um das Verhalten der gepflegten Person und 53% darüber, wer die Pflege und Unterstützung in Zukunft übernimmt (Cree, 2003, p. 304). Pflegende Kinder und Jugendliche sind signifikant häufiger traurig (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 136). Weitere Auswirkungen sind Frust und Wut durch die erlebte Belastung, die sich externalisiert gegen Gegenstände oder Personen richten kann (Bolas et al., 2007, p. 836). Die Übernahme von Pflege und Unterstützung kann die Identitätsentwicklung von männlichen pflegenden Kindern oder Jugendlichen beeinflussen: Neben der statistisch häufigeren Übernahme von Pflege durch erwachsene Frauen (Klaus & Tesch-Römer, 2016, p. 198) wird die Pflegerolle auch vielfach weiblich attribuiert. Diese Zuschreibung kann die Selbstidentifizierung von männlichen pflegenden Kindern oder Jugendlichen sowie ihre Identitätsbildung erschweren (Bolas et al., 2007, p. 38f.).

3.4.6.3 Soziale Auswirkungen

Pflegende Kinder und Jugendliche sprechen häufig nicht über ihre Situation, da sie negative Erfahrungen gemacht haben oder diese befürchten. Neben der Angst, dass die Familie durch Institutionen getrennt wird (Gray, Robinson, & Seddon, 2008, p. 170; Moore & McArthur, 2007, p. 566), haben sie Sorge vor einer Stigmatisierung der gepflegten Person sowie davor, selbst stigmatisiert zu werden (Bolas et al., 2007, p. 842). Eine dadurch bedingte soziale Isolation ist eine wiederkehrend erhobene Auswirkung in der Fachliteratur (Frank, 1995, p. 44f.; Underdown, 2002, p. 57). Pflegende Kinder und Jugendliche nehmen sich im Vergleich zu ihren Peers als anders wahr. Mit ihren Peers können sie nicht über ihre Situation sprechen, weil sie sich nicht verstanden fühlen (Cass et al., 2011, p. 85) oder eine Ablehnung ihrer Situation erfahren (Bolas et al., 2007, p. 838). Obwohl die Kinder und Jugendlichen nicht über ihre Situation sprechen, wollen sie in ihren Aufgaben und ihrer Rolle wahrgenommen werden (Bolas et al., 2007, p. 839; Metzing & Schnepp, 2008, p. 333). Die soziale Isolation wird verstärkt, wenn die Freizeit durch Pflege und Unterstützung eingeschränkt ist (Bolas et al., 2007, p. 838). In der österreichischen Studie von Nagl-Cupal et al. (2012) gibt es keinen Unterschied zwischen pflegenden und nicht-pflegenden Kindern und Jugendlichen hinsichtlich ihrer Anzahl von Freundinnen und Freunden und der Zeit, die sie mit ihnen verbringen können. Ein schwach signifikanter Unterschied besteht jedoch darin, dass pflegende Kinder und Jugendliche häufiger „am liebsten alleine“ (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 135) sind.

3.4.6.4 Schulische Auswirkungen

Die schulische Situation pflegender Kinder und Jugendlicher zeigt sich äußerst heterogen. Dearden und Becker (2002, p. 4) halten in einer Metaanalyse zur schulischen Situation fest: „educational disadvantage can be viewed as a continuum ranging from ‘severe’ at one end, through ‘moderate’ and ‘occasional/less severe’, with ‘no obvious impact’ at the other end.“ Deutlich wird dadurch, dass die folgend beschriebenen Schwierigkeiten nicht alle pflegenden Kinder und Jugendlichen erleben und diejenigen, auf die dies zutrifft, in unterschiedlichem Ausmaß. Weitergehend zeigt sich, dass die Problematiken nicht isoliert betrachtet werden können,

da sie sich gegenseitig bedingen. Die folgend kursiv genannten Auswirkungen wurden in der Metaanalyse von Dearden und Becker (2002) als Kernschwierigkeiten im schulischen Kontext erfasst.

Müdigkeit wird als eine Problematik beschrieben, die eng in Zusammenhang mit der *Sorge* und Angst um die Familienmitglieder und der Ausführung von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten steht. So können Pflege und Unterstützung abends, nachts oder früh am Morgen zu Müdigkeit in der Schule führen (McDonald et al., 2009, p. 122). Deutlich wird dies am Beispiel von Eley (2004, p. 68), die von einer pflegenden Schülerin berichtet, die die Toilettenräume der Schule aufsucht, um dort zu schlafen, wenn sie während der Nacht Pflege- und Unterstützungstätigkeiten übernommen hat. Die Sorgen und Ängste um Familienmitglieder (s. Kapitel 3.4.6.2) können Auswirkungen auf die *Konzentrationsfähigkeit* oder die *Partizipation am Unterricht und Schulleben* haben. Die Sorgen und Ängste können dabei ganz real sein, wie Cluver et al. in ihrer südafrikanischen Studie zeigen: „Concentration problems (…) are more often related to fears that the sick person at home will die. This may be more pervasive (and more realistic) for young people in AIDS-affected homes than in homes with other sickness“ (Cluver et al., 2012, p. 599). Die Sorge um den Gesundheitszustand der Familienmitglieder kann dabei eng mit der erbrachten bzw. zur Schulzeit nicht erbrachten Pflege und Unterstützung stehen (Dearden & Becker, 2002, p. 6). Daneben wird sich auch um die eigene Gesundheit und Zukunft gesorgt (Cree, 2003, p. 304). Die Partizipation am Schulleben in Form der Wahrnehmung von zusätzlichen schulischen Angeboten wird nicht immer wahrgenommen, da Schülerinnen und Schüler zu Hause eingebunden sind. In folgendem Zitat wird deutlich, dass nicht immer klar erkennbar ist, von wem die Einbindung ausgeht:

> „I very consciously avoided after-school activities… There was a sense that I felt unable to do that. [My parent] might have said, ‚Don’t be silly, go and do it‘, but I felt an obligation to be at home and to be helping“ (McDonald et al., 2009, p. 122).

Im engen Zusammenhang mit einer fehlenden Partizipation am Schulleben stehen *eingeschränkte Sozialkontakte in der Schule* (Moore et al., 2006, p. 44f.), bis hin zur beschriebenen sozialen Isolation. Besonders kritisch zeigt sich die Situation für

pflegende Kinder und Jugendliche, wenn sie *Bullying*[9] ausgesetzt sind, was ein wiederkehrend erfasster Aspekt in den Studien ist (McAndrew, Warne, Fallon, & Moran, 2012, p. 16; Moore et al., 2009, p. 12f.). Die Gründe für das Mobbing müssen dabei nicht direkt mit der Pflege und Unterstützung oder Erkrankung bzw. Beeinträchtigung in Zusammenhang stehen, da Mobbing ein generelles Problem an Schulen ist (Moore et al., 2006, p. 45; Olweus & Breivik, 2014, p. 2596f.). Pflegende Kinder und Jugendliche werden jedoch von ihren Peers als „anders" wahrgenommen (Richardson, Jinks, & Roberts, 2009, p. 158). „Whether this is because they have to do more in the home or because they have a relative who is 'different' in some way" (Dearden & Becker, 2002, p. 7). Das Anderssein kann dabei eine Angriffsfläche für Mobbing durch Mitschülerinnen und Mitschüler sein. Moore et al. (2006, p. 45f.) erfassen Mobbing in direktem Zusammenhang mit einer familialen Erkrankung und der Pflege und Unterstützung durch Kinder und Jugendliche. In deren australischer Studie berichten mehr als die Hälfte der pflegenden Kinder und Jugendlichen (n=51; 12–21 Jahre): „they felt angry and upset about things that were going on home and they took this out on others at school or acted out in class as a result" (Moore et al., 2006, p. 48). Dieses Verhalten kann eine direkte Reaktion auf ausgesetztem Mobbing sein (Moore et al., 2006, p. 48). Dearden und Becker (2002, p. 5) nennen als weitere Problematik im schulischen Kontext *Verhaltensstörungen*[10], die Myschker und Stein (2014, p. 51) wie folgt definieren:

> „ein von den zeit- und kulturspezifischen Erwartungsnormen abweichendes maladaptives Verhalten, das organogen und/oder milieu-reaktiv bedingt ist, wegen der Mehrdimensionalität, der Häufigkeit und des Schweregrades die Entwicklungs-, Lern- und Arbeitsfähigkeit sowie das Interaktionsgeschehen in der Umwelt beeinträchtigt und ohne besondere pädagogisch-therapeutische Hilfe nicht oder nur unzureichend überwunden werden kann."

Der Begriff gilt als Oberbegriff und umfasst verschiedene Erscheinungsformen. Zwei Gruppen von Kindern und Jugendlichen, die Verhaltensstörungen zeigen,

---

9 Petermann und Koglin beziehen sich auf Olweus (2008), den Vertreter der Bullying-Forschung, und fassen unter „Mobbing, das auch als Bullying bezeichnet wird […], wiederholtes aggressives Verhalten gegen dieselbe Person, ein tatsächliches oder wahrgenommenes Machtgefälle zwischen Täter und Opfer und eine Schädigungsabsicht" (Petermann & Koglin, 2013, p. 56).

10 *Verhaltensstörungen* und *Verhaltensauffälligkeiten* werden häufig synonym verwendet, wobei letzterer Begriff zwar wertneutraler ist, jedoch „zu allgemein, mehrdeutig, wenig prägnant und unscharf und […] deshalb als Oberbegriff für den wissenschaftlichen Sprachgebrauch nicht geeignet" (Myschker & Stein, 2014, p. 47).

werden differenziert: Kinder und Jugendliche, die externalisierende Verhaltensweisen zeigen, wie Aggression, Hyperaktivität oder Regelverletzungen, und diejenigen, die „weniger auffällig, aber deshalb nicht weniger belastet und gefährdet“ sind (Myschker & Stein, 2014, p. 58), mit internalisierender Symptomatik, wie Ängstlichkeit oder psychosomatischer Störung. Pflegende Schülerinnen und Schüler können in beiden Gruppen zu finden sein. Die Pflege als direkter Faktor, oder die Sorgen und eine mangelnde Konzentration können dazu führen, dass *Hausaufgaben* schlecht oder gar nicht erledigt werden (Hunt et al., 2005, p. 37). Eng damit zusammenhängend wird eine *geringere schulische Leistung* deutlich. In der australischen Studie von Moore et al. (2006) zeigt sich, dass pflegende Kinder und Jugendliche ihre geringere Leistung wahrnehmen: „they had not achieved as highly as they believed they could due to pressures of caring“ (Moore et al., 2006, p. 36). *Schulabsentes Verhalten* kann eine direkte Folge der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten sein (Cluver et al., 2012; Hunt et al., 2005, p. 37; Moore et al., 2006, p. 29). Die Schülerinnen und Schüler bleiben zu Hause, kommen zu spät zur Schule oder verlassen den Unterricht eher, weil sie in die Pflege und Unterstützung eingebunden sind. Die Intensität der Einbindung in Pflege und Unterstützung kann sich dabei in Phasen unterschiedlich zeigen (Dearden & Becker, 2002, p. 6). Auch können Sorgen und Ängste um Familienmitglieder als Grund für absentes Verhalten gelten. Indirekt wirken sich die Erkrankung und Beeinträchtigung und die geleistete Pflege und Unterstützung auf das Schulbesuchsverhalten aus, wenn die Schülerinnen und Schüler aufgrund von Stigmatisierung und sozialer Exklusion der Schule fernbleiben (Daniel, 2002, zit. in Butler & Astbury, 2005, p. 298). In der Fachliteratur zum Schulabsentismus werden Erkrankungen und Beeinträchtigungen der Eltern und die Unterstützung von Kindern im Haushalt oder in der Beaufsichtigung von Geschwistern als Gründe für ein Fernbleiben genannt (Ricking, Schulze, & Wittrock, 2009, p. 18). In einer Studie mit Fachkräften des Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesens (n=10), die mit schulabsenten Kindern und Jugendlichen in Kontakt kommen, werden pflegende und unterstützende Tätigkeiten als ein Bedingungsfaktor für Schulabsentismus deutlich. Das absente Verhalten zeigt sich von einem Zu-spätkommen bis zu einem Drop-out. Die Gründe, warum die pflegenden Schülerinnen

und Schüler absent sind, sind dabei nicht immer direkt zu erkennen und häufig multikausal beeinflusst (Kaiser & Schulze, 2014, p. 340). Dies ist kongruent mit der Fachliteratur, die die meisten Formen von Schulabsentismus als multikausal bedingt sieht (Ricking et al., 2009, p. 28). Die Rolle der Eltern im Kontext Schulabsentismus wird aktuell diskutiert (Ricking & Speck, in Vorbereitung). Im Zusammenhang mit pflegerischen Tätigkeiten wird davon ausgegangen, dass einige Kinder und Jugendliche aus Sorge und Angst um den Gesundheitszustand von erkrankten Personen, hierbei vor allem der Eltern, die Schule nicht besuchen (angstbedingte Schulmeidung) oder die Eltern eine passive oder aktive Rolle im Zurückhalten ihrer Kinder vom Schulbesuch einnehmen (Kaiser & Schulze, 2014, p. 343f.).

Die genannten Problematiken zeigen sich nicht nur spezifisch bei pflegenden Schülerinnen und Schülern. Einige der genannten Problematiken können direkt auf die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten zurückzuführen sein, wie in der Studie von Kaiser und Schulze (2014, p. 342) im Zitat eines Mitarbeiters des Jugendamtes zum Schulabsentismus deutlich wird: „Wo der Junge auch massive Schulversäumnisse hatte. Weil ganz klar, er hat sich um beide Brüder gekümmert.“ Bei anderen Faktoren ist der Einfluss der Pflege nicht immer kausal erkennbar. Dearden und Becker (2002, p. 6) merken an, dass bisher in keiner Studie der direkte Einfluss der Pflege und Unterstützung auf die schulische Leistung nachgewiesen werden konnte: „No other research has looked at variables that may have an impact on young carers‘ educational disadvantage in addition to caring, such as IQ, distance from school, poverty and social exclusion, personal interest, parental interest and stimulation etc.“

Den möglichen Auswirkungen halten Thomas et al. (2003) entgegen, dass insbesondere pflegende Kinder und Jugendliche versuchen, ihre Hausaufgaben zu erledigen und in der Schule gut zu sein. Begründet wird dies zum einen in einer Sorge um die eigene Zukunft und der Annahme, dass sie nur durch das Erreichen eines guten Abschlusses in der Lage sind, ihre Familie in Zukunft finanziell zu unterstützen (Thomas et al., 2003, p. 40). Zum anderen wird versucht, nicht aufzufallen, damit die familiale Situation Außenstehenden nicht bekannt wird. Damit die familiale Situation in der Schule nicht bekannt wird, findet auch keine Kommunikation

statt. In ihrer Metasynthese beschreiben Rose und Cohen (2010, p. 481) dies als „keeping caring as a secret – protecting the caring role". Die fehlende Kommunikation liegt einerseits in einer Sorge darüber begründet, dass die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten von Lehrkräften als Ausrede wahrgenommen werden (Eley, 2004, p. 68). Andererseits spielen fehlendes Vertrauen zu den Lehrkräften und die Angst um das Eingreifen in das Familienleben durch Professionelle eine bedeutsame Rolle (Moore & McArthur, 2007, p. 566). Studien zeigen auch, dass Schule als eine Art Schutzraum gesehen wird, in denen die Schülerinnen und Schüler nicht mit der häuslichen Situation konfrontiert werden möchten (Barry, 2011, p. 9; Cluver et al., 2012, p. 593; Cree, 2003, p. 304; Lackey & Gates, 2001, p. 324).

Es bleibt an dieser Stelle erneut festzuhalten, dass nicht alle pflegenden Kinder und Jugendlichen negative Auswirkungen im Allgemeinen oder in der Schule im Speziellen erfahren. Positive Aspekte im Zusammenhang mit der Pflege, wie erhöhte „Reife, Verantwortung [und] lebenspraktische Fähigkeiten" (Rose & Cohen, 2010, p. 474; Übers.d.Verf.), können förderlich im Schulbesuch sein (Moore et al., 2006, p. 35f.). Studien zeigen, dass einige pflegende Kinder und Jugendliche um die Bedeutung von Bildung und dem Erreichen eines guten Schulabschlusses wissen (Cluver et al., 2012; Moore et al., 2006, p. 23ff.). Es stehen insbesondere diejenigen Schülerinnen und Schüler vor einem moralischen Dilemma, die der Bildung einen hohen Wert beimessen und diese im Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung nicht ausreichend fokussieren können (Cluver et al., 2012, p. 600).

Die pflegenden und unterstützenden Tätigkeiten enden in der Regel nicht mit dem Erfüllen der Schulpflicht. Mit 18 Jahren ist in Deutschland die gesetzliche Volljährigkeit erreicht, in der sich Rechte und Pflichten für junge Menschen ändern und andere Hilfs- und Unterstützungssysteme greifen. International wird in den meisten Studien ab einem Alter von 18 Jahren nicht mehr von young carers, sondern von young adult carers gesprochen.

3.5 Young Adult Carers als pflegende junge Erwachsene

Young adult carers – in Abgrenzung zu *young carers* als pflegende Kinder und Jugendliche und zu *(adult) carers* als pflegende Erwachsene – werden folgend als

pflegende junge Erwachsene bezeichnet. Sie befinden sich in einer entscheidenden Lebensphase:

> „On the cusp of adulthood, member of this age group are typically participating in further education and training, entering the labour force, forming independent households and entering into intimate relationships, or at least have aspirations to make these significant life transitions. Therefore young adult carers have support needs similar to but also different from those of children or adolescent carers on the one hand, and older adult carers on the other" (Cass et al., 2011, p. 19f.).

Diese besondere Lebenssituation im Übergang zum Erwachsensein führt dazu, dass in einigen Studien eine Auseinandersetzung mit jungen pflegenden Erwachsenen als eigenständige Zielgruppe stattfindet. Der Fokus liegt dabei auf der Transition, in den Übergangen in das Berufs- und Familienleben. Die Definition, wer als junger pflegender Erwachsener gilt, wird in den Studien unterschiedlich gesehen. Becker und Becker (2008, p. 6) fassen unter die Zielgruppe 18–24-Jährige, Sempik und Becker (2013, p. 5) hingegen zählen in ihrer Studie zur schulischen Situation 14 bis 24-jährige Schülerinnen und Schüler unter die Gruppe der young adult carers. Die Begründung der Altersspanne liegt in der Lebensphase der Transition begründet. In Australien wird von einigen Forscherinnen und Forschern die britische Differenzierung mit dem Alterskriterium von 18 Jahren verwendet (Moore & McArthur, 2007, p. 531), andere Forscherinnen und Forscher sowie politische Entscheidungsträger haben die britische Differenzierung geweitet (Becker, 2007, p. 28), so dass alle pflegenden Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 25 Jahren als young carers bezeichnet werden (Smyth et al., 2011, p. 145). Die Übernahme von Pflege und Unterstützung steigt mit dem Alter (Dearden & Becker, 2004, p. 9), was auch in den Prävalenzen deutlich wird. In einer Sekundäranalyse der britischen Zensusdaten von 2001 werden 5,3% der 18–24-Jährigen der britischen Altersspanne als pflegend identifiziert (F. Becker & S. Becker, 2008, p. 18). In Australien liegt der Wert für die gleiche Altersgruppe bei 9,0% (Australian Bureau of Statistics [ABS], 2004, p. 49). Levine et al. (2005, p. 2072) führten eine Sekundäranalyse zu zwei US-amerikanischen Studien über pflegende Erwachsene durch. Ihr Fokus lag dabei auf pflegenden jungen Erwachsenen im Alter zwischen 18 und 25 Jahren. Sie erfassen dabei Werte von 12% und 18%. Mit steigendem Alter nimmt auch der prozentuale Anteil der Übernahme durch weibliche Pflegende zu (Dearden & Becker, 2004, p. 9). In der US-amerikanischen Sekundäranalyse hingegen zeigt sich

ein gegenteiliges Bild, in dem der Anteil junger pflegender Männer erhöht ist (Levine et al., 2005, p. 2072).

„The needs of young adult carers may overlap both with the needs of their younger caring counterparts, and those of adult carers“ (Hamilton & Adamson, 2013, p. 101). Jedoch lässt die Phase der Transition die jungen pflegenden Erwachsenen als besondere Zielgruppe in den Blickwinkel rücken (Charles, Stainton, & Marshall, 2012, p. 9). Hamilton und Adamson (2013) stellen in ihrer qualitativen Studie die Ergebnisse von pflegenden Kindern und Jugendlichen (n=23; 7–17 Jahre) mit denen junger pflegender Erwachsener (n=13; 18–25 Jahre) gegenüber und erfassen, dass die Jüngeren mit Blick auf die Zukunft viele Möglichkeiten wahrnehmen, während die ältere Zielgruppe Einschränkungen durch die Pflege und Unterstützung sieht (Hamilton & Adamson, 2013, p. 109). Diese Einschränkungen zeigen sich in: „pervasive constraints on their capacity to make decisions about their future, particularly those concerning tertiary education, their career and moving out of the family home“ (Hamilton & Adamson, 2013, p. 113). Die Einschränkungen werden auch in anderen Studien belegt (F. Becker & S. Becker, 2008; Cass et al., 2011, p. 20). Nicht nur führen diese Einschränkungen zu aktuellen Begrenzungen der Lebenssituation, auch können sie, vor allem bezogen auf die Bildungspartizipation, Langzeitfolgen haben. So zeigt sich, dass pflegende junge Erwachsene im Vergleich zu ihrer Peer-Group seltener in schulischer oder hochschulischer Bildung, Ausbildung oder beruflicher Anstellung sind (Cass et al., 2011, p. 57ff.; The Children's Society, 2013, p. 13). Dieser Umstand steht eng mit späterer gesundheitlicher Benachteiligung, Arbeitslosigkeit oder der Abhängigkeit von sozialstaatlichen Leistung in Verbindung (Public Health England & UCL Institute of Health Equity, 2014, p. 40). Die Unterstützung für diese Zielgruppe wird als lückenhaft beschrieben, da Angebote entweder auf Kinder und Jugendliche oder auf ältere Pflegende zugeschnitten sind (Hamilton & Adamson, 2013, p. 111).

3.6 Unterstützung für pflegende Kinder und Jugendliche und ihre Familien

Pflegende Kinder und Jugendliche sind ein globales Phänomen (Becker, 2007; Leu & Becker, 2016, 2017). Zumindest in den westlichen Industrienationen unterschei-

det sich die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher nur marginal, wohingegen die politischen Reaktionen und das Bewusstsein über ihre Situation sich in den Ländern enorm unterscheiden (Leu & Becker, 2016, p. 4). Leu und Becker (2016) entwickeln eine Klassifikation, in der Länder nach ihren politischen Handlungen und ihrem gesellschaftlichen Bewusstsein auf das Phänomen der pflegenden Kinder und Jugendlichen eingeordnet sind (Tab. 4).

Tab. 4: Klassifikation von nationalem Bewusstsein und politischen Antworten zur Situation von young carers

Stufe	Länderbeispiele
(1) umgesetzt/ nachhaltig	keines
(2) fortgeschritten	Großbritannien
(3) intermediär	Australien Norwegen Schweden
(4) begrenzt	Deutschland Neuseeland Österreich
(5) entstehend	Belgien Irland Italien Kanada Niederlande Schweiz Sub-Sahara Afrika USA
(6) wahrnehmend	Finnland Frankreich Griechenland Vereinigte Arabische Emirate
(7) keine Reaktion	alle anderen Länder

Gekürzte Darstellung nach Leu & Becker, 2017, p. 33f.

Deutschland wird auf Stufe 4 *(begrenzt)* eingeordnet, da es nur vereinzelt Studien zu pflegenden Kindern und Jugendlichen gibt und sie in der Praxis als Zielgruppe im Bildungs-, Gesundheits- und Sozialsektor selten wahrgenommen werden (Leu & Becker, 2016, p. 9f.). In Deutschland gibt es keine Wahrnehmung auf gesetzlicher Ebene. Wihstutz und Schiwarov (2016, p. 12) erläutern, dass es zwar anwendbare Gesetzesgrundlagen zur Unterstützung der Zielgruppe gibt, diese aufgrund unterschiedlicher Faktoren jedoch nicht immer greifen:

> „So besteht derzeit ein Nebeneinander der Zuständigkeiten für bestimmte Personengruppen – z.B. „erwachsene Kranke“ im Bereich der Gesundheitsfürsorge (SGB V und SGB XII) [*Fußnote: Angebote wie Kurzzeitpflege können Kinder und Jugendliche, die ihre Eltern pflegen, nicht in Anspruch nehmen. Auch eine Freistellung des Schulbesuchs aufgrund „akuter Pflegesituation“ ist nicht möglich. (SVR 2014, 504)]* oder „Eltern“ im Rahmen der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) – mit jeweils unterschiedlich formalisierten Antragswegen, spezifizierten Leistungen und Diensten, divergierenden Selbstverständnissen, Logiken und Organisationsstrukturen. Die Zuständigkeiten sind dabei auf viele Ebenen und Bereiche verteilt (Bund, Land, Kommune, Jugendamt, Schule, Arzt/Ärztin, Krankenhaus) oder ungeklärt. Die Folge sind Lücken im System, inadäquate Unterstützungsangebote, mangelnde Information und Koordination sowie fehlende Zusammenarbeit der verschiedenen Fachbereiche.“

Die Situation in Großbritannien zeigt sich anders. In der Klassifikation ist das Land der zweiten Stufe *(fortgeschritten)* zugeordnet, da pflegende Kinder und Jugendliche in „Forschung, Recht, Sozialpolitik, gesetzlichen Empfehlungen und Versorgungsleistungen / Dienstleistung“ (Leu & Becker, 2016, p. 4; Übers. d. Verf.) explizit wahrgenommen werden. Neben dem Beginn der intensiven Forschung um die Young Carers Research Group zu Beginn der 1990er Jahre (Aldridge & Becker, 1993a, 1993c) fand die erste gesetzliche Erwähnung in Großbritannien bereits 1995 im *Carers (Recognition and Services) Act: Policy and Practice Guide* statt. In den folgenden Jahren wurde die Zielgruppe in weiteren Gesetzen berücksichtigt (Dearden & Becker, 2002, p. 19f.). Seit 2014 finden die pflegenden Kinder und Jugendlichen im *Children and Families Act* und im *Care Act* Berücksichtigung, deren Auswirkung Leu und Becker (2016, p. 4) wie folgt zusammenfassen: „The 2014 legislation committed English local authorities to ensuring that carers are identified, offered an assessment and, where appropriate, to ensure that the necessary support structures are in place to protect and promote their mental health and well-being.“ Pflegende Kinder und Jugendliche werden in Großbritannien als Akteure wahrgenommen und haben das Recht auf ein eigenes Assessment als Pflegende sowie „in some cases cash in lieu of services (‚direct payments‘) under UK carers legislation“ (Becker, 2007, p. 36). Weitergehend gab es im Jahr 2007 über 350 spezifische Angebote für die Zielgruppe (Becker, 2007, p. 36), sogenannte Young Carers-Projekte oder Young Carers-Services. In Deutschland gibt es im Jahr 2016 nur vereinzelt spezifische Angebote (s. Kapitel 3.6.2). Auch in Österreich, in der Klassifikation auf der gleichen Stufe mit Deutschland, gibt es einzelne Studien zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher sowie vereinzelt Praxisprojekte[11]. Aktuell findet eine „Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ (Nagl-Cupal, Daniel, & Hauprich, 2015) statt. Familienorientierte Maßnahmen bilden international den vorherrschenden Ansatz zur Unterstützung von pflegenden Kindern und ihren Familien (Leu & Becker, 2016, p. 10).

[11] Österreichisches Jugendrotkreuz: http://www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/angebote/pflegefit/young-carers/

3.6.1 The Whole Family Approach

Familienorientierte Maßnahmen für Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen, engl. whole family approaches, wurden zunächst in Großbritannien entwickelt (Frank & Slatcher, 2009). Der Ansatz baut darauf, dass zwar die erkrankten bzw. beeinträchtigten Personen und die pflegenden Kinder und Jugendlichen jeweils eigene Bedarfe an Unterstützung haben, diese jedoch nicht isoliert betrachtet werden können (Aldridge & Becker, 1999, p. 314f.). Begründet liegt dies darin, dass pflegende Kinder und Jugendliche - wenn ihre Situation erkannt wurde - an Projekte verwiesen wurden und sie dort Beratung fanden oder eine Auszeit hatten, sich an der familialen Situation und dem Ausmaß an Pflege und Unterstützung jedoch wenig änderte (Abb. 5) (Ronicle & Kendall, 2010, p. 9).

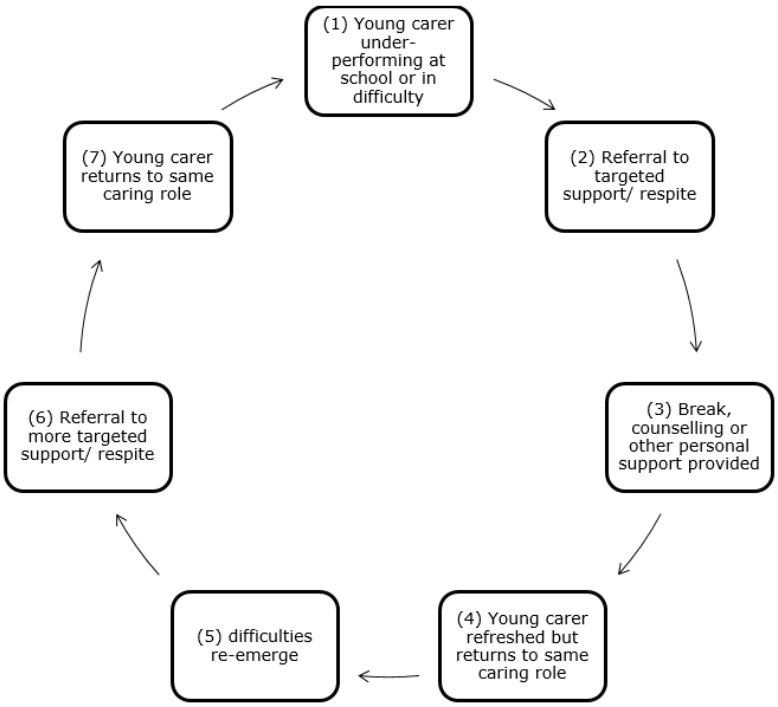


Abb. 5: Isolierte Unterstützung für pflegende Kinder und Jugendliche
(Kaiser, Schulze, Leu, in Vorbereitung, nach Department for Children Schools and Families, 2009, p. 2)

Die überarbeiteten Gesetzesgrundlagen in Großbritannien durch den *Care Act* und *Children and Families Act* von 2014 haben diese unzureichende Situation berücksichtigt und fördern familienorientierte Maßnahmen. Das Ziel eben jener Maßnahmen ist die Unterstützung der gesamten Familie, um negative Auswirkungen durch

die übernommene Pflegerolle zu vermeiden. Die britischen Kommunen sind seit 2015 verpflichtet, auch pflegende Kinder und Jugendliche in ihren Bedürfnissen durch ein Assessment wahrzunehmen und die Auswirkungen der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten zu erfassen (The Children's Society, 2016, p. 2). Vergleichbar mit Deutschland sind in Großbritannien unterschiedliche Behörden für die Belange der Akteure zuständig, weshalb das Gesetz eine institutionsübergreifende Zusammenarbeit hervorhebt (Braye & Preston-Shoot, 2016, p. 253). Zwar haben sich zu einer engeren Zusammenarbeit beispielsweise die Kinder- und Erwachsenensozialdienste in einem Memorandum verständigt (The Association of Directors of Children's Services Ltd [ADCS], The Association of Directors of Adult Social Services [ADASS], The Children's Society, & Carers Trust, 2015, p. 3), doch merken Leu und Becker (2016, p. 5) an, dass pflegende Kinder und Jugendliche in der Praxis trotz der gesetzlichen Grundlagen sprichwörtlich durch die Netze fallen. Dieser Umstand trägt dazu bei, dass Großbritannien in der Klassifikation nicht der Stufe 1 *(umgesetzt/ nachhaltig)* zugeordnet wird. Als grundlegende Information zur praktischen und interdisziplinären Arbeit kann *The Whole Family Pathway* gesehen werden, der 2004 entwickelt und im Zuge der Gesetzesänderung überarbeitet wurde (The Children's Society, 2016, p. 3). Abbildung 6 zeigt den positiven Verlauf einer gesamtfamilialen Unterstützung.

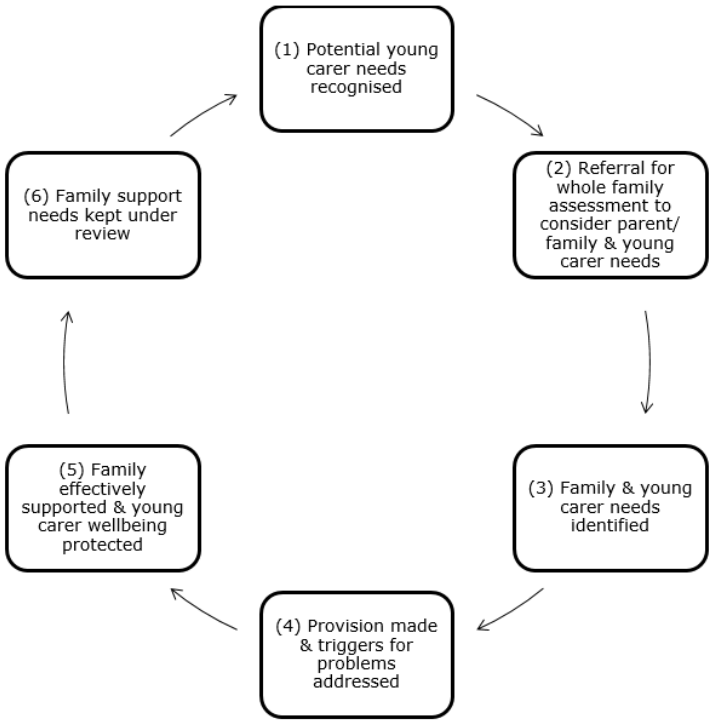


Abb. 6: Familienorientierte Unterstützung
(Kaiser, Schulze, Leu, in Vorbereitung, nach Department for Children Schools and Families, 2009, p. 4)

Auch in Deutschland zeigt sich aufgrund der Komplexität der familialen Situation der Bedarf an interdisziplinärer Handlung, die jedoch durch die unterschiedlichen Zuständigkeiten verschiedener Institutionen erschwert ist (Wihstutz & Schiwarov, 2016, p. 11). Fachkräfte im Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen betonen die Einbindung der Eltern zur Unterstützung von pflegenden Kindern und Jugendlichen und im Speziellen denjenigen, die schulabsent sind. Die Fachkräfte sehen eine interdisziplinäre Zusammenarbeit unter Einbezug der Eltern als bedeutsam an, doch beeinträchtigen die Unsichtbarkeit und Tabuisierung des Phänomens der pflegenden Kinder und Jugendlichen sowie die bestehende Schweigepflicht zwischen Institutionen die Zusammenarbeit (Kaiser & Schulze, 2015, p. 323f.). Kaiser, Schulze und Leu (in Vorbereitung) plädieren dafür, dass Unterstützung für pflegende Kinder und Jugendliche in Deutschland und der Schweiz die gesamte Familie berücksichtigen muss. Eine gelingende interdisziplinäre Zusammenarbeit und eine gesamtfamiliale Einbindung können dazu beitragen, Problematiken der Kinder und

Jugendlichen vorzubeugen oder ihnen entgegenzuwirken (Kaiser, Schulze, & Leu, in Vorbereitung).

3.6.2 Young Carers-Projekte

Im Paradigma der familienorientierten Unterstützung nimmt die Arbeit der Young Carers-Projekte eine bedeutsame Rolle ein, um mögliche Auswirkungen durch ein unangemessenes Ausmaß an Pflege und Unterstützung durch Kinder und Jugendliche zu reduzieren. Ronicle und Kendall (2010, p. 58) fassen dies wie folgt zusammen:

> „The key element of family focused support for families with young carers is providing support for the whole family to reduce the impact of inappropriate levels of caring on children and young people. The young carer projects have focused on achieving this at four levels: delivering packages of support for the whole family; changing workforce delivery; increasing identification of young carers and developing strategic change."

Die Aufgabengebiete der Projekte umfassen somit zum einen die Arbeit mit den pflegenden Kindern und Jugendlichen, aber auch mit der gesamten Familie. Innerhalb der Projekte bekommen die Familien Informationen zu Krankheit, Beeinträchtigung und Pflegetätigkeiten, zu rechtlichen Bestimmungen und weitergehender institutioneller Unterstützung. Die Projekte bieten den Familien die Möglichkeit, eine Ansprechperson zu haben (Frank, 2002, p. 114). Frank (2002, p. 103) führt weitergehend aus: „Projects also play a key role in raising awareness, offering training and identifying gaps in services, not just for young carers but also for the person in need of care and for other agencies who offer services." Die über 350 englischen Young Carers-Projekte (Becker, 2007, p. 36) werden von nationalen Institutionen oder lokalen Organisationen bereitgestellt (Frank, 2002, p. 25) und unterscheiden sich in ihrer konkreten Arbeit. Folgende Prinzipien werden als Grundlage in der Arbeit mit pflegenden Kindern und Jugendlichen und ihren Familien herausgearbeitet (Frank & McLarnon, 2008, pp. 43-76):

1. „Children's welfare should be promoted and safeguarded by working towards the prevention of any child undertaking inappropriate levels of care and responsibility for any family member."
2. „The key to change is the development of a whole family approach and for all agencies to work together, including children's and adults' services, to offer coordinated assessments and services to the child and the whole family."

3. „Young carers and their families are the experts on their own lives and as such must be fully informed and involved in the development and delivery of support services.“
4. „Young carers will have the same access to education and career choices as their peers.“
5. „It is essential to continue to raise awareness of young carers and to support and influence change effectively. Work with young carers and their families must be monitored and evaluated regularly.“
6. „Local young carers projects or other targeted services should be available to provide safe, quality support to those children who continue to be affected by any caring role within their family.“

Deutlich wird in den sechs Prinzipien, dass die Kinder und Jugendlichen innerhalb ihres familialen Systems betrachtet und als selbstständige Akteure wahrgenommen werden. Ihnen stehen die gleichen Rechte wie Gleichaltrigen zu und die Unterstützung muss sensibel und vertraulich sein sowie stetig evaluiert werden. Durch Interviews mit 20 pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (12–23 Jahre) erfasst Barry (2011) folgende Gründe für die Teilnahme an den Projekten: „a) because of the sociability aspect of attending; b) because of feelings of ‚release‘ from the home situation; and c) because of the emotional support they received“ (Barry, 2011, p. 11). Aus den Interviews mit den Teilnehmenden wird deutlich, dass sie zwei separate Freundeskreise haben, einen innerhalb des Projektes und einen außerhalb:

> „With their friends, these young carers can be ‘normal’ children, free from the responsibilities of caring for adults. However, with other young carers, they can empathise with each other and discuss issues about their roles and the challenges of caring without fear of recrimination of ridicule“ (Barry, 2011, p. 13).

In Deutschland gibt es wenig spezifische Unterstützungsangebote für pflegende Kinder und Jugendliche. Großmann (2015, p. 79) führt aus, dass es zwar Angebote für Kinder und Jugendliche bestimmter Erkrankungsgruppen der Eltern gibt, diese jedoch auch nur vereinzelt vorhanden sind. Im Jahr 2009 wurde das erste Young Carers-Projekt in Deutschland entwickelt und gestartet, wobei eine wissenschaftliche Begleitung in einem RCT-Design (Randomisierte kontrollierte Studie[12]) ge-

[12] Die randomisierte kontrollierte Studie (oder experimentelle Studie) „bildet für die Prüfung einer Kausalhypothese zunächst künstlich nach dem Zufallsprinzip mindestens zwei Gruppen […], behandelt diese systematisch unterschiedlich, und misst die in den Experimental- und Kontrollgruppen resultierenden Effekte auf die abhängige/n Variable/n“ (Döring & Bortz, 2016, p. 193).

plant war (Große Schlarmann, Metzing-Blau, & Schnepp, 2011, p. 39). Die Umsetzung des konzipierten Projektes scheiterte jedoch an unterschiedlichen Faktoren auf organisatorischer Ebene. Große Schlarmann et al. (2011, p. 42) fassen das anfängliche Scheitern aufgrund von vier Faktoren zusammen: „1. Accepting RCT design 2. No insistence on guidance 3. No pilot on feasibility 4. No pilot on recruitment." Das Projekt wurde mit Verzögerung gestartet, es konnten jedoch nur wenige pflegende Kinder und Jugendliche für das Projekt gewonnen werden und die wissenschaftliche Evaluation wurde folglich auf qualitative Interviews zu Erfahrungen mit dem Projekt begrenzt (Große Schlarmann et al., 2011, p. 42). Das Projekt fand keine Anschlussfinanzierung und wurde beendet. Ein weiteres spezifisches Projekt, *Young Carers Deutschland*, wurde vom Rotary Club anschubfinanziert und befindet sich heute unter der Trägerschaft des Kinderschutzbundes (Großmann, 2015, p. 170). Das Konzept wurde von Großmann (2015) geplant und evaluiert. Die Konzeption, aufbauend auf Interviews mit Fachpersonen und pflegenden Kindern und Jugendlichen, besteht aus den drei Modulen (1) Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung, (2) Elternarbeit und (3) Gruppenarbeit (Großmann, 2015, p. 172ff.). Die Gruppenarbeit findet in einem spezifischen Angebot statt und ist „Kern des Projektes" (Großmann, 2015, p. 176). Das Angebot ist für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen (6–18 Jahre), die erkrankte Verwandte pflegen, konzipiert und umfasst vier Ziele: Stressbewältigung, Krankheitskommunikation, Kompetenzförderung sowie Spielen und Kind sein dürfen (Großmann, 2015, p. 171). Durch Fokusgruppen und Einzelinterviews mit den Kindern und Jugendlichen wurde das Gruppenangebot nach „der Umsetzung von Wünschen, Bedürfnissen und Vorstellungen" (Großmann, 2015, p. 191) evaluiert. Hierbei zeigte sich, dass vor allem das Gruppenangebot mit Freizeitaktivitäten von den Kindern und Jugendlichen positiv wahrgenommen wurde. Die Evaluation beleg nach Großmann (2015, p. 241f.) die „Passgenauigkeit des Präventionsangebotes", doch sind „weitere Evaluationen mit einer größeren Stichprobe und quantitativen Daten […] für aussagekräftige Ergebnisse notwendig". Das Projekt orientiert sich an den britischen Erfahrungen und baut auf dem Paradigma des familienbasierten Ansatzes auf, doch die Implementierung innerhalb eines Projektes zeigt sich schwierig, weshalb Großmann (2015,

p. 241) anhand ihrer Evaluation schlussfolgert, dass „eine Modifikation des Konzeptes mit einem stärkeren Schwerpunkt des familienbasierten Ansatzes“ fokussiert werden sollte.

3.7 Der MACA-YC18 als Instrument zur Erfassung der Pflegetätigkeiten

Aufbauend auf der Forschung zu pflegenden Kindern und Jugendlichen wurde in Großbritannien ein psychometrisches Instrument entwickelt, um Pflege- und Unterstützungstätigkeiten zu erfassen (Joseph, Becker, Becker, & Regel, 2009). Die *Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist* (MACA) umfasst 18 Items und wurde in zwei Studien entwickelt und validiert. An der ersten Studie nahmen 410 Kinder und Jugendliche (w: 268; m: 142) im Alter zwischen 6,5 und 22 Jahren teil (*M*=13,25 Jahre; *SD*=2,46). An der zweiten Studie 124 Kinder und Jugendliche (w: 84; m: 40), hier lag das Alter zwischen acht und 21 Jahren (*M*=13,08 Jahre, *SD*=2,56) (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 511; p. 514). Neben der Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist wurde in den gleichen Studien der *Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire* (PANOC-YC20) entwickelt, mit dem die positiven und negativen Auswirkungen der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten auf Kinder und Jugendliche erfasst werden. Der PANOC-YC20 wird an dieser Stelle nicht ausgeführt, da er in der vorliegenden Studie nicht genutzt wird. Die MACA-Checklist hingegen wird in dieser Studie zur Erfassung der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten verwendet.

Die Autorinnen und Autoren entwickelten die MACA-Checklist, indem sie aufbauend auf theoretischen Grundlagen einen Pool an Items sammelten und diese regelmäßig mit pflegenden Kindern und Jugendlichen sowie mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern verschiedener Organisationen weiterentwickelten und sprachlich anpassten. Die MACA-Checklist umfasste zu Beginn 42 Items. 1200 Fragebögen wurden an 58 Young Carers-Projekte verschickt, der Rücklauf betrug 34% (n=410). Die Fragebögen sollten von den pflegenden Jugendlichen selbstständig ausgefüllt werden,

> „but because of the differences in age and ability in a large sample of young people, we provided projects with guidance on helping those who requested it. Some questionnaires were completed with assistance from project staff on a one-to-one basis” (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 511).

Die Skalierung der Antwortmöglichkeiten beträgt: 0 (*never*), 1 (*some of the time*), 2 (*a lot of the time*). Die Ergebnisse der 42 Items wurden mit einer Eigenwertprüfung (*Principal Component Analysis, dt. Hauptkomponentenanalyse*) analysiert. Dabei wurden elf Komponenten mit einem Eigenwert größer als 1.00 extrahiert. Im Gegensatz dazu ergab der Screeplot eine Dreikomponentenlösung. Die Dreikomponentenlösung wurde aus inhaltlichen und statistischen Gründen verworfen. Für die elf Komponenten wurden drei Kriterien festgelegt: Die Itemladung muss größer als 0.40 sein, die identifizierten Items dürfen nicht größer als 0.40 auf anderen Komponenten liegen und die Komponenten müssen inhaltlich interpretierbar sein (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 513). Sechs der elf Komponenten erfüllten diese Kriterien: „(1) personal care; (2) domestic tasks; (3) emotional care; (4) household management; (5) sibling care; (6) financial/practical help“ (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 513). Jeder der sechs Komponenten wurden die drei Items mit der höchsten Ladung, die keine Ladung auf anderen Komponenten aufwiesen, zugeordnet. „An exception was domestic chores where following discussion it was decided to omit the ‘hoover’ items in preference for the tidy/dust items as these seemed more generic items” (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 513). Die 18 gewählten Items wurden erneut einer Eigenwertprüfung unterzogen und die Ladung ergab bei allen sechs Komponenten Eigenwerte größer als 1.00. Die Ladung dieser 18 Items auf anderen Komponenten lag unter 0.25, die einzige Ausnahme bildet „‘help with financial matters‘ which loaded on component 6 at 0.49 and component 5 at 0.34“ (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 513).

Die Werte der Skalierung 0 (*never*), 1 (*some of the time*), 2 (*a lot of the time*) machen eine Spannweite der Ergebnisse von 0 bis 36 möglich. Jede Subskala besteht aus drei Items und kann somit einen Wert zwischen 0 bis 6 erreichen. Die Ergebnisse von 410 ausgewerteten Fragebögen zeigen folgende Mittelwerte und Reliabilitätswerte (Cronbach’s Alpha) (Tab. 5):

Tab. 5: Mittelwerte und Reliabilität (innere Konsistenz) der 18 Items des MACA-YC18

	Range	**Mean (SD)**	**Cronbach's alpha**
Personal care	0–6	1.43 (1.89)	0.91
Sibling care	0–6	1.84 (1.75)	0.70
Domestic chore	0–6	3.84 (1.51)	0.64
Emotional care	0–6	3.42 (1.59)	0.64
Household management	0–6	2.82 (1.45)	0.57
Financial/ practical	0–6	0.67 (1.05)	0.45
Total score	0–30[13]	14.05 (5.56)	0.78

(Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 514)

Per Konvention werden Cronbach's Alpha-Werte über 0.90 als hoch und über 0.80 als ausreichend angesehen, wobei diese Richtwerte kontextabhängig anzuwenden sind (Döring & Bortz, 2016, p. 465). In der Tabelle wird deutlich, dass die Werte für Cronbach's Alpha in den Subskalen des MACA-YC18 zwischen 0.91 und 0.45 liegen. Die Subskalen des MACA-YC18 bilden inhaltlich ein breites Spektrum ab. Diese geringe inhaltliche Beziehung der Items untereinander kann ein Grund für die niedrigen α -Werte sein (Tavakol & Dennick, 2011, p. 54). Joseph, Becker, Becker et al. (2009a, p. 514) begründen die α -Werte als „generally acceptable given the fact of three items per sub-scale, and satisfactory for the total scale".

Die Korrelationen der Subskalen untereinander (Tab. 6) sind gering, womit eine Trennschärfe der Skalen begründet ist. „All sub-scales were moderately to strongly associated with the total MACA-YC18" (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 516).

Tab. 6: Korrelationen zwischen den MACA-YC18 Subskalen

	Sibling care	**Domestic chore**	**Emotional care**	**Household management**	**Financial/practical**
Personal care	0.12	0.32***	0.42***	0.14	0.24*
Sibling care		11	0.11	0.04	0.10
Domestic chore			0.13	0.29**	0.25**
Emotional care				0.15	0.17
Household management					0.21*
Financial/practical					
Total core	0.46***	0.61***	0.60***	0.50***	0.50***

*P < 0.05, **P < 0.01, ***P <0.001 (two-tailed tests). (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 516)

[13] An dieser Stelle müsste der Gesamtwert bei 36 liegen.

Aufbauend auf den Ergebnissen der ersten Studie wurden Rückmeldungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Young Carers-Projekten sowie pflegenden Kindern und Jugendlichen eingeholt. Die vorgenommenen Änderungen waren rein sprachlicher Art (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 514). Die so entstandene *Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist* für Young Carers mit 18 Items *(MACA-YC18)* wurde in einer zweiten Studie validiert. Von 355 Fragebögen, die an zehn Young Carers-Projekte versandt wurden, gab es einen Rücklauf von n=124.

Um die Validität zu erfassen, beantworteten die Probandinnen und Probanden neben dem MACA-YC18 zwei Fragen, die den zeitlichen Umfang der Pflegetätigkeiten (in Stunden) (1) in der Woche und (2) am Wochenende erheben. Die Ergebnisse wurden zu einem Gesamtwert zusammengerechnet. Des Weiteren wurde eine Frage zu „the number of days missed at school, college or university in the previous 2 weeks because of their caring responsibilities" (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 516) sowie eine weitere Frage zu einem Zuspätkommen im selben Zeitraum, gestellt. Auch diese Ergebnisse wurden zu einem Gesamtwert zusammengerechnet. Mit diesen Fragen soll die *konvergente Validität* erfasst werden, d.h. „der zu validierende Test soll mit eng verwandten Konstrukten bzw. konstruktnahen Verfahren relativ hoch korrelieren" (Döring & Bortz, 2016, p. 446). Die Ergebnisse der konvergenten Validität zeigen folgendes Bild: Der Umfang der Pflegetätigkeiten liegt zwischen null und 42 Stunden pro Woche (M=12.25; SD=9.79). Ein zeitlich höherer Wert an übernommenen Pflegetätigkeiten korreliert signifikant mit „domestic tasks ($r = 0.28$, $p < 0.01$), emotional caring ($r = 0.23$, $p < 0.05$) and the total MACA-YC18 ($r = 0.23$, $p < 0.05$)" (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 517). Die vier anderen Subskalen (*personal, sibling, household, financial/practical*) zeigen keine statistische Signifikanz. Von Fehlzeiten und einem Zuspätkommen berichteten 41% der Probandinnen und Probanden, wobei die angegebenen Werte zwischen null und zwölf Tagen liegen (M=1.90; SD=3.24). Auch hier zeigen sich signifikante Korrelation zwischen höheren Fehlzeiten mit „personal care ($r = 0.30$, $p < 0.05$), domestic tasks ($r = 0.20$, $p < 0.05$) and the total MACA-YC18 ($r = 0.29$, $p < 0.01$)" (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 517). Andere Korrelationen (*sibling, emotional, household, financial/practical*) zeigen keine statistische Signifikanz.

Anhand der Quartilbestimmung ergab sich folgende Einteilung der Scores: „1–10 = Low amount of caring activity; 11–14 = Moderate amount; 15–17 = High amount; and 18–36= Very high amount of caring activity“ (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 516). Die erste Version des MACA-YC18 wurde 2009 zusammen mit dem *Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire* (PANOC-YC20) als Manual veröffentlicht (Joseph, Becker, & Becker, 2009). 2012 wurde die zweite Version des Manuals *(Manual for Measure of Caring Activitites and Outcomes for Children and Young People)* veröffentlicht und um einen Kurzfragebogen “About me and my family” sowie eine “identifying detail“ box” erweitert (Joseph, Becker, & Becker, 2012).

Die Ergebnisse zeigen, dass das Verfahren geringfügige Einschränkungen in der Validität und Reliabilität aufweist. Bisher ist das MACA-YC18 jedoch das einzige standardisierte Instrument, mit dem sich die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten von Kindern und Jugendlichen erfassen lassen. Für die vorliegende Studie wird in Zusammenarbeit mit der Young Carers Forschungsgruppe von Careum Forschung eine erste deutschsprachige Übersetzung entwickelt und zur Erfassung der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten als Kriterium des Samplings verwendet (s. Kapitel 5.4). Für dieses Instrument liegt jedoch noch keine spezifische Messung der Gütekriterien vor. Eine Studie zur Überprüfung der Gütekriterien für ein deutschsprachiges Messinstrument steht somit noch aus.

3.8 Stand der Forschung: Die schulische Situation pflegender Kinder und Jugendlicher

Die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit pflegenden Kindern und Jugendlichen begann Anfang der 1990er Jahre, ausgehend von der Young Carers Research Group an der Loughborough University in Großbritannien (Aldridge & Becker, 1993a, 1994). In den folgenden Jahren wurden weitere Studien durchgeführt und das Phänomen wurde auch international erkannt und thematisiert (Becker, 2007; Leu & Becker, 2016). Es gibt heute eine Vielzahl an nationalen Studien, in denen die Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen fokussiert wird, so beispielsweise in Australien (Moore & McArthur, 2007), Deutschland (Metzing, 2007; Zentrum für Qualität in der Pflege, 2016), Großbritannien (Dearden & Becker,

1995, 1998, 2004), Kanada (Charles et al., 2012), Kenia (Skovdal, Ogutu, Aoro, & Campbell, 2009), Neuseeland (McDonald et al., 2009), Österreich (Nagl-Cupal et al., 2012) oder den Vereinigten Staaten von Amerika (Hunt et al., 2005). Schwerpunkte der Studien sind dabei das Erleben der familialen Situation oder Auswirkungen im Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung. Die schulische Situation wird dabei häufig als Kapitel möglicher negativer Auswirkungen thematisiert, jedoch nicht in den Fokus genommen. Nur einzelne Studien rücken die schulische Situation in den Fokus, die folgend thematisiert werden.

Im Jahr 2002 wurde eine Metaanalyse zur schulischen Situation pflegender Kinder und Jugendlicher unter dem Titel *Young Carers and Education* veröffentlicht (Dearden & Becker, 2002). Diese gilt bis heute als Grundlage vieler Studien, in denen die schulische Situation thematisiert wird. In der Analyse werden folgende Kernproblematiken pflegender Kinder und Jugendlicher in der Schule herausgearbeitet: „Absentismus, Zuspätkommen, Müdigkeit, Schwierigkeiten an außerschulischen Aktivitäten teilzunehmen, Bullying, eingeschränkte Sozialkontakte in der Schule, mangelnde Leistung, Hausaufgaben, Sorgen und Verhaltensstörungen“ (Dearden & Becker, 2002, p. 5; Übers.d.Verf.). Einzelne dieser Problematiken werden durch quantitative (Cluver et al., 2012; Dearden & Becker, 2004; Sempik & Becker, 2013) und qualitative Studien bestätigt (Butler & Astbury, 2005; Cree, 2003; Fives et al., 2013). Aus den Studien geht auch hervor, dass nicht alle pflegenden Kinder und Jugendlichen schulische Probleme erleben. Diejenigen, die negative Auswirkungen erfahren, erleben sie in einem unterschiedlichen Ausmaß (Dearden & Becker, 2002, p. 4). Der Fokus der Metaanalyse liegt auf den negativen Auswirkungen, positive werden nicht thematisiert. Dearden und Becker greifen dabei auf Daten ihrer quantitativen Studien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen von 1995 und 1997 zurück und präsentieren den prozentualen Wert von Schulabsentismus und schulischen Schwierigkeiten pflegender Kinder und Jugendlicher. Die Teilnehmenden wurden durch Young Carers-Projekte rekrutiert. 2004 wurde die Anschlussstudie veröffentlicht, weshalb folgende Daten (Tab. 7) ein aktuelleres Bild als jene aus der Veröffentlichung aus 2002 zeigen:

Tab. 7: Schulabsentismus und schulische Schwierigkeiten pflegender Kinder und Jugendlicher

Alter	1995	1997	2003
5–10	20%	17%	13% (212)
11–15	42%	35%	27% (845)
Gesamt (5–15)	33%	28%	22% (1057)

(Dearden und Becker, 2004, p. 11; Übers. d. Verf.)

Die Autorin und der Autor führen ihre Daten aus und merken an, dass insbesondere diejenigen Kinder und Jugendlichen schulische Schwierigkeiten aufweisen, deren Angehörige eine Substanzabhängigkeit haben. Weitergehend zeigt sich ein erhöhter Wert in der Altersgruppe der 11 bis 15-jährigen, „the age when young people are making educational decisions, taking formal examinations and preparing for their future“ (Dearden & Becker, 2004, p. 11). Der Rückgang der prozentualen Werte im zeitlichen Verlauf wird mit der Arbeit der Projekte begründet, wobei 2003 noch mehr als jeder bzw. jede fünfte Studienteilnehmende schulische Probleme erlebt (Dearden & Becker, 2004, p. 14). Sie beschreiben, dass Ursache und Wirkung im Kontext von schulischen Problemen bisher in keiner Studie herausgearbeitet wurden (Dearden & Becker, 2002, p. 6). In einem dritten Teil der Studie werden Strategien zur Unterstützung im Kontext „Schule“ vorgestellt. Thematisch eingeleitet wird dieser mit dem Recht auf den und der Pflicht zum Schulbesuch; beides sowohl durch britische Gesetze als auch durch die UN-Kinderrechtskonvention geschützt. Es werden weitere Gesetze und staatliche Strategien, wie die National Carers Strategy, erläutert, die pflegende Kinder und Jugendliche als Zielgruppe wahrnehmen und dabei auch mögliche schulische Auswirkungen berücksichtigen (Dearden & Becker, 2002, p. 10). Seit der Veröffentlichung der Studie im Jahr 2002 hat sich die rechtliche Situation in Großbritannien weiter positiv entwickelt, sodass pflegende Kinder und Jugendliche heute Recht auf ein eigenes Assessment haben und als soziale Akteure wahrgenommen werden (Leu & Becker, 2016, p. 4f.). Dearden und Becker listen Aspekte auf, die eine Schule berücksichtigen sollte, um pflegende Kinder und Jugendliche zu unterstützen. Zentral dafür sind die Identifizierung und die Wahrnehmung der Zielgruppe, auf denen Unterstützungsmaßnahen fußen können. Die Schulen sollten Unterstützung bereithalten, indem Ansprechpersonen benannt werden, die weitergehende Kenntnisse über lokale Unterstützungsangebote

besitzen, um Familien zu unterstützen. Ein weiterer Aspekt, den Dearden und Becker ausführen, ist der Bedarf an einer Integration der Familie ins Schulleben (Dearden & Becker, 2002, pp. 13-16).

2006 wurde in Australien eine Studie unter dem Titel *Reading, writing and responsibility: Young Carers and Education* veröffentlicht (Moore et al., 2006). Der Anlass bestand darin, zu untersuchen, warum nur 4% der pflegenden Jugendlichen und jungen Erwachsen zwischen 15 und 25 Jahren im Schul- und Bildungssystem partizipieren, während der Prozentsatz bei der nicht-pflegenden Altersgruppe bei 23% lag (Carers Association of Australia (CAA), 2002)[14]. An der Studie nahmen 51 pflegende Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 12 und 21 Jahren teil, die durch bestehende Young Carers-Projekte rekrutiert wurden (Moore et al., 2006, p. 17). Diese wurden mittels Telefoninterviews (n=44) befragt oder nahmen an einem Fokusgruppeninterview (n=7) teil. Des Weiteren fand eine schriftliche Befragung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Schulen statt. 66 Personen wurden angeschrieben und durch Telefonate wurde versucht, ihre Teilnahmebereitschaft zu erhöhen. Es nahmen 13 Personen teil, wovon fünf Lehrkräfte waren und die anderen acht Personen unterschiedliche Professionen und Funktionen in der Schule besaßen, was eine Rücklaufquote von 21% ausmacht (Moore et al., 2006, p. 21). Ziele der Studie waren die Identifizierung von schulischen Herausforderungen im australischen Bildungssystem – hierbei vor allem im Kontext von Bildungserfolg und dem Einsatz von Hilfssystemen – die Herausarbeitung, welche Informationen für Lehrkräfte und andere Professionen im schulischen Kontext zur Unterstützung wichtig sind und wie diese Informationen vermittelt werden können (Moore et al., 2006, p. 7). Die Autorinnen und Autoren greifen auf die negativen Auswirkungen von Dearden und Becker (2002) zurück und halten für Australien fest: „a significant gap remains in understanding the young carer's experience within the education system" (Moore et al., 2006, p. 16).

Die zentralen Ergebnisse der Studie sind, dass pflegende Kinder und Jugendliche die Institution Schule schätzen, da sie als ein Ort der Auszeit von zu Hause und als

[14] Die Carers Association of Australia bezieht sich auf unveröffentlichte Daten eines Surveys des *Australian Bureau of Statistics.*

ein Platz, um sich mit Freunden zu treffen, gesehen wird. In der Schule erfahren sie Unterstützung und machen Lernerfahrungen, die als positiv für die aktuelle, aber auch ihre zukünftige Entwicklung erkannt werden (Moore et al., 2006, p. 23ff.). Jedoch berichtet fast die Hälfte der Pflegenden (n=24), dass sie im Zuge der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten und bedingt durch mangelnde Unterstützungssysteme Probleme haben, die Schule regelmäßig und pünktlich zu besuchen (Tab. 8). Moore et al. (2006, p. 29) nennen als weitere Gründe für schulabsentes Verhalten pflegender Kinder und Jugendliche eine finanzielle Armut und soziale Isolation der Familien. Deutlich zeigt sich hier der von Dearden und Becker (2002, p. 6) formulierte Bedarf einzelne Variablen, die einen Schulabsentismus bedingen, in Studien zu erfassen und zu analysieren.

Tab. 8: Gründe für die schulische Abwesenheit pflegender Schülerinnen und Schüler

Issue	**Agree that it is an issue**		**Strongly agree that it is an issue**		**Total**	
	N	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Missing school	8	16	11	22	19	38
Being late for school	12	24	12	24	24	48
Missing transport	7	14	6	12	13	26

(Moore et al., 2006, p. 29)

Die Lehrkräfte geben an, dass sie einen Zusammenhang zwischen Schulabsentismus und Pflege- und Unterstützungstätigkeiten wahrnehmen und dass das Fehlen ein erstes Signal zur Aufmerksamkeit für sie ist (Moore et al., 2006, p. 29). Auch in der Fachliteratur zum Schulabsentismus wird der unbesetzte Stuhl als sichtbares Merkmal des Fehlens thematisiert, die dahinterliegenden Gründe sind jedoch nicht immer klar erkennbar (Kaiser & Schulze, 2015, p. 322f.; Ricking & Hagen, 2016, p. 18ff.). Die australischen Jugendlichen und jungen Erwachsenen (n=17) berichten, dass ihnen das Wissen über Krankheit und Pflege in der Schule geholfen hat, indem es beispielsweise Projekte zu Krankheiten gab, bei denen sie die Expertinnen und Experten waren. Auch die Motivation in der Schule gute Leistungen zu erbringen, um Eltern stolz zu machen, wird als positiver Faktor genannt. Um die Familie auch in Zukunft zu unterstützen – hierbei vor allem unter finanziellen Gesichtspunkten – sind die Kinder und Jugendlichen sich bewusst, dass sie einen guten Schulabschluss brauchen. Als weiterer Aspekt eines positiven Einflusses auf Schule und Bildung wird eine aus Pflege und Unterstützung resultierende Motivation für

soziale Berufe genannt (Moore et al., 2006, p. 35f.). 44% der Teilnehmenden geben jedoch an, dass sie aufgrund der Pflege und Unterstützung nicht die schulische Leistung erreichen konnten, die sie sich zum Ziel gesetzt hatten. Einher gehen diese qualitativ erfassten Aussagen mit Siskowski (2006), die in ihrer Sekundäranalyse von Daten des US-amerikanischen *What Works Surveys* hohe Werte der Einschränkung in Bildungsprozessen erfasst: „Of the 6,120 young caregivers, only 2,044 (32,9%) reported their participation in caregiving activities had no effect on their academic performance“ (Siskowski, 2006, p. 166). Durch die qualitative Herangehensweise der australischen Studie von Moore et al. (2006, p. 36) werden folgende Gründe für eine schulische Beeinträchtigung erfasst: „Physical and emotional issues; Not having time to complete homework and catch up with schooling; Having a school system that was inflexible and unresponsive to their needs, skills and experiences.” Ein weiterer thematischer Aspekt in der Studie ist die soziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Sie berichten von eingeschränkten Sozialkontakten und Bullying im Zusammenhang mit der familialen Situation (Moore et al., 2006, p. 43ff.), was mit den Ergebnissen anderer Studien einhergeht (Bolas et al., 2007; McAndrew et al., 2012). Weitergehend berichten 52% der Probandinnen und Probanden, dass sie Ärger und Wut, der durch den familialen Kontext bedingt ist, in der Schule auslassen (Moore et al., 2006, p. 48). Auch erleben die Teilnehmenden eine Unsicherheit und ein Unwohlsein, wenn Lehrkräfte oder Peers negativ über Beeinträchtigung und Erkrankung sprechen: „Teachers and other students often tolerate and sometimes encourage a school culture with an anti-disability and mental health focus, which discourages young people from identifying as carers and seeking support“ (Moore, 2005b, p. 54).

Der folgende Teil der Studie thematisiert Unterstützungsangebote für die Zielgruppe. Die Lehrkräfte berichten, dass sie die Kinder und Jugendlichen an eine Vertrauenslehrkraft, eine schulinterne Beratung (z.B. schulpsychologischer Dienst) oder dem sonderpädagogischen Team verweisen (Moore et al., 2006, p. 51). Die Teilnehmenden führen aus, dass es in den Schulen bisher keine speziellen formalen Strategien zur Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher gibt, sondern Einzellösungen gefunden werden (Moore et al., 2006, p. 51f.). Sie halten fest, dass sie keine fachlichen Informationen und Handreichungen über pflegende Kinder und

Jugendliche und ihre Situation haben, was eine Identifizierung eben jener erschwert. Sie wünschen sich mehr Informationen im Allgemeinen und im Speziellen über mögliche Unterstützungsangebote (Moore et al., 2006, p. 53).

Darauffolgend nennen die pflegenden Schülerinnen und Schüler Aspekte, die sie als essenziell für ihre schulische Unterstützung ansehen. Der zentrale Aspekt ist dabei die Wahrnehmung in ihrer Pflegerolle. In der Studie „nahmen 39 der 51 jungen Personen an, dass jemand in der Schule Bescheid wusste, dass sie pflegen und unterstützen, aber nur 17 von ihnen sagten, dass diese Person eine Lehrkraft war" (Moore et al., 2006, p. 54; Übers. d. Verf.). Wenn Lehrkräfte nicht über die Situation Bescheid wissen, können sie nicht adäquat reagieren. Ein Teil der Teilnehmenden berichtet von positiven Reaktionen, wie Verständnis und Unterstützung in ihrer Situation, die sich auch in anderen Studien zeigen (Cass, Smith, Hill, Blaxland, & Hamilton, 2009, p. 75; Moore et al., 2006, p. 55f.). Dagegen gibt die Mehrheit der australischen Teilnehmenden an, dass negative Reaktionen folgten, wie: „the loss of anonymity, receiving inappropriate responses, disbelief and breaches of confidentiality" (Moore et al., 2006, p. 54). Dass die familiale Situation von Außenstehenden als Ausrede für schulische Belange interpretiert wird, wird auch in anderen Forschungsergebnissen ersichtlich (Eley, 2004, p. 68). In einem weiteren Artikel des australischen Hauptautors (Moore, 2005b, p. 54) stellt er zwei Reaktionstypen von Lehrkräften dar: Zum einen die Lehrkräfte, die Extraaufgaben geben, um Schülerinnen und Schüler von der familialen Situation abzulenken und zum anderen diejenigen, die „'collude' with parents and others by encouraging to miss school to care for their relative", wobei Moore diese Aussage in Bezug zur Studie von Dearden und Becker (1998) setzt.

Als Schlussfolgerung wird festgehalten, dass eine Identifizierung der Schülerinnen und Schüler in ihrer Situation die Basis für die Initiierung von Unterstützungsmaßnahmen in der Schule ist. Die Identifizierung wird jedoch nur als sinnvoll angesehen, wenn ein geeignetes Schulklima mit Vertrauen und Verständnis herrscht und die Schule Maßnahmen zur Unterstützung bereithält (Eley, 2004, p. 68f.; Moore et al., 2006, p. 59f.). Konkrete Vorschläge der Schülerinnen und Schüler zur Verbesserung ihrer Situation werden abschließend ausgeführt (Moore et al., 2006, p. 62ff.): Festgehalten wird, dass es nur einzelne Lehrkräfte sind, die Verständnis für

die Situation der Schülerinnen und Schüler haben und sie unterstützen. Es gibt keine übergeordnete schulinterne Strategie oder anderweitige Handlungsempfehlungen. Die pflegenden Schülerinnen und Schüler nennen den Bedarf an schulischer Unterstützung in folgenden drei Bereichen: „increased opportunities for personal support and advocacy; integrated promotion and understanding for diversity; and flexibility in school delivery“ (Moore et al., 2006, p. 62). Die Schülerinnen und Schüler erachten eine Vertrauenslehrkraft als wichtig, die sie bei Problemen, auch im Zusammenhang mit anderen Lehrkräften, unterstützt. Da pflegende Schülerinnen und Schüler nicht unbedingt offen über ihre Situation kommunizieren, sollten die Lehrkräfte eine aufsuchende Rolle einnehmen (Moore et al., 2006, p. 63). Spezifizierte schulische Gruppenangebote können die soziale Isolation und das Gefühl anders als ihre Peers zu sein reduzieren. Erkrankungen und Beeinträchtigungen sollten in der Schule kommuniziert und thematisiert werden, genauso wie Möglichkeiten von Unterstützung (Moore et al., 2006, p. 63f.). Hausunterricht (Cass et al., 2009, p. 76) oder flexible Unterrichts- und Anwesenheitszeiten sowie einen Ort innerhalb der Schule haben, um sich eine Auszeit zu nehmen, werden als weitere Unterstützung der teilnehmenden Schülerinnen und Schüler in ihrer Situation wahrgenommen (Moore et al., 2006, p. 65ff.).

Im Jahr 2013 wurde in Großbritannien der Studienbericht *Young Adult Carers at School: Experiences and Perceptions of Caring and Education* veröffentlicht (Sempik & Becker, 2013). Als Teil einer Onlineumfrage mit 295 pflegenden Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter zwischen 14 bis 25 Jahren, werden im genannten Bericht Aussagen und Wahrnehmungen derjenigen Teilnehmenden ausgewertet, die sich noch in der Schule befinden (n=61). Ziel des gesamten Projektes war es, Erfahrungen und Ambitionen im Kontext Schule, weiterführender Bildung sowie des Arbeitslebens pflegender Jugendlicher und junger Erwachsener zu erfassen und zu thematisieren (Sempik & Becker, 2013, p. 2). Neben einer Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse, werden zu Beginn Empfehlungen sowie Informationen über spezielle Unterstützungsmöglichkeiten der Zielgruppe für die Schule, Hausärzte sowie andere Professionen des Gesundheits- und Sozialwesens aufgeführt (Sempik & Becker, 2013, p. 2ff.). In der Studie werden die soziodemographischen Daten der Teilnehmenden, das Ausmaß der Pflegetätigkeiten, die

gepflegten Personen sowie ihr Gesundheitszustand beschrieben. Auch wird der Gesundheitszustand der Teilnehmenden erfasst, wobei deutlich wird, dass nur 26% diesen als sehr gut einschätzen. 38% der Teilnehmenden berichten von einer eigenen psychischen Erkrankung, 12% von einer physischen Erkrankung und 16% haben eine Dyslexie (Sempik & Becker, 2013, p. 8). Sempik und Becker (2013) geben Empfehlungen zur Unterstützung der Zielgruppe, wie beispielsweise die Sensibilisierung von Hausärzten als Ansprechpersonen aufgrund des belastenden Gesundheitszustandes der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Im darauffolgenden Teil der Studie wird die schulische Situation thematisiert. Ein Großteil der pflegenden Jugendlichen und jungen pflegenden Erwachsenen (78%) berichtet, dass sie in der Schule gut klarkommen, doch weniger als die Hälfte (48%) geht freudig in die Schule. 49% von ihnen erhalten Unterstützung und Hilfe von einer Person in der Schule (Sempik & Becker, 2013, p. 9). Die Mehrheit der Teilnehmenden (77%) gibt an, dass sie innerhalb der letzten zwei Wochen regelmäßig zur Schule gegangen sind, während zwölf Teilnehmende zusammen 26 Fehltage innerhalb der letzten zwei Wochen aufweisen. Sempik und Becker (2013, p. 11) führen aus, dass aufgrund des unregelmäßigen Auftretens von einigen Erkrankungen weitere Fehltage und Zuspätkommen bei einer größeren Population angenommen werden können. Von den 38 Teilnehmenden (66%), die ihren Peers in der Schule von ihrer Pflegerolle berichtet haben, nehmen 13 wahr, dass sie in Folge dessen besser von ihnen behandelt wurden, während 15 angeben, aufgrund ihrer Situation beschimpft oder Opfer von Mobbing geworden zu sein. 67% der Jugendlichen und jungen Erwachsenen geben an, dass ihre Lehrkräfte über die Situation Bescheid wissen. Der Großteil derer, die dies nicht öffentlich gemacht haben, konstatiert, dass sie dazu keinen Grund sahen oder ihre Situation privat halten wollten (Sempik & Becker, 2013, p. 12). Die Studie beschäftigt sich folgend mit der Bildungsaspiration und zeigt, dass 85% einen höheren Bildungsabschluss anstreben und auch Lehrkräfte und Eltern diesen Wunsch unterstützen, die Jugendlichen jedoch Schwierigkeiten wahrnehmen, dieses Ziel zu erreichen (Sempik & Becker, 2013, p. 13). Dies betrifft finanzielle Ressourcen (Sempik & Becker, 2013, p. 12) und Bildungschancen:

> „30% of the respondents felt that their caring role could affect their opportunities for higher education. Seven of the respondents (14%) felt that being a carer had

> stopped them from getting good grades at school. The same number thought that they would be unable to go to university because of their caring role, and a further eight were unsure“ (Sempik & Becker, 2013, p. 14).

Im folgenden Teil der Studie wird der Nutzen von Young Carers-Projekten und weiteren externen Unterstützungsangeboten thematisiert. Ein wichtiger Aspekt dabei ist, dass die Mehrheit angibt, gute Unterstützung zu erfahren und auch die Familie als Gesamtes unterstützt wird. Jedoch bei nur 15% der Studienteilnehmenden hat ein formales Assessment ihrer eigenen Bedürfnisse als junge pflegende Person stattgefunden (Sempik & Becker, 2013, p. 15f.).

Die Forschung zu pflegenden Kinder und Jugendlichen gewinnt in Deutschland und im deutschsprachigen Raum an Bedeutung. In Österreich wurde von Nagl-Cupal et al. (2012) eine quantitative Erhebung durchgeführt, die den Anteil pflegender Schülerinnen und Schüler, ihre Charakteristika und Auswirkungen erhebt. Drei Items erfassen dabei schulische Auswirkungen: „keine Zeit zum Lernen haben“, „keine Zeit für Schule haben“, „ein guter Schüler bzw. eine gute Schülerin sein“ (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 134). „Ein signifikanter Unterschied ist dem Item „ich habe keine Zeit zum Lernen“ zuzuordnen, hier stimmen pflegende Kinder zu 30 % zu und nicht pflegende Kinder zu 22 %, wobei hier lediglich ein sehr leicht ausgeprägter Zusammenhang besteht“ (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 135). Bei den anderen beiden Items zeigen sich keine Unterschiede. Aktuell liegt der Fokus in der österreichischen Forschung auf der Konzeption von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen (Nagl-Cupal et al., 2015). In der Schweiz werden aktuell qualitative und quantitative Studien durchgeführt, um ein vertieftes Verständnis zur Situation pflegender Kinder, Jugendlicher, junger Erwachsener und ihrer Familien zu erhalten. Ein weiterer Fokus der schweizerischen Forschung liegt auf der Erfassung der Sensibilisierung von Professionen im Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesen sowie der Entwicklung eines Praxistools für Hausarztpraxen (Leu & Frech, 2015a; Leu, Jung, & Frech, 2016). In Deutschland wurde das Thema neben einer nicht weiter verfolgten Pilotstudie (Dietz, 1994) Mitte der 2000er-Jahre von der pflegewissenschaftlichen Forschung aufgegriffen (Metzing et al., 2006). Die qualitative Studie von Metzing (2007) bildet heute vielfach die Grundlage, um die Situation

pflegender Kinder und Jugendlicher in Deutschland zu beschreiben. Die Studie besteht aus 81 teilstrukturierten, leitfadengestützten Interviews aus drei Datensätzen mit 34 Familien (Metzing, 2007, p. 60ff.). Fokus ist das Erleben und Gestalten familialer Pflege; der schulische Kontext nimmt dabei nur einen kleinen Part ein. Die schulische Situation beschreibt die Autorin mit der zusammenfassenden Aussage „konzentrieren konnt‘ ich mich immer“ vs. ‚nicht mehr zur Schule gehen“ (Metzing, 2007, p. 116f.). Die Aussage macht das erfasste Spannungsfeld deutlich, indem zum einen die familiale Situation zum Alltag gehört und die Schule nicht beeinflusst ist, zum anderen massive Beeinträchtigungen in der Schule wahrgenommen werden, die bis zu einem temporären Dropout führen (Metzing, 2007, p. 117). Eine weitergehende Thematisierung der schulischen Situation pflegender Kinder und Jugendlicher gibt es nicht.

Zusammenfassend zeigen die Studien somit, dass es für pflegende Schülerinnen und Schüler zu positiven und negativen Auswirkungen im schulischen Kontext kommen kann. International werden Ansätze zur Unterstützung deutlich. Zur Situation pflegender Schülerinnen und Schüler in Deutschland wurde bisher keine Studie durchgeführt. Über die Faktoren, die die schulische Situation bedingen, besteht in Deutschland ein Desiderat. Die Identifizierung dieser Faktoren ist von Bedeutung, um eine mögliche schulische Benachteiligung pflegender Kinder und Jugendlicher zu vermeiden. Gleichzeitig bietet sie die Möglichkeit, an positiven Aspekten in der Schule anzusetzen, um Chancengleichheit in der Schule herzustellen.

4 Fragestellungen

Im folgenden Kapitel werden zunächst das der Studie zugrundliegende Erkenntnisinteresse und anschließend die Herleitung der Fragestellungen beschrieben. Zwei übergeordnete Fragestellungen sowie vier Detailfragen ermöglichen einen vertiefenden Einblick in die schulische Situation pflegender Schülerinnen und Schüler.

4.1 Erkenntnisinteresse

In der theoretischen Auseinandersetzung mit internationaler Fachliteratur zeigt sich, dass pflegende Kinder und Jugendliche in der Schule unterschiedliche Auswirkungen im Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung erleben (s. Kap. 3.4.6.4). Die einhergehenden Auswirkungen können sich in der Schule positiv zeigen, wie durch eine erhöhte Reife, Verantwortungsbewusstsein oder pflege- und krankheitsspezifischem Fachwissen (Rose & Cohen, 2010, p. 474). Insbesondere im Jugendalter (Dearden & Becker, 2004, p. 11) zeigen sich jedoch vermehrt negative Auswirkungen für pflegende Schülerinnen und Schüler, wie beispielsweise Konzentrationsschwierigkeiten, eine soziale Isolation oder Schulabsentismus (Cluver et al., 2012; Dearden & Becker, 2002, 2004; Hunt et al., 2005; Moore et al., 2006). Professionelle Unterstützung kann negative Auswirkungen reduzieren. Dies setzt jedoch voraus, dass die Kinder und Jugendlichen in ihren Rollen wahrgenommen werden (Dearden & Becker, 2004, p. 14; Moore et al., 2006, p. 54). In Deutschland werden pflegende Kinder und Jugendliche von Fachpersonen im Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen als Zielgruppe bisher wenig wahrgenommen (Kaiser & Schulze, 2015; Leu & Becker, 2016, p. 7). Erste wissenschaftliche Studien thematisieren familiale Pflegearrangements (Metzing, 2007) sowie das Ausmaß und die Auswirkungen von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten im Jugendalter (Zentrum für Qualität in der Pflege, 2016). Über die schulische Situation pflegender Kinder und Jugendlicher ist hingegen wenig bekannt.

Das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Studie besteht somit darin, einen ersten explorativen Einblick in die schulische Situation pflegender Schülerinnen und Schüler in Deutschland zu erhalten. Ein Fokus des Interesses liegt darauf, Faktoren

zu erfassen, die ihre schulische Situation beeinflussen. Einhergehend mit dem Verständnis der Feldtheorie, dass Verhalten die Funktion einer Person und ihrer Umwelt ist (Lewin, 1946, p. 791), werden neben der Perspektive der pflegenden Schülerinnen und Schüler auch jene von Eltern und Lehrkräften als Personen der Umwelt erfasst. Ziel soll es sein, durch die drei Perspektiven einen umfassenden Einblick in die schulische Lebenswelt pflegender Schülerinnen und Schüler zu erhalten. Ein zweiter Fokus der Studie liegt auf Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext Schule. Besonders vor dem Hintergrund der Verborgenheit pflegender Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien (Smyth et al., 2011, p. 146f.) wird die Unterstützung in der Schule als geeignet angesehen, da aufgrund der Schulpflicht alle Kinder und Jugendlichen in dieser Institution angetroffen werden können (Thomas et al., 2003, p. 44). Durch internationale Studien zeigt sich, dass pflegende Kinder und Jugendliche einen Bedarf an Unterstützung artikulieren, doch nehmen sie diese nicht immer in Anspruch. Die Gründe für die Diskrepanz sind unklar (De Roos et al., 2016, p. 8). Da in Deutschland bisher keine Untersuchungen Unterstützungsmöglichkeiten im schulischen Kontext erfassen, werden in dieser Studie die von den Jugendlichen, ihren Eltern und Lehrkräften wahrgenommene sowie ihre gewünschte Unterstützung erhoben. Das Erkenntnisinteresse wird unter dem Fokus der Young Carers-Forschung verfolgt, die Zielgruppe und ihre Familien als Experten in eigener Sache wahrzunehmen und sie folglich in Forschung und Praxisempfehlungen einzubinden (Frank & Slatcher, 2009, p. 57).

4.2 Herleitung der Fragestellungen

Deutlich zeigt sich, dass wenig Wissen zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Deutschland existiert. Es sind keine empirischen Studien darüber vorhanden, wie sich die schulische Situation für pflegende Schülerinnen und Schüler gestaltet. Diese Forschungslücke soll in der Studie bearbeitet werden, indem, unter Berücksichtigung der Wahrnehmung von pflegenden Schülerinnen und Schülern, Eltern und Lehrkräften, Wirkfaktoren im schulischen Kontext erfasst werden. Die Zielgruppe der Schülerinnen und Schüler wird dabei eingegrenzt auf pflegende Jugendliche in der mittleren und späten Adoleszenz (14–16 und 16–18 Jahre).

Der Fokus der Studie liegt auf dem schulischen Wirkungsraum, der „sowohl Ort der Wissensvermittlung als auch ein Platz für soziale Begegnungen“ ist (Schulze, 2004, p. 194f.). Der schulische Wirkungsraum umfasst somit zum einen den fachlichen Aspekt des Lernens, zum anderen die soziale Interaktion mit Mitschülerinnen, Mitschülern und Lehrkräften. Auch strukturelle Faktoren wie „räumliche Gegebenheiten des Schulgebäudes und zeitliche Strukturen der Unterrichtsplanung“ (Schulze, 2003, p. 207) sind Teil des schulischen Wirkungsraumes. Die Lebenswelt einer Person wird vor dem Hintergrund subjektiver Wahrnehmung konstruiert (Lewin, 1943, p. 45ff.). Das Verhalten als Funktion der Lebenswelt (Lewin, 1946, p. 792) kann somit zu unterschiedlichen Interpretationen durch verschiedene Personen führen. Als integrativer Bestandteil der Lebenswelt pflegender Jugendlicher wird daher auch die Wahrnehmung der Eltern und Lehrkräfte erfasst. Die Perspektiven pflegender Schülerinnen und Schüler, Eltern und Lehrkräfte wurde bisher in keiner Studie erfasst. Mit der vorliegenden explorativen Studie werden Faktoren identifiziert, die den schulischen Wirkungsraum pflegender Schülerinnen und Schüler beeinflussen. Die Analyse der Faktoren findet vor dem Hintergrund einer subjektiven Wahrnehmung der teilnehmenden Personen statt, was einher damit geht, die Zielgruppe als Expertinnen und Experten wahrzunehmen (Frank & Slatcher, 2009, p. 57). Diese Faktoren können als positiv oder negativ eingestuft werden und damit als Ansatz für die Unterstützung der Zielgruppe dienen: „Der Abbau bzw. die Überwindung von entsprechenden Barrieren [bietet] eine Möglichkeit zur Entwicklung von präventiven bzw. früh interventiven Maßnahmen“ (Schulze, 2002, p. 208). Somit ergeben sich zwei zentrale Fragestellungen der Studie:

F1: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher?

Die übergeordnete Fragestellung F1 lässt sich in vier Detailfragen gliedern, die es ermöglichen, einen spezifizierten Blick in das Feld der schulischen Situation pflegender Schülerinnen und Schüler zu erhalten. Die ersten drei Detailfragen berücksichtigen die unterschiedlichen Perspektiven der pflegenden Jugendlichen, Eltern

und Lehrkräfte, die vierte Detailfrage erfasst die Unterschiede in der Wahrnehmung der verschiedenen Akteursgruppen.

F1.1: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht pflegender Jugendlicher?

F1.2: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht der Eltern pflegender Jugendlicher?

F1.3: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht der Lehrkräfte pflegender Jugendlicher?

F1.4: Inwiefern werden Faktoren von den Akteurinnen und Akteuren unterschiedlich wahrgenommen?

Mit der zweiten übergeordneten Fragestellung wird die Unterstützung im schulischen Wirkungsraum erfasst.

F2: Welche Unterstützung kann im schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher ansetzen?

Unter dem Begriff Unterstützung werden all jene Aspekte im schulischen Wirkungsraum verstanden, die die Situation pflegender Jugendlicher hilfreich und förderlich bedingen. Die Beantwortung findet unter Einbezug der Perspektiven der pflegenden Jugendlichen, der Eltern und der Lehrkräfte statt. Mit ihrer Beantwortung soll es möglich sein, Handlungsempfehlungen zur Unterstützung für die Zielgruppe im schulischen Wirkungsraum zu geben.

5 Methodisches Vorgehen

Explorative Studien dienen einer ersten Erforschung eines Feldes. Wie ausgeführt, ist der Kenntnisstand über die schulische Situation pflegender Schülerinnen und Schüler und die den schulischen Wirkungsraum beeinflussenden Faktoren gering. Anhand der offenen Fragestellungen wird in der Studie ein gegenstanderkundendes Vorgehen gewählt (Döring & Bortz, 2016, p. 192). Das gewählte Studiendesign besteht aus einer Verbindung von Fall- und Vergleichsstudie (Flick, 2015, p. 253f.): Zum einen wird in der Studie ein umfassender Einblick in die Einzelfälle angestrebt, zum anderen werden ausgewählte Ergebnisse der Teilnehmenden gegenübergestellt. Im folgenden Kapitel werden neben der theoretischen Beschreibung der gewählten Erhebungsmethode, der Aufbau der Leitfäden und die Dokumentation der Interviews aufgeführt. Eine ausführliche Auseinandersetzung mit dem Feldzugang und der Generierung der Stichprobe ist aufgrund der in den internationalen Studien beschriebenen Barrieren im Zugang zur Zielgruppe von hoher Bedeutung. Daran anschließend wird die Auswertungsmethode ausgeführt, um abschließend die Gütekriterien der qualitativen Sozialforschung und die forschungsethischen Aspekte der Studie zu beschreiben.

5.1 Das leitfadengestützte problemzentrierte Interview

Die gewählte Methode der Datenerhebung ist das leitfadengestützte problemzentrierte Interview. Das Interview, das als eines der am häufigsten genutzten Verfahren in der qualitativen Sozialforschung gilt, ist definiert als „ein planmäßiges Vorgehen mit wissenschaftlicher Zielsetzung, bei dem die Versuchsperson durch eine Reihe gezielter Fragen oder mitgeteilter Stimuli zu verbalen Informationen veranlaßt werden soll“ (Scheuch, 1976, p. 70, zit. n. Lamnek, 2010, p. 302). Die Kommunikation innerhalb eines wissenschaftlichen Interviews ist zielgerichtet und asymmetrisch und unterscheidet sich von der Alltagskommunikation und einem Beratungsgespräch (Helfferich, 2011, p. 47ff.). In der empirischen Sozialforschung gibt es eine Vielzahl an Interviewformen, die hinsichtlich ihres Strukturierungsgrades differenziert werden können. Auf der einen Seite stehen die standardisierten Interviews. Sie zeichnen sich durch eine Festlegung der Fragen und Antwortkate-

gorien aus, wobei auch der Ablauf und die Kommunikation nach festgelegten Regeln erfolgen. Auf der anderen Seite stehen die offenen, narrativen Interviews, bei denen diese Standardisierung nicht gegeben ist. Das narrative Interview findet zu einem bestimmten Thema statt. Der Terminus „offen“ bezieht sich darauf, dass die Befragten das Interview steuern, indem sie, bewusst oder unbewusst, Schwerpunkte setzen. Die Aufgabe der Interviewenden liegt in der Anregung zur Narration. Hinsichtlich des Strukturierungsgrades liegt zwischen diesen beiden Formen das halboffene – semi-strukturierte – Interview. Die Strukturierung findet hierbei durch einen Leitfaden statt, in dem Themenbereiche und Fragestellungen festgehalten sind, der jedoch nicht die Abfolge und die Antwortkategorien vorgibt. Die Interviewenden nutzen den Leitfaden als Orientierung, während die Befragten frei antworten (Misoch, 2015, p. 13f.).

Als Erhebungsmethode der vorliegenden Studie wird eine semi-strukturierte Form des Interviews genutzt, das Leitfadeninterview. Das Leitfadeninterview ist ein Metabegriff, unter dem verschiedene Formen von Interviews gefasst werden, „die halbstrukturiert vorgehen und einen vorab ausgearbeiteten Leitfaden besitzen. Diese sind: Problemzentrierte Interviews, Themenzentrierte Interviews, Fokussierte Interviews, Tiefeninterviews, Diskursive Interviews, Ethnographische Interviews, Experteninterviews, Convergent Interviews, Fokusgruppen (wenn leitfadenorientiert), Gruppeninterviews (wenn leitfadenorientiert)“ (Misoch, 2015, p. 65f.). Die Funktionen des Leitfadens sind innerhalb der unterschiedlichen Formen gleich: Er dient den Interviewenden als roter Faden, um eine Themenfokussierung zu gewährleisten und den Kommunikationsprozess zu strukturieren. Anders als beim narrativen Interview dienen die Fragen der Interviewenden der Strukturierung, wobei die Gesprächssituation als dialogisch-diskursiv (Mey & Mruck, 2010, p. 425) bezeichnet werden kann. Der Leitfaden ist bietet somit eine Orientierung und beinhaltet die für die Forschungsfrage relevanten Themen, um eine Vergleichbarkeit zwischen Interviews herstellen zu können (Misoch, 2015, p. 66).

Eine Form des Leitfadeninterviews ist das problemzentrierte Interview nach Witzel (1985). Methodologisch an der Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967, 2010) orientiert, ist das Ziel des problemzentrierten Interviews, „subjektive Sichtweisen

oder Sinnkonstruktionen von Individuen im Hinblick auf ein bestimmtes gesellschaftlich relevantes Thema („Problem“) zu untersuchen, um abschließend zu einer Theoriegenerierung zu gelangen; zentrales Ziel ist dabei das Erzählen (Narration)“ (Misoch, 2015, p. 71). Aufgrund dieser Zielsetzung eignet sich die Erhebungsmethode für die vorliegende Studie, da subjektive Sichtweisen auf das gesellschaftlich relevante Thema der Pflegetätigkeiten durch junge Menschen und im Speziellen auf ihre schulische Situation erfasst werden sollen.

Das problemzentrierte Interview baut auf drei Prinzipien auf: (1) die Problemzentrierung, d.h. die gesellschaftliche Relevanz einer Fragestellung, die durch theoretisches Vorwissen generiert wird; (2) die Gegenstandsorientierung, die besagt, dass alle Methoden der Sozialforschung so genutzt werden sollen, dass sie dem Gegenstand dienlich sind und somit auch im Forschungsprozess geändert werden können und (3) die Prozessorientierung, d.h. der Forschungsablauf ist prozesshaft gestaltet und findet in einem deduktiv-induktiven Wechselspiel statt:

> „Zunächst induziert das Datensammeln, -sortieren und –interpretieren Kategorien und theoretische Konzepte. Anschließend wird stärker selektiv vorgegangen, indem aus der entstehenden Theorie Kernkategorien benutzt werden, um einen strukturierten Suchprozeß nach neuen Ideen und Zusammenhängen in den Daten zu organisieren“ (Witzel, 1985, p. 233).

Forschungspraktisch bedeutet dies, dass der Leitfaden auf theoretischem Vorwissen aufbaut, jedoch nach jeder Datengewinnung, d.h. nach jedem Interview, überarbeitet wird. Die drei Grundprinzipien bilden im problemzentrierten Interview die Basis für den Forschungsprozess, um „*Theorien zum subjektiven Erleben gesellschaftlicher Probleme* anhand der Gewinnung und Analyse subjektiver Erlebnisstrukturen und Verarbeitungsmuster zu gewinnen“ (Misoch, 2015, p. 73; Herv.i.Orig.). Diese Prinzipien werden auch in der vorliegenden Studie genutzt, indem induktive und deduktive Schritte miteinander verbunden werden. Der Leitfaden baut auf internationalen Forschungsergebnissen zur schulischen Situation pflegender Jugendlicher auf, wobei nach jedem durchgeführten Interview eine Reflexion stattfindet und gewonnene Erkenntnisse mit in die Weiterentwicklung des Leitfadens einfließen können (s. Kap. 5.2.1).

5.2 Die vier Leitfäden der Studie

Im Kapitel 3.8 wird ersichtlich, dass bislang keine Studien zur schulischen Situation pflegender Jugendlicher in Deutschland durchgeführt wurden, weshalb auf keinen bestehenden Leitfaden zurückgegriffen werden konnte. Die Auseinandersetzung mit der schulischen Situation pflegender Jugendlicher und der Analyse von positiv und negativ wirkenden Faktoren unter Berücksichtigung der Perspektiven der Jugendlichen, der Eltern und der Lehrkräfte, erfordert unterschiedliche Leitfäden. Die Leitfäden sind im Aufbau und der Thematik für die drei Akteursgruppen gleich, weshalb im Folgenden zunächst eine Vorstellung des Leitfadens im Allgemeinen stattfindet, um dann eine Differenzierung der unterschiedlichen Versionen für die Probandinnen und Probanden vorzunehmen. Darauffolgend wird das Pretesting, das in zwei Phasen durchgeführt wurde, vorgestellt.

5.2.1 Struktureller und inhaltlicher Aufbau der Leitfäden

Der Aufbau des Leitfadens orientiert sich an folgender Struktur: Informationsphase, Aufwärm- und Einstiegsphase (Warm-up), Hauptphase sowie Ausklang- und Abschlussphase (Misoch, 2015, pp. 68-71). In der Informationsphase werden den Probandinnen und Probanden die Zielsetzung, der Ablauf sowie die datenschutzrechtlichen Aspekte der Studie erläutert. Nach der Klärung offener Fragen und bei Einwilligung unterschreiben sie die Einverständniserklärung. Die Aufwärm- und Einstiegsphase beginnt mit einer Eisbrecherfrage, um den Einstieg in das Interview zu erleichtern. Den Probandinnen und Probanden wird noch einmal versichert, dass es keine richtigen und falschen Antworten gibt, sondern ihre subjektive Sichtweise Kerngegenstand des Interviews ist. Die Hauptphase besteht aus vier thematischen Schwerpunkten, in die jeweils mit einer Erzählaufforderung eingestiegen wird (Stigler & Felbinger, 2005, p. 131). Dieser Einstieg dient dazu, sensibel in die jeweiligen Schwerpunkte einzusteigen. Der erzählgenerierende Gesprächseinstieg als Teil des vorliegenden problemzentrierten Interviews wird gewählt, da die Interviewsituation „als kommunikatives Geschehen verstanden wird“ (Mey & Mruck, 2010, p. 425). Stimuli zur Aufrechterhaltung der Kommunikation unterstützen den beginnenden Erzählfluss. Ein Stimulus aus dem Interviewleitfaden der Lehrkräfte

ist beispielweise die Frage: „Können Sie das noch ausführen?“ Die inhaltlich relevanten Aspekte der Themen sind im Leitfaden vermerkt und dienen dem Interviewer zur Orientierung. Dieser erzählgenerierende Einstieg vermittelt eine Wertschätzung der Interviewten als Expertinnen und Experten und dient der allgemeinen Sondierung (Witzel, 1985, p. 245). Ist der Erzählfluss der Befragten beendet, werden Informationsfragen gestellt, die zur spezifischen Sondierung eines Themenschwerpunktes dienlich sind (Witzel, 1985, p. 247f.). Diese sind als Orientierung vorformuliert, werden jedoch in der Interviewsituation sprachlich angepasst, da eine Bedeutungsgleichheit der Fragen und keine Standardisierung der Formulierung im qualitativen Interview angestrebt wird (Lamnek, 2010, p. 321). Das Interview endet mit der Abschlussphase, in der die Teilnehmenden bisher nicht angesprochene Themen ergänzen oder vertiefen können und sie vom Interviewer aus der Interviewsituation herausgeführt werden. Dazu wird nach Unklarheiten oder Rückfragen der Teilnehmenden gefragt und mit einer Metabefragung geschlossen, die das Empfinden der Interviewsituation thematisiert.

Aufgrund der mit der Zielsetzung einhergehenden unterschiedlichen Probandengruppen wurden vier Versionen des Leitfadens entwickelt: je eine für Jugendliche, für Lehrkräfte, für Elternteile mit Erkrankung bzw. Beeinträchtigung und für Elternteile ohne Erkrankung bzw. Beeinträchtigung. Diese werden der Übersichtlichkeit halber in den Interviews in tabellarischer Form in Größe A3 genutzt (Anhang 9–11). Inhaltlich bestehen die Leitfäden aus den folgenden vier thematischen Schwerpunkten: Familiale Situation, schulische Situation, Kommunikation/Interaktion und Handlungsempfehlungen. Die beiden zuerst genannten Schwerpunkte umfassen die Wirkungsräume Familie und Schule in der Lebenswelt der Probandinnen und Probanden. Die Aspekte der schulischen Situation umfassen Interessen sowie die identifizierten Kernproblematiken in der Schule nach Dearden und Becker (2002; s. Kap. 3.4.6.4). Kommunikation und Interaktion werden aufbauend auf die internationale Fachliteratur (Eley, 2004; Moore et al., 2006) als kritischer Faktor in der Lebenssituation von Familien pflegender Kinder und Jugendlicher gesehen, weshalb diese als dritter Schwerpunkt aufgeführt wurden. Da die Zielgruppe als Expertinnen und Experten angesehen wird, werden im vierten thematischen

Schwerpunkt die Handlungsempfehlungen der teilnehmenden Personen erfasst. Neben dem offenen Einstieg, in dem Themen individuell angesprochen werden können, findet eine Thematisierung der folgenden Aspekte in den vier Schwerpunkten statt:

Familiale Situation

- Familienkonstellation
- Erkrankung/ Beeinträchtigung des Familienmitgliedes
- Pflege- und Unterstützungstätigkeiten
- Gefühle *(nur Jugendliche und Eltern)*

Schulische Situation

- Motivation
- Anwesenheit
- Leistung
- Konzentration
- Lernaufwand
- Außerschulische Aktivitäten (Hobbys) *(bei Jugendlichen als Eisbrecherfrage)*

Kommunikation und Interaktion

- Verhältnis zu Mitschülerinnen, Mitschülern und Lehrkräften
- Kenntnis über die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten von anderen Personen
- Kommunikation über die Erkrankung / Beeinträchtigung und die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten

Handlungsempfehlungen

- Strategien der Jugendlichen
- Unterstützung durch Eltern
- Unterstützung durch Lehrkräfte
- Unterstützung durch weitere Personen
- Barrieren in der Unterstützung

Die soziodemographischen Daten, Alter und Geschlecht der Eltern und Lehrkräfte, werden im Anschluss festgehalten, die Daten der Jugendlichen werden im Vorfeld durch den Einsatz des MACA-YC 18 (s. Kap. 3.7) erhoben.

Auf der inhaltlichen Ebene ist es von Bedeutung, die Forschungsfrage in konkrete Interviewfragen zu übersetzen (Gläser & Laudel, 2010, p. 115). Zentral in der qualitativen Forschung ist das Prinzip der Offenheit. Die Formulierung der Fragen im Leitfaden soll somit möglichst offen sein, um die subjektiven Sichtweisen der Interviewten zu erfassen. Gläser und Laudel (2010, p. 131) sehen in der Erstellung von Leitfragen eine Herausforderung, da diese durch die offene Formulierung unpräzise sind, jedoch mit dem Leitfaden spezifische Informationen erfasst werden sollen. Vor diesem Hintergrund schlagen der Autor und die Autorin eine Typisierung der Fragen nach inhaltlichen und funktionalen Aspekten vor:
Eine Unterscheidung nach *inhaltlichen Aspekten* kann zwischen Meinungsfragen und Faktfragen vorgenommen werden. Während Faktfragen konkretes, überprüfbares Wissen erfragen, werden mit Meinungsfragen persönliche Sichtweisen erfasst. Faktfragen können hinsichtlich ihrer Intention wiederum unterteilt werden in Fragen nach Erfahrungen, nach Wissen sowie nach Hintergrund- bzw. soziodemographischen Daten (Gläser & Laudel, 2010, p. 122f.). Letztere werden in der Studie im Anschluss an die Interviews mündlich erfragt bzw. für die Jugendlichen schriftlich vor dem Interview gestellt. Erfahrungsfragen werden in der Studie, am Beispiel des Leitfadens der Lehrkräfte, wie folgt genutzt: *Wenn Sie zurückdenken, in welcher Situation haben Sie _____ (SchülerIn) zum ersten Mal bewusst wahrgenommen?* Meinungsfragen hingegen zielen auf Antworten als „persönliche Konstruktionen, die man allein in der Verarbeitung seiner Erlebnisse generiert“ (Gläser & Laudel, 2010, p. 123f.), ab. Diese Art der Fragen stellt die im vorliegenden Leitfaden am häufigsten genutzte Typisierung dar, beispielsweise aus dem Leitfaden der Lehrkräfte: *Wie würden Sie _____ (SchülerIn) leistungsmäßig einschätzen?* Weitergehend kann Fragen ein realer oder hypothetischer Gegenstand zu Grunde liegen, wodurch sich realitätsbezogene von hypothetischen Fragen unterscheiden lassen (Gläser & Laudel, 2010, p. 124). Aufgrund der Zielsetzung der Studie werden größtenteils realitätsbezogene Fragen verwendet, da an der subjektiven Lebens-

wirklichkeit der Probandinnen und Probanden angeknüpft wird. Hypothetische Fragen werden in der letzten Leitfadenkategorie, den Handlungsempfehlungen, verwendet: *Wer oder was könnte Ihr Kind in der Schule noch entlasten?* (Leitfaden der Eltern)

Die Typisierung hinsichtlich der *funktionalen Aspekte* unterscheidet zwischen Fragen zu der Steuerung einer Antwort sowie Fragen zur Steuerung des Gesprächsverlaufs. Die Steuerung der Antwort wird in Erzählanregungen und Detailfragen unterteilt. Die Erzählanregungen werden als narrativer Einstieg in die Themenbereiche der Interviews verwendet. Detailfragen hingegen intendieren keine ausladenden Antworten und beginnen häufig mit einem Fragepronomen (Gläser & Laudel, 2010, p. 125). Im Leitfaden betrifft dies vor allem die Hauptfragen, wie beispielsweise: *Was magst du gerne in der Schule?* Fragen zur Steuerung des Gesprächsverlaufes sind unterteilt in Einleitungsfragen, Hauptfragen und Filterfragen (Gläser & Laudel, 2010, p. 127ff.). Einleitungsfragen finden sich, wie am Beispiel im Leitfaden der Lehrkräfte, zu Beginn eines neuen Themas: *Wie offen kommuniziert _____ (SchülerIn) die Erkrankung/ Beeinträchtigung und seine/ ihre Hilfe und Unterstützung?* Der Großteil der Fragen des Interviews sind Hauptfragen, die als konkrete Nachfragen genutzt werden. Filterfragen dienen als Steuerungsinstrument. Aspekte, die für die Teilnehmenden keine Relevanz besitzen, werden somit nicht weiter vertieft, wie beispielsweise die Frage nach dem Schulbesuchsverhalten der Jugendlichen im Leitfaden der Eltern: *Gibt es Tage oder Stunden, an denen _____ (Name des Kindes) nicht in die Schule geht?* Erst wenn die Frage positiv beantwortet wird, wird nach Gründen gefragt.

Deutlich wird, dass mit den Fragetypen unterschiedliche Intentionen einhergehen. Ziel der Fragen ist ein Gesamtbild der schulischen Situation unter der Prämisse der subjektiven Sichtweisen der Schülerinnen und Schüler, der Eltern und der Lehrkräfte zu erfassen.

5.2.2 Das Zwei-Phasen-Pretesting

Als Möglichkeit die Qualität von Interviews schon vor dem ersten Interview zu erhöhen, schlagen Prüfer und Rexroth (2000) ein Zwei-Phasen-Pretesting vor, bei

dem die erste Phase einen kognitiven Pretest darstellt, die zweite Phase den Standard-Pretest.

Das Ziel eines kognitiven Pretests ist das Verständnis der Fragestellungen in Interviews oder in Fragebögen zu erfassen. Der kognitive Pretest umfasst dabei verschiedene Techniken, die dazu dienen, „die Verständlichkeit von Fragen zu überprüfen, Probleme der Befragten bei der Beantwortung des Fragebogens zu identifizieren, die Ursachen dieser Probleme aufzudecken und anhand der/dieser gewonnen Erkenntnisse Verbesserungsvorschläge zu generieren“ (Lenzner, Neuert, & Otto, 2015, p. 3). Die Interviewenden fordern die Befragten „gezielt zu Erklärungen, Begründungen oder einer Offenlegung von Gedankengängen“ (Prüfer & Rexroth, 2000, p. 7) auf. Somit wird ein aktiver Charakter des Pretests deutlich, denn die Probandinnen und Probanden erläutern und begründen ihr Verständnis der Fragen. Dies unterscheidet den kognitiven Pretest vom Standard-Pretest, bei dem Probleme nur dann deutlich werden, wenn die Befragten diese auch formulieren (Prüfer & Rexroth, 2000, p. 7). Um das Verständnis von Fragestellungen zu erfassen, gibt es verschiedene Techniken (Lenzner et al., 2015, p. 3f.):

- Bei der Technik des *Lauten Denkens* (think aloud) wird die befragte Person aufgefordert, sämtliche Gedanken hin zur Beantwortung der Fragestellung verbal auszuführen. Die Intention liegt daher auf dem Nachvollziehen des Antwortprozesses sowie auf dem Erkennen von Problemen im Frageverständnis.
- Unter dem Begriff der *Nachfragetechniken* (probing) werden verschiedene Varianten gefasst, mit denen „Begriffe, Fragetexte oder gegebene Antworten mittels einer oder mehrerer Zusatzfragen (probes) hinterfragt werden“ (Lenzner et al., 2015, p. 3). Ziel ist dabei, weitergehende Informationen zum Frageverständnis zu erhalten.
- Beim *Paraphrasieren* (paraphrasing) werden die Befragten aufgefordert, die Frage in eigenen Worten wiederzugeben. Dadurch soll das Verständnis der Probandinnen und Probanden hinsichtlich der Fragestellung erfasst werden und mit der Aussageabsicht verglichen werden.

- Die *Bewertung der Verlässlichkeit der Antwort* (confidence rating) dient zur Einschätzung, wie sicher eine Antwort gegeben werden konnte, um, bei Unsicherheit, die Gründe zu erfragen. Dazu werden die Befragten zu einer Einschätzung der Verlässlichkeit ihrer Antwort aufgefordert.
- Die Sortiertechniken (*sorting*) dienen zur Erfassung, „wie Testpersonen Begriffe oder Situationen bestimmten Kategorien zuordnen“ (Lenzner et al., 2015, p. 4). Beim freien Sortieren sollen die Begriffe eigenen Kriterien zugeordnet werden. Beim dimensionalen Sortieren findet die Zuordnung zu festgelegten Kriterien statt.

Die Techniken haben unterschiedliche Zielsetzungen innerhalb des Konstrukts *Verständnis von Fragestellungen*. Die Wahl der Techniken für den kognitiven Pretest liegt im Erkenntnisinteresse und in der Zielsetzung des kognitiven Pretests (Lenzner et al., 2015, p. 4).

Zur Erhöhung der Qualität der Fragen wurden die Leitfäden für Eltern, Lehrkräfte und Jugendliche im Oktober und November 2015 mit wissenschaftlichen Experten und Expertinnen und folgend mit Expertinnen aus der Praxis besprochen, was vor allem zu Änderungen im sprachlichen Ausdruck führte. Anschließend wurde im November ein kognitiver Pretest für den Leitfaden der Jugendlichen durchgeführt. Für den kognitiven Pretest wurde die Technik des Paraphrasierens gewählt, um das Verständnis der Fragen im Jugendalter zu erfassen. Der kognitive Pretest fand im November 2015 mit einem 15-jährigen Schüler (folgend SKP, Schüler des kognitiven Pretests) statt, der zum Interviewzeitpunkt die zehnte Klasse eines Gymnasiums besuchte. Die Auswahl des Schülers fand als Quotenstichprobe vor dem Hintergrund des Alters der Zielgruppe (14–18 Jahre) statt. Weitere Kriterien der Zielgruppe, wie eine Erkrankung oder Beeinträchtigung eines Familienmitgliedes und die Übernahme von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten, lagen nicht vor. Die Fragen des Leitfadens wurden dem Schüler vorgelesen, mit der Aufforderung, jede Frage in eigenen Worten wiederzugeben. Das Interview dauerte 10:49 Minuten, wurde mit einem Diktiergerät aufgezeichnet und gemäß Transkriptionsregeln (s. Anhang 12) transkribiert (Anhang 13). Die Auswertung fand durch eine informelle

Analyse statt (Lenzner et al., 2015, p. 5), mit welcher die subjektiv wahrgenommenen Verständnisprobleme ausgewertet und der Leitfaden anschließend modifiziert wurde.

Der Schüler war in der Lage alle Fragen in eigenen Worten wiederzugeben, wobei schon während des Interviews bei zwei Fragestellungen Verständnisprobleme auftraten. Auf die Frage nach Fehltagen oder Fehlstunden paraphrasierte der Schüler:

> „SKP: Ob es Tage oder Stunden gibt, an denen ich nicht in die Schule gehe [I: bejaht], Freistunden oder so.“ (SKP, 74–75).

Um legitime Schulversäumnisse und Freistunden auszuschließen, wurde die Fragestellung anschließend durch den Aspekt „obwohl du Unterricht hast“ erweitert. Ein weiteres Verständnisproblem tauchte bei der folgenden Frage auf: „Was sind Gründe, warum du dich nicht mit ihnen *[Anm. d. Verf.: gemeint sind MitschülerInnen]* verstehst?“. In der Paraphrasierung des Schülers wurden längere Pausen deutlich:

> „SKP: (.) hm... (...) Was sind die, ja (.) Was sind die Gründe, warum ich mich nicht mit denen versteh.“ (SPK, 115).

Aufgrund der Pausen – dargestellt als Punkte in runden Klammern (s. Kap. 5.3) – wurde die Frage im Anschluss an die Fragen des Leitfadens erneut aufgegriffen und thematisiert. Der Schüler wurde dabei als Experte angesprochen und antwortete:

> „SKP: […] (.) vielleicht (.) könnte man einfach fragen: Warum verstehst du dich nicht mit denen? [I: bejaht] Und dann sagt der den Grund dafür. Und ob das dann vielleicht an der Situation liegt.“ (SKP, 209–211).

Im Anschluss wurde die Frage dementsprechend sprachlich vereinfacht: „Warum verstehst du dich nicht mit ihnen?“

Der Einsatz des kognitiven Pretests machte deutlich, dass die Fragen von einem 15-jährigen Schüler – somit in der unteren Altershälfte der Zielgruppe (14–18 Jahre) – erfasst werden konnten und sein Verständnis der Fragen mit der intendierten Aussage übereinstimmt. Aufbauend auf den beschriebenen Änderungen durch den kognitiven Pretest fanden im Dezember 2015 zwei Standard-Pretests, d.h. Phase 2 des Zwei-Phasen-Pretestings, statt. Der Standard-Pretest, im Folgenden als *Pretest* bezeichnet, ist in qualitativen Studien nicht obligatorisch, da durch einen zyklischen Charakter qualitativer Forschung Änderungen in der Datenerhebung nicht unüblich

sind (Gläser & Laudel, 2010, p. 107). Der Pretest ist aber zu empfehlen, um insbesondere bei schwer zugänglichen oder einer geringen Anzahl von möglichen Probandinnen und Probanden einen Datenverlust zu vermeiden (Gläser & Laudel, 2010, p. 107). Anfang Dezember 2015 fand daher zuerst der Pretest mit der Lehrkraft (PL01), direkt anschließend mit einem pflegenden Jugendlichen (PJ01) statt (Anhang 15 und 14). Beide Probanden erfüllten die Kriterien der Zielgruppen (s. Kap. 5.4). Anschließend an die Interviews fand die Transkription statt und Änderungen in beiden Leitfäden wurden vorgenommen. Diese Änderungen betrafen vor allem Fragen mit ähnlicher Aussageabsicht. So zeigten sich beispielsweise im Leitfaden für die Lehrkräfte folgende zwei Fragen, die sich inhaltlich ähneln: (1) *Wenn Sie zurückdenken, in welcher Situation haben Sie _____ (SchülerIn) zum ersten Mal bewusst wahrgenommen?* (2) *Wie lange kennen Sie _____ (SchülerIn) schon?* Die erste Frage wurde als Einstieg beibehalten, die zweite herausgenommen. Weitergehend wurden Fragen in den Leitfaden aufgenommen, die die Situation in der Familie expliziter thematisieren. Da die Änderungen umfassend waren, wurden diese beiden Interviews nicht mit in die Auswertung einbezogen. Der Leitfaden für die Eltern wurde im Anschluss an die beiden Pretests mit analogen Anpassungen überarbeitet, ohne ihn einem eigenständigen Pretest zu unterziehen.

5.3 Dokumentation der Interviews

Mit dem Einverständnis aller Probanden und Probandinnen[15] werden die Interviews mit einem Diktiergerät aufgezeichnet. Die Aufzeichnung hat den Vorteil, dass die Interviewenden sich auf das Gespräch konzentrieren und weitere nicht-lautsprachliche Aspekte miterfassen können (Witzel, 1985, p. 237). Anhand dieser Aufzeichnungen werden die Interviews verschriftlicht. Die Transkription „bezieht sich auf die Wiedergabe eines gesprochenen Diskurses in einem situativen Kontext mit Hilfe alphabetischer Schriftsätze und anderer, auf kommunikatives Verhalten verweisender Symbole“ (Dittmar, 2009, p. 52). Im wissenschaftlichen Kontext dient die Transkription somit zur schriftlichen Festhaltung von Kommunikationsprozessen. Um diese verbale Komplexität schriftlich darstellen zu können, muss ein Grad

[15] Für die Interviews mit den Jugendlichen wird neben ihrem Einverständnis, auch das der Eltern eingeholt (s. Kap. 5.8).

der Reduktion festgelegt werden. Dazu wird ein Transkriptionssystem gewählt, mit dem eine regelgeleitete Reduktion bestimmt wird. Die Wahl des Transkriptionssystems hängt von der Forschungsfrage ab (Dittmar, 2009, p. 53). Zwei Verfahren können unterschieden werden: Die selektive und die vollständige Transkription. Bei einer selektiven Transkription werden nur die für die Forschungsfrage relevanten inhaltlichen Aspekte verschriftlicht. Durch die Fokussierung auf die forschungsrelevanten Passagen findet somit vor dem Auswertungsprozess eine Selektion und Interpretation des Datenmaterials statt. Die theoretische Begründung lautet wie folgt: „the process of transcription should be more about interpretation and generation of meanings from the data rather than being a simple clerical task" (Halcomb & Davidson, 2006, p. 40, zit. n. Misoch, 2015, p. 257). Der Vorteil gegenüber der vollständigen Transkription betrifft pragmatische Gründe, da die Fokussierung auf forschungsrelevante Aspekte eine Zeit- und Kostenersparnis mit sich bringt. Misoch (2015, p. 257) hält weitergehend fest, dass die „Verschriftlichung von gesprochener Sprache (und gegebenenfalls non- und paraverbalen Elementen) immer eine Komplexitätsreduktion bedeutet und damit immer auch einen Selektions- und Interpretationsprozess beinhaltet, der fehleranfällig ist" (Misoch, 2015, p. 257). Die Subjektivität der Forschenden birgt die Gefahr, bedeutsame Passagen auszulassen, die zwar auf den ersten Blick unwichtig erscheinen, für eine Interpretation jedoch bedeutsam sein können. Somit muss dieser Prozess aufgrund der selektiven Auswahl und der damit einhergehenden Interpretation des Datenmaterials stetig reflektiert werden. Die vollständige Transkription umfasst unterschiedliche Verfahren. Die Transkription in *Standardorthografie* findet in aktueller Rechtsschreibung statt, Dialekte und Umgangssprache werden korrigiert – es wird von einer Glättung des Interviews gesprochen (Gläser-Zikuda, 2015, p. 121). Demgegenüber werden bei der *Literarischen Umschrift* eben diese Äußerungen verschriftlicht, wodurch eine vertiefende Analyse des subjektiven Sprachgebrauchs möglich ist. Die Arbeitsleistung ist jedoch aufwändiger (Misoch, 2015, p. 253). Eine dritte Möglichkeit der vollständigen Transkription bietet der *eye dialect*, in dem Wörter und Aussprachen „in ihrer konkreten lautlichen Gestalt verschriftlicht werden" (Misoch, 2015, p. 254). Die phonetische Genauigkeit erschwert jedoch die Lesbarkeit des Textes. Beim *Gesprächsanalytischen Transkriptionssystem* (GAT) wird das Ziel verfolgt,

soziale Interaktionen und Dynamiken festzuhalten. Hierbei findet die Wahl zwischen verschiedenen Transkriptionstiefen statt, indem beispielsweise Tonhöhen oder Sprechgeschwindigkeiten festgehalten werden und Minuskeln und Majuskeln zur Notation verwendet werden. Weitergehend wird eine Partiturschreibweise gewählt. Durch die optische Darstellung werden Überlappungen der Sprache sichtbar (Misoch, 2015, p. 254ff.).

Deutlich wird, dass sich die vollständigen Transkriptionen in der phonetischen Tiefe und bezüglich der Fokussierung auf soziale Interaktion unterscheiden. Aufgrund der Zielsetzung der Studie werden die Interviews vollständig transkribiert, da über die Relevanz von Aussagen nicht vorab entschieden werden soll. Die Transkription in Standardorthografie wird als sinnvoll angesehen, da weder die soziale Interaktion, noch die mündlichen Besonderheiten Gegenstand der Datenanalyse sind (Gläser-Zikuda, 2015, p. 121). Nonverbale Äußerungen werden insofern übernommen, als dass sie für die Interviewsituation, die Lesbarkeit und somit für die Interpretation wichtig erscheinen. Auch die Sprechpausen werden übernommen, da sie zum Verständnis und für die Interpretation der Interviews bedeutsam sind. Durch Zeitcodes nach jedem Sprecherwechsel wird die Dauer der Sprechzeit angegeben. Für die Transkription besteht ein einheitliches Transkriptionssystem (Anhang 12).

Tabelle 9 stellt einen Auszug dar, der dem Verständnis der Lesbarkeit dienlich ist. Namen werden in den Transkripten pseudonymisiert (s. Kapitel 5.5) (Watteler & Kinder-Kurlanda, 2015, p. 517), Ortsbezeichnungen und die Nennung von Institutionen wurden mit X [Nennung einer Stadt] und X [Nennung eines Jugendamtes] vollständig anonymisiert. Im Folgenden wird zum besseren Verständnis von *Anonymisierung* als Oberbegriff gesprochen, wobei eine Pseudonymisierung

Tab. 9: Auszug aus dem Transkriptionssystem

J1; E1; L1:	Abkürzungen der interviewten Personen: Jugendliche/r, Eltern, Lehrkraft mit anschließender Nummerierung, die eine Gruppenzugehörig verdeutlicht.
(.)	Pause von einer Sekunde
(..)	Pause von zwei Sekunden
(…)	Pause von drei Sekunden
…	Satz wird nicht zu Ende gesprochen
-	Wort wird angefangen, aber nicht zu Ende gesprochen

der Namen stattfindet. Die Transkripte besitzen eine Zeilennummerierung, um die zitierten Textstellen zuordnen zu können. In der Studie werden diese mit dem Kürzel für die Probandinnen und Probanden und den jeweiligen Zeilen gekennzeichnet. Ein Zitat von Proband *Jugendlicher 1*, das in den Zeilen 105 bis 107 des Transkripts zu finden ist, wird in der Studie somit wie folgt dargestellt: (J1, 105–107). Der interviewte Elternteil dieses Jugendlichen wird mit E1 abgekürzt, die Lehrkraft folglich mit L1.

Neben der Transkription findet eine Verschriftlichung weiterer relevanter Informationen der durchgeführten Interviews statt. Diese Informationen beinhalten die Dauer der Interviews, die Anonymisierung der Namen, soziodemographische Daten, eine Beschreibung der Organisation sowie der Durchführung der Interviews. Weitergehend sind mögliche Besonderheiten, wie die Anwesenheit weiterer Personen sowie subjektive Beobachtungen festgehalten. Die Informationen wurden nach jedem Interview in Form eines Postscripts festgehalten und sind im Anhang vor den jeweiligen Interviews zu finden.

5.4 Stichprobenauswahl und der Zugang zum Feld

Die Auswahl der Stichprobe (engl. Sampling) ist entscheidend für die Qualität der gewonnenen Daten sowie die anschließende Interpretation. Die Stichprobe (engl. Sample) kann verstanden werden als „die Auswahl der zu befragenden Personen […], die im Hinblick auf bestimmte Merkmalsausprägungen einen Teil der zu untersuchenden Grundgesamtheit darstellen“ (Misoch, 2015, p. 185). Quantitative Verfahren unterscheiden sich hierbei von qualitativen. Das Ziel der quantitativen Forschung ist Aussagen über bestimmte Aspekte einer Grundgesamtheit treffen zu können. Durch eine Teilerhebung, beispielsweise in Form einer Zufallsstichprobe, sollen generalisierte Aussagen über die Auswahl der Fälle hinaus möglich sein. Die Qualität der Stichprobe hängt somit von ihrer Repräsentativität ab. Hingegen bildet statistische Repräsentativität kein zwingendes Qualitätsmerkmal in der qualitativen Forschung, da „mit qualitativen Untersuchungen häufig Generalisierbarkeit der Ergebnisse angestrebt“ (Merkens, 2015, p. 291) wird. Erreicht werden kann die Generalisierbarkeit, indem die Stichprobe die Merkmalsausprägungen inhaltlich repräsentiert (Merkens, 1997, p. 100). Die Generierung der Stichprobe kann dabei

unterschiedlich ablaufen (Flick, 2016, pp. 155–162): Neben einer vorab festgelegten Samplestruktur, die anhand bestimmter Kriterien festgesetzt wird, gibt es auch in der qualitativen Forschung den Ansatz der Vollerhebung. Eine dritte Möglichkeit ist die schrittweise Festlegung der Stichprobe, wie in der Grounded Theory (Glaser & Strauss, 2010) verwendet. In der vorliegenden Erhebung wurde die Samplestruktur vorab festgelegt (*top-down*), um gezielt Fälle auszuwählen, die das Phänomen der pflegenden Jugendlichen mit einem Fokus auf der schulischen Situation abbilden. Patton (2015, p. 264ff.) nennt unterschiedliche Strategien zur *gezielten Auswahl der Stichprobe* (purposive sampling). Die hier gewählte Herangehensweise ist die kriterienbasierte Fallauswahl. „The logic of criterion sampling is to review and study all cases that meet some predetermined criterion of importance, thereby explicitly (or implicitly) comparing the criterion cases with those that do not manifest the criterion" (Patton, 2015, p. 281). Das gewählte Kriterium sind die übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten anhand eines MACA-YC18 Wertes ab 11, was als moderates Ausmaß der Pflegetätigkeiten bezeichnet wird (s. Kap. 3.7). Die Stichprobe der Lehrkräfte und Eltern wird aufgrund der Zielsetzung der Studie in Folge der ausgewählten Jugendlichen rekrutiert. Zur Definition von pflegenden Jugendlichen wird sich an Becker (2000, p. 378; übers. d. Agnes Leu) orientiert:

> „Diese Kinder und Jugendlichen sind unter 18 Jahre und erbringen Pflege, Betreuung oder Unterstützung für ein anderes Familienmitglied. Sie übernehmen auf einer oft regelmäßigen Basis maßgebliche oder substantielle Pflegeaufgaben und tragen Verantwortung, die normalerweise mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird. Die pflegebedürftige Person ist meist ein Elternteil, kann aber auch ein Geschwister, ein Großelternteil oder ein anderer Angehöriger mit einer körperlichen, psychischen oder kognitiven Gesundheitsbeeinträchtigung sein, die Pflege, Unterstützung oder Überwachung erfordern".

Zur Konkretisierung sowie Operationalisierung der Stichprobe werden drei inhaltliche Kriterien als Einschlusskriterien für die Jugendlichen der Studie formuliert:

1. Die Jugendlichen befinden sich im Alter zwischen 14 und 18 Jahren und sind noch schulpflichtig.
2. Innerhalb der Familie liegt eine Erkrankung oder Beeinträchtigung vor, die von den Jugendlichen benannt werden kann.
3. Die Jugendlichen weisen einen Wert im MACA-YC18 von 11 oder mehr auf, der als definiertes Ausmaß der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten gilt.

Für die Fragestellung und Zielsetzung (Kap. 4) der Studie spielen das (Jugend-) Alter sowie die Schulpflicht eine Rolle, weshalb diese als inhaltliches Einschlusskriterium gewählt werden (Kriterium 1). Ein Kriterium zur Definition pflegender Jugendlicher ist das Vorliegen einer Erkrankung oder Beeinträchtigung innerhalb der Familie. In welchem Verwandtschaftsverhältnis diese Person zum bzw. zur pflegenden Jugendlichen steht oder ob mehrere Angehörige eine Erkrankung oder Beeinträchtigung haben, wird nicht als Kriterium für den Studieneinschluss herangezogen. Für eine gelingende Interviewsituation muss die Erkrankung bzw. Beeinträchtigung von den Jugendlichen benannt werden können, wodurch Kriterium 2 von Bedeutung ist. Nagl-Cupal et al. (2012, p. 78) bezeichnen dieses Kriterium in ihrer Studie als *krankheitsbezogenen Vorhersagewert*. Die österreichischen Autoren und Autorinnen legen in ihrer Studie weitergehend ein quantitativ messbares Ausmaß an Pflegetätigkeiten fest, welches sie als *tätigkeitsbezogenen Vorhersagewert* zur Identifizierung von pflegenden Kindern und Jugendlichen bezeichnen. Auch in der vorliegenden Studie bildet das Ausmaß der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten ein Kriterium (Kriterium 3). Erfasst wird das Ausmaß anhand der *Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist* (MACA-YC-18) (s. Kapitel 3.7). Der Ein- und Ausschluss anhand des MACA-YC18-Wertes liegt darin begründet, dass laut dem Manual bei einem Wert ab 11 von einem moderaten Ausmaß der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten gesprochen werden kann. Ein Wert von 15 bis 17 gilt als hohes Ausmaß und jeder Wert über 18 als sehr hohes Ausmaß an Pflege und Unterstützung (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 516). Zwar können laut dem Manual auch Kinder und Jugendliche mit einem niedrigeren Wert als *young carers* bezeichnet werden, doch für die vorliegende Forschung und die Sensitivität der Thematik wird der Cut-off point inhaltlich festgelegt. Durch einen Wert im MACA-YC18 von 11 und höher kann somit von einer Intensität der Pflegetätigkeiten durch Jugendliche gesprochen werden, was die Aussagekraft der Daten erhöht. Für Lehrkräfte und Eltern gilt als einziges inhaltliches Einschlusskriterium, dass sie mit dem bzw. der Jugendlichen in Verbindung stehen. Wenn in der Familie ein Elternteil die Person mit Erkrankung oder Beeinträchtigung ist und Pflege und Unterstützung durch die Jugendlichen erhält, wird vom Interviewenden nicht festgelegt, ob eben dieser Elternteil oder ein Elternteil ohne Erkrankung bzw.

Beeinträchtigung an der Studie teilnimmt. Die Entscheidung liegt bei der Familie. Eine Homogenität der teilnehmenden Eltern hinsichtlich dieses Kriteriums zu erreichen, ist nicht beabsichtigt. Vor dem Hintergrund der Zielsetzung der Studie wird angestrebt, auch wenn beide Elternteile in der Familie anwesend sind, nur ein Elternteil zu interviewen, um durch das Einzelgespräch offen über die Gesamtsituation sprechen zu können.

Die Kontaktaufnahme zur Stichprobe der pflegenden Jugendlichen und ihren Familien steht vor zwei primären Herausforderungen. Zum einen besteht die Schwierigkeit der Identifizierung der Zielgruppe: Pflegende Jugendliche sehen ihre Situation häufig nicht als etwas Besonderes an oder sie verheimlichen ihre Situation bewusst und kommunizieren diese nicht offen nach außen (Fives et al., 2013, p. 51; Leu, 2014, p. 47; Leu & Frech, 2015b, p. 231). Auch die Frage danach, ob sie sich als pflegende Kinder und Jugendliche bezeichnen würden, wird in Forschungsarbeiten als wenig ergiebig angesehen (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 49). Zum anderen ist der Zugang zu pflegenden Kindern und Jugendlichen schwierig. In Deutschland gibt es wenige Anlaufstellen für die Zielgruppe, weshalb unterschiedliche Rekrutierungsstrategien gewählt werden müssen. Ein Zugang über sensibilisierte Gatekeeper wird in der Literatur als hilfreich beschrieben (Metzing, 2007, p. 57). Diese Gatekeeper stehen jedoch vor der Herausforderung Kinder und Jugendliche in ihrer Situation als pflegende Familienangehörige wahrzunehmen. Für die Suche nach Interviewteilnehmenden wird vor dem Hintergrund des zentralen Merkmals der Verborgenheit ein Zeitraum von zwölf Monate angesetzt, um einen breiten Zugang zum Feld zu ermöglichen.

Bei der Fallauswahl werden aufgrund der Sensibilität der Thematik und des schwierigen Zugangs alle Jugendlichen eingeschlossen, die den genannten Kriterien entsprechen. Auf eine vorab festgelegte Differenzierung anhand der schulischen Situation (z.B. Ausprägung der schulischen Leistung in erfolgreich und nicht erfolgreich) wird verzichtet, da (1) subjektiv wahrgenommene Faktoren im schulischen Wirkungsraum im Vordergrund stehen und (2) der Zugang zur Zielgruppe als so schwierig beschrieben wird, dass ein Ausschluss von pflegenden Jugendlichen und ihren Sichtweisen aus forschungsethischen und -pragmatischen Gründen als nicht

gerechtfertigt erscheint. Flick (2016, p. 167f.) beschreibt, dass in der qualitativen Forschung zwischen „Breite oder Tiefe als Ziel der Auswahl“ von Probandinnen und Probanden entschieden werden muss. Das gewählte Ziel der Auswahlstrategie ist, reichhaltige Informationen von definierten Fällen zu gewinnen (Patton, 2015, p. 282).

Metzing (2007, p. 55f.) wählte den Zugang zu pflegenden Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern zunächst über Pflegedienste, Hausarztpraxen, Einrichtungen des Gesundheitswesens, niedergelassene Neurologen sowie Fachkliniken und Beratungsstellen, erhielt jedoch eine mangelnde Resonanz. Weitergehend versuchte sie über Öffentlichkeitsarbeit auf ihre Studie aufmerksam zu machen. Der letztendliche Weg der Rekrutierung wird nicht festgehalten, doch beschreibt Metzing (2007, p. 57), dass sich viele Probandinnen und Probanden von selbst meldeten und sensibilisierte Fachkräfte als Gatekeeper fungierten. Aus den Erfahrungen wurden drei primäre Zugänge für die vorliegende Studie gewählt:

(1) Durch eine persönliche Kontaktaufnahme zu Berufsgruppen, die voraussichtlich mit pflegenden Jugendlichen in Kontakt kommen. Mittels einer Internetrecherche wurden Professionen des Bildungs-, Sozial- und Gesundheitswesens gezielt ausgewählt, ihnen das Vorhaben und Vorgehen am Telefon erläutert und anschließend, bei Interesse, per Email ein Informationsschreiben (Anhang 1) verschickt. Im Informationsschreiben und den mündlichen Ausführungen wurde das weit gefasste Pflegebegriffsverständnis erläutert. Auf diesem Weg fand eine Kontaktaufnahme zu 76 Beratungsstellen für Kinder, Jugendliche und/oder Familien, Jugendämtern, Kinderschutzbünden und Pflegestützpunkten statt. Weitergehend wurde das Vorhaben, zusätzlich zur telefonischen Vorstellung, in sieben Beratungsstellen (Pflegestützpunkte, Fachberatungsstellen für Familien) in einer Teamsitzung vorgestellt. Auch wurde an zwei Fachtagungen, aufbauend auf Vorträgen zur Thematik, Zugang über Gatekeeper gesucht.

(2) Durch Selbsthilfegruppen und Foren im Internet wurde das Informationsschreiben in zwölf Selbsthilfe- und Austauschgruppen zu unterschiedlichen Erkrankungs- und Beeinträchtigungsformen sowie Pflegetätigkeiten veröffentlicht.

Über sechs Verteiler konnte das Informationsschreiben per Email versendet werden.

(3) Der dritte Zugang bildete das Auslegen des Informationsschreibens mit der Bitte sich bei Interesse zu melden. Diese wurde in 14 Lehrerkollegien, zwei psychotherapeutischen Praxen sowie zwei Fachkliniken ausgelegt.

Durch den Zugang über Gatekeeper (1) konnten Interviews mit sechs Familien geführt werden, über die direkte Rückmeldung auf den Aufruf innerhalb von Selbsthilfegruppen (2) kamen Interviews mit drei Familien zustande. Bezüglich des Auslegens des Informationsschreibens gab es keine Rückmeldungen. Entweder haben die Gatekeeper den Kontakt hergestellt, oder die betroffenen Familien meldeten sich persönlich per Telefon oder Email.

Vier Anfragen von Familien mussten aufgrund des Alters der möglichen Probandinnen und Probanden (10, 22, 24 und 27 Jahre) abgelehnt werden. Zwei weitere Anfragen konnten nicht realisiert werden, da die familialen Umstände Interviews im Untersuchungszeitraum nicht zuließen. Ein von einem Gatekeeper vorgestellter Jugendlicher wies kein substantielles Ausmaß an Pflege- und Unterstützungstätigkeiten auf (s. Kap. 5.5). Vor dem Hintergrund der breit angelegten Rekrutierung war es somit in zwölf Monaten möglich, Interviews mit neun pflegenden Jugendlichen, ihren Eltern und Lehrkräften herzustellen. Im folgenden Kapitel werden Rahmeninformationen der Teilnehmenden aufgeführt und es wird aufgelistet, über welchen Zugang sie rekrutiert wurden.

5.5 Stichprobenbeschreibung

In der folgenden Tabelle (Tab. 10) werden Daten zur Stichprobe aufgeführt. Neben der gewählten Abkürzung und der Nennung des anonymisierten Namens werden das Alter und das Geschlecht der Teilnehmenden aufgelistet. Weitergehend werden die Anzahl der Geschwister, ihr Geschlecht sowie die Geschwisterreihenfolge aufgelistet. In Klammern wird die Position der interviewten Jugendlichen in der Geschwisterreihenfolge genannt.

Tab. 10: Angaben der Stichprobe: Abkürzung, Anonymisierung, Alter, Geschlecht und Geschwister

Probandinnen und Probanden	Abkürzung	Anonymisierter Name	Alter	Geschlecht	Geschwister
Jugendlicher 1	J1	Tobias	15	männlich	2: m; m (1)
Eltern 1	E1	Herr Martin	≤ 50	männlich	
Lehrkraft 1-Regelschullehrerin	L1-Reg	Frau Maier	≤ 40	weiblich	
Lehrkraft 1-Sonderpädagogin	L1-SoP	Frau Engel	≤ 50	weiblich	
Jugendliche 2	J2	Marie	14	weiblich	2: w; w (2)
Eltern 2	E2	Frau Korn	≤ 50	weiblich	
Jugendliche 3	J3	Daniela	15	weiblich	4: m; m; m; w (4)
Eltern 3	E3	Frau Schardt	≤ 50	weiblich	
Jugendlicher 4	J4	Johannes	15	männlich	2: m; m (1)
Eltern 4	E4	Herr König	≤ 50	männlich	
Lehrkraft 4	L4	Frau Ginster	≤ 30	weiblich	
Jugendliche 5	J5	Sarah	13	weiblich	2: w; w (1)
Eltern 5	E5	Frau Schultz	≤ 40	weiblich	
Lehrkraft 5	L5	Frau Schröder	≤ 50	weiblich	
Jugendlicher 6	J6	David	14	männlich	2: m; m (1)
Eltern 6	E6	Herr Malagan	≤ 50	männlich	
Jugendliche 7	J7	Kim	16	weiblich	3: w; m; m (1)
Eltern 7	E7	Frau Rosenberg	≤ 50	weiblich	
Jugendlicher 8	J8	Jonas	14	männlich	2: m; m (2)
Eltern 8	E8	Frau Dittmar	≤ 40	weiblich	
Jugendlicher 9	J9	Manuel	13	männlich	4: m; m; m; w (2)
Lehrkraft 9	L9	Frau Schmidt	≤ 30	weiblich	

Alleinerziehend waren zum Interviewzeitpunkt die Elternteile E1 und E2. Durch Gatekeeper wurde der Zugang zu den Teilnehmenden um Jugendlicher 1, Jugendliche 3, Jugendlicher 4, Jugendliche 5, Jugendlicher 6 und Jugendlicher 9 ermöglicht. Die Mütter E2, E7 und E8 meldeten sich persönlich auf einen Aufruf im Internet. Der ausführlich beschriebene Zugang zu den Probandinnen und Probanden ist dem jeweiligen Transkriptionskopf der Interviews zu entnehmen.

Die teilnehmenden Jugendlichen weisen ein verschieden hohes Ausmaß an geleisteter Pflege und Unterstützung auf und unterscheiden sich bezüglich der Art der übernommenen Tätigkeiten. Durch die föderale Struktur des Bildungssystems er-

geben sich in Deutschland unterschiedliche Bezeichnungen der Schulformen gleicher Qualifikationsstufe. Innerhalb der *Internationalen Standardklassifikation im Bildungswesen* (ISCED, Version 2011) lassen sich alle Teilnehmenden, bis auf J8, der Ebene 2 (lower secondary) zuordnen, sie besuchen in unterschiedlichen Bundesländern eine Schulform der Sekundarstufe 1. Die Schülerin J7 besucht eine gymnasiale Oberstufe (Sekundarstufe II), welche der Ebene 3 (upper secondary) der ISCED zuzuordnen ist (Tab. 11) (UNESCO, 2012).

Tab. 11: Schulbezogene Daten und MACA-YC18 Werte der Jugendlichen (Teil 1)

Jugendliche	**Klassenstufe und Schulform**	**MACA-YC18 Subskalen Werte**	**MACA-YC18 Gesamtwert**
J1	7, Gemeinschaftsschule	Domestic Activities 1 Household Management 4 Financial and Practical Management 2 Personal Care 1 Emotional Care 3 Sibling Care 1	Total: **12**
J2	9, Integrierte Gesamtschule (IGS)	Domestic Activities 2 Household Management 2 Financial and Practical Management 0 Personal Care 5 Emotional Care 6 Sibling Care 4	Total: **19**
J3	9, Sekundarschule	Domestic Activities 4 Household Management 5 Financial and Practical Management 2 Personal Care 0 Emotional Care 2 Sibling Care 0	Total: **13**
J4	9, Gesamtschule	Domestic Activities 2 Household Management 4 Financial and Practical Management 1 Personal Care 1 Emotional Care 3 Sibling Care 1	Total: **12**
J5	7, Gesamtschule	Domestic Activities 5 Household Management 3 Financial and Practical Management 0 Personal Care 3 Emotional Care 5 Sibling Care 1	Total: **17**

Tab. 12: Schulbezogene Daten und MACA-YC18 Werte der Jugendlichen (Teil 2)

Jugend-liche	Klassenstufe und Schulform	MACA-YC18 Subskalen Werte	MACA-YC18 Gesamtwert
J6	7, Gemeinschafts-schule	Domestic Activities 1 Household Management 3 Financial and Practical Management 1 Personal Care 0 Emotional Care 4 Sibling Care 4	Total: **13**
J7	11, Gesamtschule	Domestic Activities: 4 Household Management: 2 Financial and Practical Management: 0 Personal Care: 2 Emotional Care: 2 Sibling Care: 3	Total: **13**
J8	9, Gesamtschule	Domestic Activities: 5 Household Management: 1 Financial and Practical Management: 0 Personal Care: 2 Emotional Care: 3 Sibling Care: 0	Total: **11**
J9	7, Oberschule	Domestic Activities: 2 Household Management: 4 Financial and Practical Management: 2 Personal Care: 0 Emotional Care: 6 Sibling Care: 1	Total: **15**

Zwei Ausnahmen des Alterskriteriums 14 bis 18 Jahre bilden J5 und J9. Diese waren zum Interviewzeitpunkt 13 Jahre alt und besuchten jeweils eine 7. Klasse. Trotz der Altersabweichung um ein Jahr wurden, bei Beibehaltung der anderen Kriterien und in Abwägung gegenüber der Bereitschaft und dem Interesse an der Studie, eine Teilnahme und ein Einschluss ermöglicht. J5 und J9 befinden sich in der frühen Adoleszenz und können daher auch als Jugendliche bezeichnet werden. Nicht in die Stichprobe eingerechnet wurde ein Interview mit einem Jugendlichen und seiner Pflegemutter, da der Gesamtwert des MACA-YC18 bei 4 lag und somit das Kriterium des definierten Ausmaßes der Pflegetätigkeiten nicht erfüllt wurde. Angestrebt war, zu jedem Jugendlichen ein Elternteil sowie eine Lehrkraft zu interviewen. Eine Teilnahme der Lehrkräfte kam aufgrund folgender Umstände nicht zustande:

– Jugendliche 2, 7 und 8: Die Probandinnen gaben an, dass ihre aktuellen Lehrkräfte nicht über die familiale Situation Bescheid wissen und Interviews deshalb

wenig effektiv wären. Im folgenden Zitat der Schülerin Kim (J7) wird diese Aussage deutlich:

> „… und sonst hatte ich keinen Klassenlehrer, ich habe ja keinen Kontakt so mit denen, (..) die mich überhaupt näher kennen oder so. Ich meine, wenn ich jetzt Frau X [Name einer weiteren Lehrerin] noch länger gehabt hätte, dann könnte man die nehmen, weil die finde ich so ganz okay, aber die hat mich ja jetzt die letzten Jahre gar nicht mehr gehabt“ (J7 in E7, 486–490).

- Jugendliche 3: Die Mutter Frau Schardt (E3, 391–392) war einverstanden, dass ein Interview mit einer Lehrkraft geführt wird und erklärte sich bereit, den Kontakt herstellen. Während und nach dem Interview begründete ihre Tochter Daniela (J3) jedoch ihre ablehnende Haltung, die Lehrkraft zu interviewen: „Ich möchte das jetzt privat halten und nicht wirklich noch Themen aufbringen (…)“ (J3, 279f.).
- Jugendlicher 6: Der Vater Herr Malagan (E6) und sein Sohn David (J6) willigten einem Interview mit einer Lehrkraft ein. Mit der Lehrkraft wurden mehrere Interviewtermine vereinbart, die kurzfristig von ihr abgesagt wurden. Schließlich erfolgte, trotz Nachfragen des Interviewers, keine Rückmeldung von der Lehrkraft.

Weitergehend wurde kein Interview mit Manuels (J9) Eltern durchgeführt. Die Lehrkraft (L9) schilderte vorab, dass den gehörlosen Eltern von der Behörde kein Übersetzer für Interviews zur Verfügung gestellt werden würde. Die Eltern wurden für ein schriftliches Interview angefragt, woraufhin keine Rückmeldung kam. Manuels Mutter willigte einem Interview mit ihrem Sohn jedoch schriftlich ein.

5.6 Die qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungsmethode

Die Inhaltsanalyse ist eine Technik zur „systematische[n] Bearbeitung von Kommunikationsmaterial“ (Mayring, 2015a, p. 468). Zunächst wurde sie als kommunikationswissenschaftliche Technik zur Analyse großer Textmengen entwickelt. Mit der Entwicklung unterschiedlicher Analyseverfahren ging eine Kritik einher, da diese zwar Quantifizierungen ermöglichen, aber latente Sinnstrukturen nicht erfassen (Ritsert, 1972, zit. n. Mayring, 2010, p. 602) oder den Textkontext nicht be-

rücksichtigen (Mayring, 2015a, p. 470). Aus der Kritik wurden alternative (qualitative) Inhaltsanalysen entwickelt (Mayring, 2015a, p. 470). Die Gemeinsamkeiten der unterschiedlichen Formen der Inhaltsanalyse als sozialwissenschaftliche Methode lassen sich in folgenden Zielen festhalten. Eine Inhaltsanalyse soll:

- „*Kommunikation* analysieren.
- *fixierte* Kommunikation analysieren.
- dabei *systematisch* vorgehen.
- dabei also *regelgeleitet* vorgehen.
- dabei auch *theoriegeleitet* vorgehen.
- das Ziel verfolgen, *Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation* zu ziehen“ (Mayring, 2015b, p. 13; Herv. i. Orig.)

Mayring entwickelte eine inhaltsanalytische Vorgehensweise, die „nicht als Alternative zur quantitativen Inhaltsanalyse konzipiert“ (Mayring, 2015b, p. 50) wurde. Vielmehr hält er fest:

> „Das Anliegen […] ist, eine Methodik systematischer Interpretation zu entwickeln, die an den in jeder Inhaltsanalyse notwendig enthaltenen quantitativen Bestandteilen ansetzt, sie durch Analyseschritte und Analyseregeln systematisiert und überprüfbar macht“ (Mayring, 2015b, p. 50).

Die von Mayring entwickelte qualitative Inhaltsanalyse wird heute neben sozialwissenschaftlichen Textanalysemethoden, wie der Grounded Theory (Glaser & Strauss, 2010) oder der objektiven Hermeneutik (Reichertz, 2015) alternativ genutzt. Den verwendeten Begriff *qualitative Inhaltsanalyse* sieht Mayring kritisch, da die Analyse nicht rein qualitativ vorgeht, doch liegt der Nutzen in der Betonung des Schwerpunktes begründet. Das Analyseverfahren wurde unter Berücksichtigung der Stärken quantitativer Schritte entwickelt, um ein Verfahren für die „systematisch qualitativ orientierte Textanalyse zu entwickeln“ (Mayring, 2015b, p. 50). Folgende Grundsätze charakterisieren das Verfahren:

- *Die Einbettung des Materials in einen Kommunikationszusammenhang:* Die Analyse des Textes findet in ihrem Kontext statt, da das Wissen um die Entstehung und Einflüsse auf das Material wichtig für die Interpretation ist. Die Interpretin oder der Interpret gibt weiterhin an, „auf welchen Teil im Kommunikationszusammenhang er seine Schlussfolgerungen aus der Materialanalyse beziehen will“ (Mayring, 2015b, p. 15).

- *Systematisches und regelgeleitetes Vorgehen:* Kern der qualitativen Inhaltsanalyse ist das systematische Vorgehen, das anhand von vorab festgelegten Regeln bestimmt wird, die in einem konkreten Ablaufmodell festgehalten sind. Die Inhaltsanalyse wird dabei nicht als Standardinstrument verstanden, sondern an den Forschungsgegenstand angepasst (Mayring, 2015b, p. 51).
- *Kategorien als Zentrum der Analyse:* „Das Kategoriensystem stellt das zentrale Element der Analyse dar“ (Mayring, 2015b, p. 51), weshalb die Entwicklung und Festlegung der Kategorien ausführlich thematisiert wird. Die Kategorien können vorab festgelegt sein oder aus dem Text entwickelt werden.
- *Gegenstandsbezug statt Technik:* Trotz der Systematisierung wird die Inhaltsanalyse an den konkreten Gegenstand angepasst. Die Grundverfahren der Analyse (Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung) sind „am alltäglichen Umgang mit sprachlichem Material orientiert“ (Mayring, 2015b, p. 52).
- *Überprüfung der Instrumente durch Pilotstudien:* Die verwendeten Instrumente und auch das Kategoriensystem werden durch Probendurchläufe getestet.
- *Theoriegeleitetheit der Analyse:* „Mit Theoriegeleitetheit ist gemeint, dass der Stand der Forschung zum Gegenstand und vergleichbaren Gegenstandsbereichen systematisch bei allen Verfahrensbereichen herangezogen wird“ (Mayring, 2015b, p. 53).
- *Einbezug quantitativer Analyseschritte:* Wenn es für die Auswertung sinnvoll erscheint, werden quantitative Verfahrensschritte in die Analyse implementiert.
- *Gütekriterien:* Die Beurteilung der Ergebnisse findet anhand der Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität statt. Als besonders geeignete Form gilt die Intercoderreliabilität, bei der unterschiedliche Forschende am gleichen Material arbeiten und Analysen vornehmen (Mayring, 2015b, p. 53f.). Die Anwendung und die Bedeutung von Gütekriterien werden im qualitativen Paradigma kontrovers diskutiert, wozu eine Ausführung in Kapitel 5.7 stattfindet.

Die qualitative Inhaltsanalyse wird in dieser Studie als Auswertungsmethode verwendet, da der Vorteil in dem regelgeleiteten Vorgehen und der Theoriegeleitetheit der Interpretation (Mayring, 2015b, p. 59) liegt, wodurch der Auswertungsprozess strukturiert und nachvollziehbar aufgebaut ist. Dies dient der intersubjektiven

Nachvollziehbarkeit der Analyse und der Ergebnisse. Anhand des Ablaufmodells wird folgend das konkrete Vorgehen der Studie beschrieben (Abb. 7).

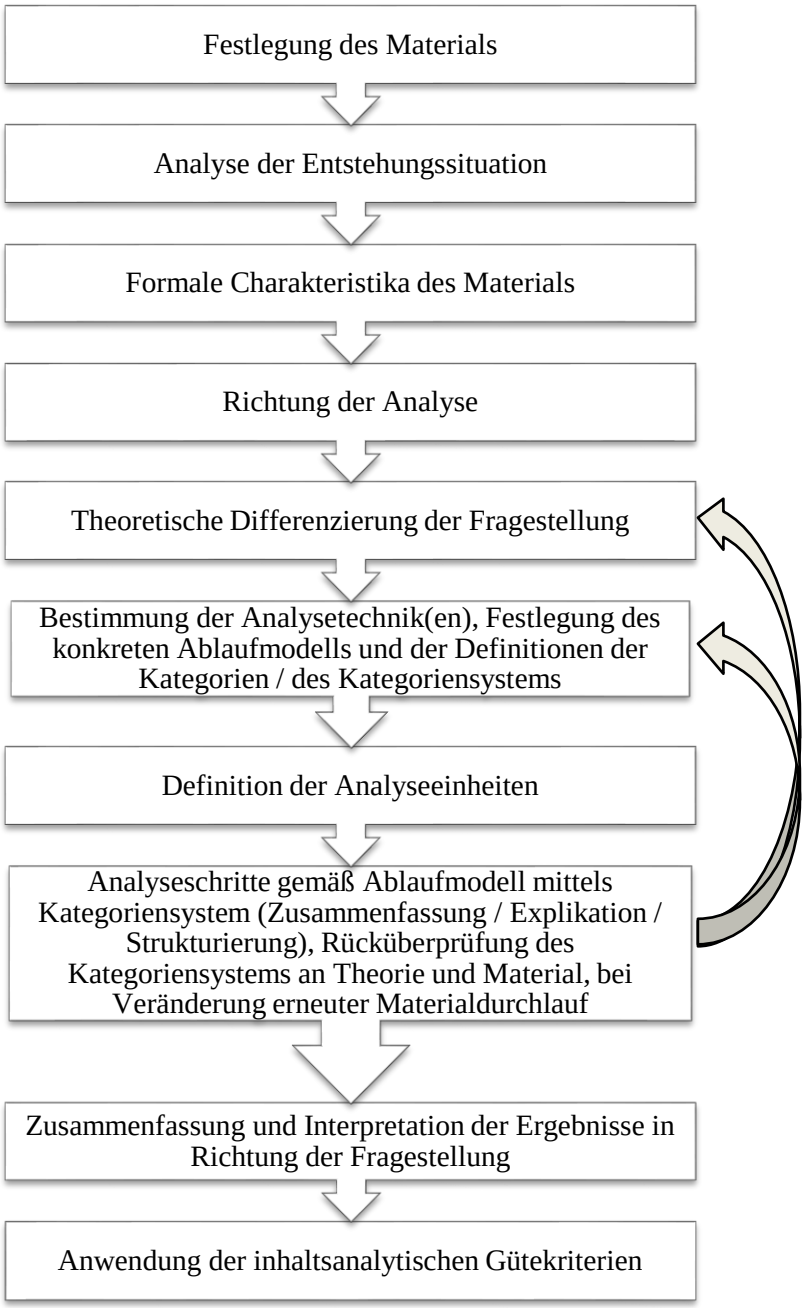


Abb. 7: Allgemeines Ablaufmodell der qualitativen Inhaltsanalyse (nach Mayring, 2015b, p. 62)

5.6.1 Die inhaltliche Strukturierung als Auswertungstechnik

(1) *Festlegung des Materials:* Das für die Analyse verwendete Material besteht aus 21 verschriftlichten Interviews. Diese setzen sich zusammen aus neun Interviews mit pflegenden Jugendlichen, aus acht Interviews mit Eltern sowie aus vier Interviews mit Lehrkräften. Alle Interviews wurden als Einzelinterviews geführt, die Ausnahme bildet das der Lehrkraft von J1, für das sich zwei Lehrkräfte (L1-Reg und L1-SoP) gemeldet haben und ein Doppelinterview geführt wurde. Somit liegt die finale Stichprobe bei n=22 Teilnehmenden. Die Teilnehmenden wurden nach einer gezielten Fallauswahl ausgewählt (s. Kap. 5.4 und Kap. 5.5).

(2) *Analyse der Entstehungssituation:* Der Zugang zum Feld fand durch Gatekeeper und durch persönliche Kontaktaufnahme statt (Kap. 5.4). Die Interviews wurden unter der Prämisse der Freiwilligkeit und der Möglichkeit eines Rückzugs der Einwilligung geführt (Kap. 5.8; Anhang 5–7). Die Interviews wurden zwischen November 2015 und November 2016 durchgeführt. Alle Teilnehmenden bekamen im Anschluss an die Interviews als Incentive (Döring & Bortz, 2016, p. 127) einen kleinen Strauß Blumen oder eine kleine Packung Süßigkeiten. Über das Incentive hatten die Teilnehmenden vorab keine Kenntnis. Es diente, neben dem persönlichen Dank, als Wertschätzung der Teilnahme am Interview. Alle Interviews wurden halboffen mit einem selbst erstellten Leitfaden (Kap. 5.1) durchgeführt und fanden an unterschiedlichen, von den Teilnehmenden gewählten, Orten statt. Die jeweiligen Orte sind in den Transkriptionsköpfen festgehalten.

(3) *Formale Charakteristika des Materials:* Die Interviews wurden im Anschluss nach festgelegten Regeln geglättet transkribiert und anonymisiert (siehe Kap. 5.3 und Anhang 12).

(4) *Richtung der Analyse:* Die Richtung der Analyse zu definieren ist ein zentraler Bestandteil des Verfahrens, da die Analyse des Materials in unterschiedliche Richtungen stattfinden kann (Mayring, 2015b, p. 58). Die Teilnehmenden berichten in der Studie über ihre subjektive Wahrnehmung zur familialen und schulischen Situation pflegender Jugendlicher. Als Richtung der vorliegenden Analyse werden die vorhandenen Textkontexte der transkribierten Interviews

unter Berücksichtigung der Hintergründe der Befragten, festgehalten im Transkriptionskopf, analysiert.

(5) *Theoretische Differenzierung der Fragestellung*: Die Interviews fokussieren die schulische Situation pflegender Jugendlicher aus unterschiedlichen Perspektiven. Der Forschungsstand (Kap. 3.8) macht deutlich, dass es international vereinzelt Studien gibt, die die schulische Situation thematisieren. In Deutschland existiert wenig Wissen über die schulische Situation der Zielgruppe. Daher ist es ein Ziel, einen Einblick in ihre schulische Situation zu erhalten. Die unterschiedlichen Perspektiven durch jugendliche Schülerinnen und Schüler, durch Eltern und durch Lehrkräfte geben dazu ein umfassendes Bild. Es ist von Interesse, welche Faktoren im schulischen Wirkungsraum wahrgenommen werden, da an diesen eine Unterstützung ansetzen kann. Die Studie verfolgt daher folgende zwei zentrale Fragestellungen (s. Kap. 4.2):

(F1) Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher?

(F2) Welche Unterstützung kann im schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher ansetzen?

(6) *Bestimmung der Analysetechnik, Festlegung des konkreten Ablaufmodells und Festlegung und Definition der Kategorien/ des Kategoriensystems:* Mayring nennt unterschiedliche Techniken des Interpretierens, die am „alltäglichen Umgang mit sprachlichem Material“ (Mayring, 2015b, p. 67) orientiert sind, nämlich Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung, die jeweils in verschiedene Analyseformen differenzierbar sind. Mit der zusammenfassenden Inhaltsanalyse wird der Textinhalt „systematisch auf das Wesentliche reduzier[t]“ (Mayring, 2015b, p. 68), um ein Gesamtbild des Materials zu erschaffen. Mit der Explikation wird, anders als in der Zusammenfassung, das Material erweitert, da an interessierenden oder unklaren Textstellen zusätzliches Material herangetragen wird. Die Strukturierung, „die wohl zentralste inhaltsanalytische Technik hat zum Ziel, bestimmte Strukturen aus dem Material herauszufiltern“ (Mayring, 2015b, p. 97). Dazu wird mit einem entwickelten Kategoriensystem gearbeitet. Das Vorgehen der Strukturierung anhand eines Kategoriensystems

unterscheidet sich von der Zusammenfassung, da dabei mit induktiver Kategorienbildung gearbeitet werden kann. Die Verfahren sind voneinander unabhängig, können je nach Forschungsvorhaben angepasst und in Kombination genutzt werden (Mayring & Fenzl, 2014, p. 548).

Im Rahmen dieser Studie wurde ein Leitfaden unter Berücksichtigung des aktuellen Forschungsstandes entwickelt und kontinuierlich weiterentwickelt (Kap. 5.2). Als Auswertungsmethode bietet sich daher die Strukturierung an, die sich durch eine deduktive Kategorienanwendung auszeichnet, wobei die Möglichkeit zur induktiven Kategorienentwicklung besteht. Mayring (2015b) nennt die formale, die inhaltliche, die typisierende und die skalierende Strukturierung als Formen, mit denen unterschiedliche Zielsetzungen verfolgt werden. Die inhaltliche Strukturierung wird für die Studie gewählt, um bestimmte thematische Textstellen zu extrahieren und zusammenzufassen (Mayring, 2015b, p. 99).

Das konkrete Ablaufmodell orientiert sich an der inhaltlichen Strukturierung und wird in zehn Schritten durchgeführt (Abb. 8). In diesem Analyseverfahren wird das Material extrahiert und dann zusammengefasst, was anhand der Kategorien regelgeleitet geschieht. Dazu werden die Kategorien definiert, Ankerbeispiele gegeben und Kodierregeln festgelegt, die dem entwickelten Kodierleitfaden (Anhang 38) zu entnehmen sind. Das Kategoriensystem als der zentrale Aspekt der Inhaltsanalyse (Mayring, 2015b, p. 51) ist im folgenden Kapitel (5.6.2) dargestellt. Eine Rückkopplung wird in der Analyse deutlich, indem Kategorien zwar vorab festgelegt und definiert sind, eine Überarbeitung und Modifizierung jedoch laufend im Prozess stattfindet.

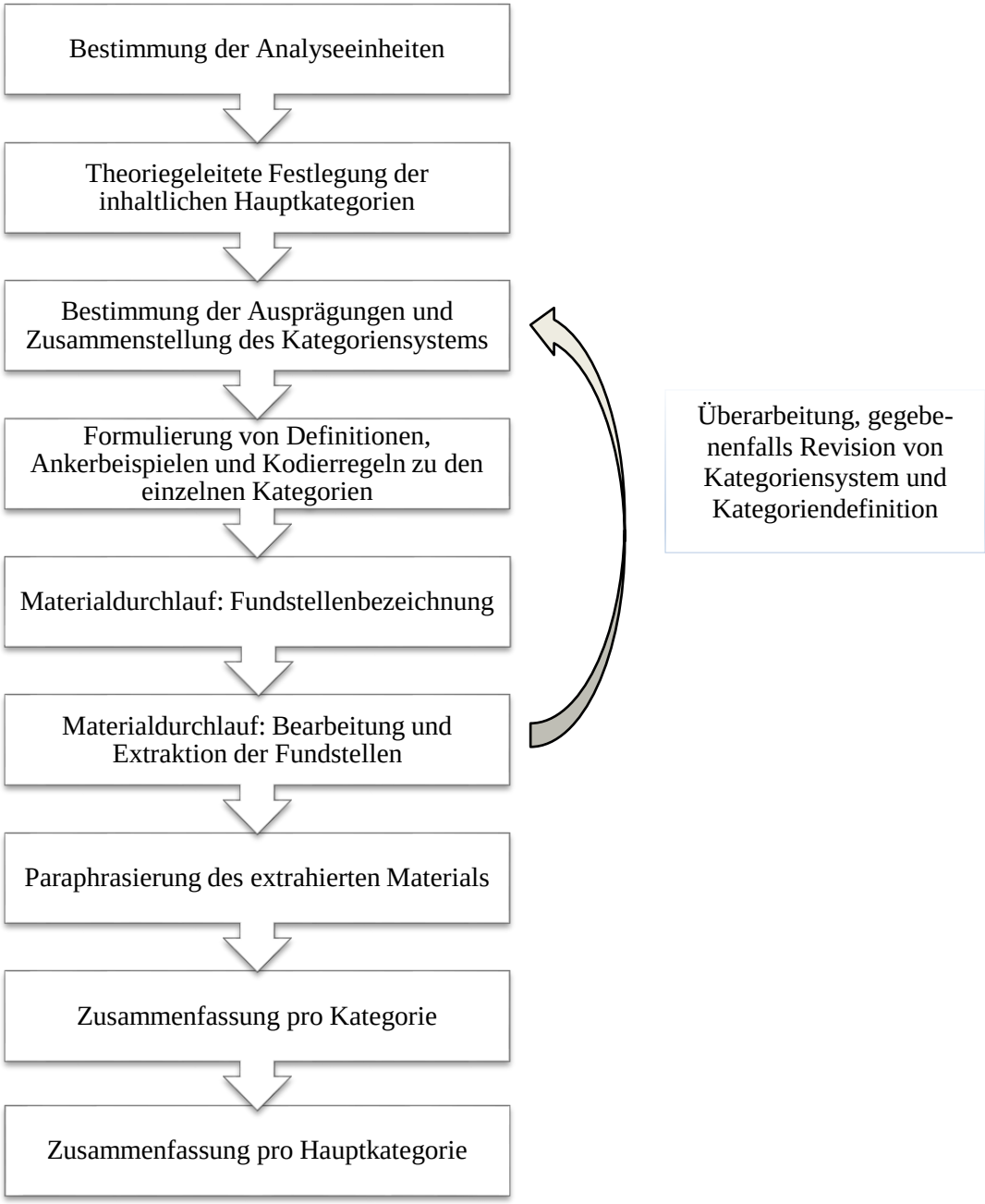


Abb. 8: Ablaufmodell der inhaltlichen Strukturierung (nach Mayring, 2015b, p. 98; 104)

(7) *Definition der Analyseeinheiten:* Zur Präzision der Analyse werden Analyseeinheiten festgelegt. Die *Kodiereinheit* definiert die kleinste Einheit der Auswertung, also das, „was der minimale Textteil ist, der unter eine Kategorie fallen kann“ (Mayring, 2015b, p. 61). In der vorliegenden Auswertung sind dies einzelne Wörter. Als Kontexteinheit, dem größten zu verwendenden Textteil, werden Abschnitte gefasst, die auch Sprecherwechsel einschließen können. Die

Reihenfolge der Auswertung (Auswertungseinheit) findet chronologisch zu jedem durchgeführten Interview statt.

(8) *Analyseschritte gemäß Ablaufmodell mittels Kategoriensystem, Rücküberprüfung des Kategoriensystems an Theorie und Material, bei Veränderung erneuter Materialdurchlauf:* Die Analyse wird nach dem Ablaufmodell der inhaltlichen Strukturierung anhand des Kategoriensystems durchgeführt. Die Analyse findet computerunterstützt durch das Programm MAXQDA 12 statt (Kuckartz, 2007). Während der ersten Fundstellenbezeichnung werden Ankerbeispiele festgelegt und Definitionen des Kodierleitfadens geschärft. In einem zweiten Durchlauf findet eine Überarbeitung des Kategoriensystems und der Kategoriendefinitionen statt.

(9) *Zusammenstellung der Ergebnisse und Interpretation in Richtung der Fragestellung:* Nach einer abschließenden Analyse werden die Ergebnisse zielgerichtet dargestellt und diskutiert (s. Kapitel 6 und Kapitel 7).

(10) A*nwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien:* Die Aussagekraft der Analyse ist anhand von Gütekriterien zu bewerten. Mayring (2015b, p. 123ff.) schlägt dazu spezifisch inhaltsanalytische Gütekriterien vor. In der Fachliteratur werden weitere Gütekriterien diskutiert. In Kapitel 5.7 findet daher eine intensive Auseinandersetzung mit den Gütekriterien während des gesamten Forschungsprozesses statt. Eine Reflexion der gesamten Studie wird in der methodenkritischen Diskussion (s. Kapitel 7.4) gegeben.

5.6.2 Das Kategoriensystem

„Das Kategoriensystem stellt das zentrale Instrument der Analyse dar“ (Mayring, 2015b, p. 51). In der Auseinandersetzung mit dem internationalen Forschungsstand wird deutlich, dass pflegende Jugendliche positive Aspekte, aber auch Probleme im schulischen Wirkungsraum erleben. Auch zeigt sich, dass einige pflegende Jugendliche keine Auswirkungen im Zusammenhang mit den Pflege- und Unterstützungstätigkeiten erfahren. Zur Erfassung der für die Fragestellung bedeutsamen Informationen aus dem Datenmaterial wurde ein Kategoriensystem entwickelt, das aus drei Hauptkategorien besteht: Familialer Wirkungsraum, Schulischer Wir-

kungsraum sowie Unterstützungs- und Handlungsmöglichkeiten. Diese Oberkategorien orientieren sich am Leitfadenaufbau und sind in einzelne Unterkategorien unterteilt. Unterkategorien der schulischen Situation wie Anwesenheit, Konzentration und Verhalten in der Schule wurden durch Studien als zentrale Herausforderungen der Kinder und Jugendlichen identifiziert (Kapitel 3.8), weshalb diese als deduktiv entwickelte Kategorien aufgeführt sind. Weitere relevante Themen, wie die Art der Erkrankung bzw. Beeinträchtigung, die Pflege- und Unterstützungstätigkeit oder die Empfindungen bei der Übernahme durch Jugendliche, sind deduktiv entwickelte Kategorien im familialen Wirkungsraum. Die Spannweite an Aussagen zur wahrgenommenen oder gewünschten Unterstützung sowie zu konkreten Handlungsmöglichkeiten, die während der Kodierung deutlich wurde, ermöglichte die induktive Entwicklung von drei Unterkategorien aus dem Datenmaterial (Abb. 9). Zur Unterstützung der Analyse wurde der Kodierleitfaden entwickelt (Anhang 38). In diesem sind „für jede Kategorie eine Definition, typische Textpassagen als Ankerbeispiele und Kodierregeln zur Abgrenzung zwischen den Kategorien“ (Mayring & Fenzl, 2014, p. 548) festgehalten. Eine Überarbeitung des Kodierleitfadens fand im Prozess der Analyse statt. Die Textstellen (Fundstellen) wurden aus den Transkripten extrahiert und paraphrasiert und anschließend pro Unterkategorie und Hauptkategorie zusammengefasst.

Hauptkategorie	Unterkategorie I	Unterkategorie II
Familialer Wirkungsraum	Familiale Situation	Familienmitglieder
		Beziehung der Familienmitglieder zueinander
	Erkrankung / Beeinträchtigung	Erkrankte Person und Art der Erkrankung / Beeinträchtigung
		Kenntnisse über Erkrankung / Beeinträchtigung eines Familienmitglieds
	Pflege- und Unterstützungstätigkeiten	
	Empfindungen bei der Übernahme der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten	
Schulischer Wirkungsraum	Allgemeine Informationen	Allgemeine schulbezogene Informationen
		Förderbedarf und Teilleistungsstörungen
		Informationen zum Beruf
		Dauer des Kennens
	Anwesenheits- und Fehlzeiten	
	Schulische Leistung	
	Verhalten	
	Interaktion	Interaktion zwischen SchülerIn und MitschülerInnen
		Interaktion zwischen SchülerIn und Lehrkräften
		Interaktion zwischen Lehrkräften und Eltern
	Kommunikation über die Erkrankung / Beeinträchtigung	
	Auswirkungen der familialen Situation im schulischen Wirkungsraum	
	Anderes	
Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten	Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten im Wirkungsraum Familie	
	Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten im Wirkungsraum Schule	
	Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten auf Organisations-, institutioneller und gesellschaftlicher Ebene	

Abb. 9: Das Kategoriensystem der Studie

5.7 Gütekriterien qualitativer Forschung

In der Literatur werden unterschiedliche Positionen zur Bewertung qualitativer Forschung vertreten. Flick (2016, p. 487) spricht vom „nach wie vor ungelöste[n] Bewertungsproblem qualitativer Forschung“. Es lassen sich drei Positionen in der Bewertung der Qualität ausmachen (Steinke, 2015, p. 319ff.): (1) Die Übernahme und Adaption der Kriterien quantitativer Forschung, (2) die Formulierung eigener qualitativer Kriterien und (3) die Ablehnung von Gütekriterien. Steinke (2015) setzt sich mit diesen Positionen auseinander und hält fest, dass die zentralen Kriterien quantitativer Forschung, Objektivität, Reliabilität und Validität, schon aus wissenschaftstheoretischer und forschungsmethodologischer Sicht nicht übernommen oder adaptiert werden können. Da auch qualitative Forschung nicht beliebig sein darf und den Ansprüchen an Wissenschaft genügen muss, sollten in der qualitativen Forschung spezifische Kriterien Anwendung finden (Steinke, 2015, p. 322f.). Aufgrund der Methodologie können diese Kriterien dabei nicht als Schablone für jede qualitative Forschung gelten, sondern je nach Forschungsfrage und -design Anwendung finden. Eine Vielzahl an spezifischen Gütekriterien qualitativer Forschung wird diskutiert (Misoch, 2015, p. 231ff.), die sich – bei anderer Wortwahl – ähneln. Im Folgenden wird sich an den von Steinke (2015) formulierten Gütekriterien orientiert, die im gesamten Forschungsprozess Berücksichtigung finden. Die Vorteile werden in ihrer inhaltlichen Breite, der konkreten Strategien zur Überprüfung sowie der untersuchungsspezifischen Adaptionsmöglichkeit (Steinke, 2015, p. 323f.) gesehen.

Die *Intersubjektive Nachvollziehbarkeit* des Forschungsprozesses dient zur Einschätzung und Bewertung der Studie und kann in drei Aspekten umgesetzt werden: Der Dokumentation des Forschungsprozesses, der Interpretation in Gruppen und der Anwendung kodifizierter Verfahren (Steinke, 2015, p. 324ff.). Der gesamte Forschungsprozess der Studie ist im methodischen Kapitel (s. Kap. 5) detailliert beschrieben. Eine Beschreibung des Entstehungskontextes der Datenerhebung ist in den Postskripten festgehalten. Durch die systematische und ausführliche Dokumentation wird das Nachvollziehen und das Bewerten der Arbeitsschritte und der Ergebnisse ermöglicht. Eine diskursive Form zur Herstellung intersubjektiver Nachvollziehbarkeit in Form von Gruppeninterpretationen wird aufgrund zeitlicher

und personaler Ressourcen nicht mit dem gesamten Datenmaterial durchgeführt. Vielmehr bieten regelmäßige Arbeitstreffen mit Kolleginnen und Kollegen die Möglichkeit der „diskursiven Form der Herstellung von Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit“ (Steinke, 2015, p. 326). Der Vorteil liegt darin begründet, dass die teilnehmenden Personen nicht am Gegenstand arbeiten und fehlende Nachvollziehbarkeit eher erkennen und offenlegen können. Als dritter Aspekt soll die Wahl kodifizierter Verfahren das Nachvollziehen von Studien durch Außenstehende erleichtern. Mit der Wahl der qualitativen Inhaltsanalyse in Form inhaltlicher Strukturierung (Mayring, 2015b) als regelgeleitetes und strukturiertes Analyseverfahren wird angestrebt, alle Arbeitsschritte der Analyse nachvollziehbar zu machen. Auch Gläser-Zikuda (2015, p. 126) nennt die „Beachtung von Verfahrensregeln“ als zentrales Gütekriterium zum Nachvollziehen des Forschungsprozesses.

Die *Indikation des Forschungsprozesses* als weiteres Gütekriterium spricht die Frage an, ob das qualitative Vorgehen und die gewählten Erhebungs- und Auswertungsmethoden angemessen sind (Steinke, 2015, p. 326ff.). In der Planungsphase der Studie wurde nach einschlägiger Auseinandersetzung mit der Literatur und dem aktuellen internationalen Forschungsstand zur schulischen Situation pflegender Jugendlicher eine Fragestellung entwickelt, für deren Beantwortung eine qualitative Herangehensweise am sinnvollsten erscheint (s. Kap. 4.2). Die Erhebungsmethode lässt neben einer deduktiven Herangehensweise genug Offenheit für einen Einblick in die Lebenswelt der Befragten (s. Kap. 5.1). Eine Auseinandersetzung und Begründung der Transkriptionsregeln (s. Kap. 5.3) und der Rekrutierung der Stichprobe (Kap. 5.4) entsprechend des Forschungsvorhabens ist gegeben und erscheint dem Forschungsvorhaben angemessen.

„Die Bildung und Überprüfung von Hypothesen bzw. Theorien sollte in der qualitativen Forschung empirisch, d.h. in den Daten, begründet (verankert) sein.“ (Steinke, 2015, p. 328). Die *empirische Verankerung* wird durch kodifizierte Methoden, hinreichende Textbelege, eine analytische Induktion, Ableitung von Prognosen am Text und durch eine kommunikative Validierung erreicht werden. Durch die regelgeleitete und systematische Auswertung und das strukturierte Vorgehen in

der Darstellung wird die empirische Verankerung nachvollziehbar. Die Entwicklung der Studie und die Einordnung der Ergebnisse finden in wissenschaftlicher Auseinandersetzung statt. Auf eine kommunikative Validierung, d.h. die Absicherung durch Vorlegen und Besprechen der Forschungsergebnisse mit den Interviewteilnehmenden (Gläser-Zikuda, 2015, p. 127; Mayring, 2015b, p. 127), wird an dieser Stelle in Abwägung zeitlicher Ressourcen und unter Berücksichtigung der anderen Kriterien verzichtet.

Mit der *Limitation* als Gütekriterium werden die „Grenzen des Geltungsbereiches, d.h. der Verallgemeinerbarkeit“ (Steinke, 2015, p. 329) aufgezeigt. Dazu spielt vor allem die Auseinandersetzung mit der Stichprobe eine Rolle. Steinke (2015, p. 330) nennt als geeignete Techniken die Fallkontrastierung oder abweichende, negative oder extreme Fälle (siehe auch: Patton, 2015, p. 283f.). In dieser Studie wurde sich für eine kriterienbasierte Fallauswahl anhand der festgelegten Einschlusskriterien entschieden (s. Kap. 5.4). Die Einordnung der Ergebnisse findet dabei limitierend vor dem Hintergrund einer gegenstanderkundenden, explorativen Zielsetzung der Studie statt (Döring & Bortz, 2016, p. 192).

Mit der *Kohärenz* wird die Schlüssigkeit einer Studie beurteilt (Steinke, 2015, p. 330). Widersprüche und Ungereimtheiten sollten reflektiert und transparent kommuniziert werden, was in den Ergebnissen und der methodenkritischen Diskussion stattfindet (s. Kap. 6 und Kap. 7).

Die *Relevanz* von Theorien sind anhand „ihres pragmatischen Nutzens zu beurteilen“ (Steinke, 2015, p. 330). Die Relevanz der Fragestellung wurde ausführlich erläutert. Der Beitrag der Ergebnisse für Forschung und Praxis wird in den folgenden Kapiteln explizit dargestellt.

Die *Reflektierte Subjektivität* spricht die Rolle der Forschenden als Subjekte in der qualitativen Sozialforschung an (Steinke, 2015, p. 330f.). Dabei wird geprüft, ob eine kontinuierliche Selbstbeobachtung im Forschungsprozess vorhanden ist. Weitergehend wird reflektiert, ob persönliche Voraussetzungen, wie methodisches Vorwissen, vorhanden sind und ob eine „Vertrauensbeziehung zwischen Forscher und

Informant als Voraussetzung für die Erhebung von kultur- und gegenstandsangemessenen Daten“ (Steinke, 2015, p. 331) besteht. Dazu muss der Feldeinstieg reflektiert werden. Der reflektierten Subjektivität als Gütekriterium ist in der Studie eine hohe Bedeutung beigemessen. Vor der Durchführung der Erhebung wurde ein hohes Maß an fachlichem und methodischem Wissen angestrebt, um einen hohen Qualitätsstandard zu Beginn zu gewährleisten. Der Feldeinstieg begann erst, nachdem durch einen kognitiven Pretest und zwei Standard-Pretests ein geeignetes Erhebungsinstrument entwickelt wurde. Stetige Reflexionen während des gesamten Forschungsprozesses sind als Teil der Postskripte festgehalten und für die folgenden Arbeitsschritte genutzt.

Die Berücksichtigung der Gütekriterien qualitativer Sozialforschung erfordert eine intensive Auseinandersetzung mit diesen während des gesamten Prozesses der Studie. Steinke (2015, p. 331) nennt die Auseinandersetzung als Grundlage zur Bewertung des Ergebnisses. In der methodenkritischen Diskussion (s. Kap. 7.4) werden die Studie und ihre die Ergebnisse unter Berücksichtigung der Gütekriterien reflektiert und eingeordnet.

5.8 Forschungsethische Aspekte

Die Beachtung ethischer Prinzipien in der Wissenschaft ist von hoher Bedeutung. „Im Namen der Forschung“ wurden in der Vergangenheit weltweit Verbrechen am Menschen begangen. Im Zusammenhang mit diesen Verfehlungen haben unterschiedliche Fachverbände ethische Grundsätze für die Forschung formuliert (Lewin, 2015, p. 21f.). Eine Einhaltung und stetige Auseinandersetzung sowie Diskussion ethischer Aspekte muss Grundlage jeglicher Forschungsaktivitäten sein.

> „Die Forschungsethik („research ethics“, „ethics of research“) umfasst alle ethischen Richtlinien, an denen sich Forschende bei ihrer Forschungstätigkeit – und zwar speziell bei der Datenerhebung und Datenanalyse im Rahmen empirischer Studien – orientieren sollen. Im Mittelpunkt stehen der verantwortliche Umgang mit menschlichen und tierischen Untersuchungsteilnehmenden und ihr Schutz vor unnötigen oder unverhältnismäßigen Beeinträchtigungen im Forschungsprozess“ (Döring & Bortz, 2016, p. 123).

In der Auseinandersetzung mit ethischen Richtlinien kann zwischen zwei ethischen Prinzipien differenziert werden. Zum einen ist die *Forschungsethik* zu nennen, die

den „Umgang mit Untersuchungsteilnehmenden bei der Datenerhebung und Datenanalyse“ (Döring & Bortz, 2016, p. 123) unter der Prämisse des Schutzes der Würde und der Sicherung des Wohlergehens der Teilnehmenden thematisiert. Zum anderen gilt die *Wissenschaftsethik* als zweites Prinzip, die „die Interpretation und Veröffentlichung wissenschaftlicher Erkenntnisse“ (Döring & Bortz, 2016, p. 123) umfasst. Dies betrifft vor allem die Einhaltung wissenschaftlicher Regeln und die Überprüfbarkeit der Ergebnisse. Die beiden Differenzierungen sind dabei nicht trennscharf und werden häufig unter dem Begriff Forschungsethik zusammengefasst (Döring & Bortz, 2016, p. 123). Die Forschungsethik und die Wissenschaftsethik werden im Folgenden auf die vorliegende Studie bezogen detailliert beschrieben.

Der ethische Umgang mit Probandinnen und Probanden umfasst die drei Prinzipien „Freiwilligkeit und informierte Einwilligung, Schutz vor Beeinträchtigung und Schädigung, Anonymisierung und Vertraulichkeit der Daten“ (Sales & Folkmann, 2000, zit. n. Döring und Bortz, 2016, p. 123). Die Freiwilligkeit der Teilnahme beruht darauf, dass die Teilnehmenden aufgrund von ausreichenden Informationen eine informierte Einwilligung (engl. informed consent) geben können (Döring & Bortz, 2016, p. 124). Damit die informierte Einwilligung stattfinden kann, werden die Probandinnen und Probanden ausführlich mündlich und schriftlich über die Studie aufgeklärt. Neben den spezifischen Informationen für Jugendliche, Eltern und Lehrkräfte (Anhang 2–4), gibt es ein zusätzliches, allgemeines Informationsschreiben (Anhang 1) über die Studie, welches Interessierten und den Gatekeepern zur Verfügung gestellt wird. Die schriftliche Information beinhaltet folgende Aspekte, die sich an den ethischen Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Psychologie orientieren. Die Aufklärung informiert die Probandinnen und Probanden über:

(1) „den Zweck der Forschung, die erwartete Dauer der Untersuchung und das Vorgehen;
(2) ihr Recht darauf, die Teilnahme abzulehnen oder sie zu beenden, auch wenn die Untersuchung schon begonnen hat;
(3) absehbare Konsequenzen der Nicht-Teilnahme oder der vorzeitigen Beendigung der Teilnahme;
(4) absehbare Faktoren, von denen man vernünftigerweise erwarten kann, dass sie die Teilnahmebereitschaft beeinflussen, wie z.B. potentielle Risiken, Unbehagen oder mögliche anderweitige negative Auswirkungen, die über alltägliche Befindlichkeitsschwankungen hinausgehen;
(5) den voraussichtlichen Erkenntnisgewinn durch die Forschungsarbeit;

(6) die Gewährleistung von Vertraulichkeit und Anonymität sowie ggf. deren Grenzen;
(7) Bonus für die Teilnahme und
(8) an wen sie sich mit Fragen zum Forschungsvorhaben und zu ihren Rechten als Forschungsteilnehmer wenden können. Den potenziellen Teilnehmern und Teilnehmerinnen wird die Gelegenheit gegeben, Antworten auf ihre Fragen zum Forschungsvorhaben zu erhalten“ (Deutsche Gesellschaft für Psychologie & Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V., 2004, p. 2),
(9) den Umgang mit der Audioaufzeichnung und der Speicherung der Daten (Döring & Bortz, 2016, p. 124).

Ein Bonus bei Teilnahme (7) ist in der Aufklärung nicht festgehalten; ein Incentive als Dank wird im Anschluss an die Interviews überreicht (Kap. 5.6.1). Die in den Richtlinien genannten Aspekte werden in der mündlichen Ausführung vor jeder Studiendurchführung aufgegriffen. Wenn keine Fragen bestehen und die Teilnahmebereitschaft gegeben ist, wird eine schriftliche Einverständniserklärung aller Teilnehmenden (Anhang 5–7) eingeholt. In der Erklärung der Eltern bestätigen diese separat das Einverständnis der Teilnahme ihrer Kinder. Ein Exemplar, auf dem auch die Kontaktdaten des Forschers vermerkt sind, behalten die Teilnehmenden, ein weiteres Exemplar wird vom Forscher verwahrt.

Zum zweiten ethischen Kriterium im Umgang mit Probandinnen und Probanden, dem Schutz vor Beeinträchtigung und Schädigung, führen Döring und Bortz (2016, p. 127) aus: „Als Vergleichsmaßstab dienen die üblichen Befindlichkeitsschwankungen im Alltag. Demgegenüber wäre es also ethisch zumutbar, Studienteilnehmende zu problematischen Themen (z.B. Krankheitsgeschichte, […]) zu interviewen, auch wenn sie dadurch kurzfristig in eine negative Stimmungslage versetzt werden.“ Da in der Studie Aspekte behandelt werden, die – vor allem für Eltern und Jugendliche – belastend sein könnten, wird eine externe professionelle Unterstützung in Form eines Sorgentelefons bereitgehalten. Der Forscher ist für Fragen und Rückmeldung stetig ansprechbar. Werden Teilnehmende durch Beratungsstellen rekrutiert, werden den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern vorab die im Interview angesprochenen Themen vorgestellt und anschließend erfragt, ob die Familien in der Verfassung sind über die sensiblen Themen zu sprechen. So kann anschließend begründet Kontakt zu der Familie hergestellt werden. Die informierte Einwilligung spielt eine bedeutsame Rolle, da Themenbereiche und mögliche Fragen des Interviews vorab offengelegt werden. Den Teilnehmenden wird weitergehend erläutert,

dass die Inhalte ihrer Interviews nicht zum Gegenstand anderer Interviews werden. Die Teilnahme findet freiwillig statt und das Einverständnis kann während des gesamten Forschungsprozesses widerrufen werden. Ein hoher Qualitätsstandard in der Durchführung ist vorausgesetzt, indem das Erhebungsinstrument vorab getestet und optimiert wurde (Kap. 5.2.2) und der Forscher Erfahrungen in der Durchführung von Interviews hat. Die Erhebungsmethode wird so gewählt, dass die Teilnehmenden die Themenschwerpunkte selbst wählen und vertiefen können. Aspekte, über die sie nicht sprechen möchten, können so umgangen werden. Der Fokus auf die Teilnehmenden wird erhöht, indem sie den Interviewort selbst wählen (Schnell & Heinritz, 2006, p. 35).

Das Kriterium des Schutzes vor Beeinträchtigung hängt auch eng mit der Anonymisierung und Vertraulichkeit zusammen (Döring & Bortz, 2016, p. 128). Die Interviews finden face-to-face statt und werden aufgezeichnet. Diese Rohdaten werden auf einem externen Speichergerät gesichert und verwahrt. Innerhalb der Aufarbeitung in Form einer Transkription findet eine Anonymisierung der Daten statt (Döring & Bortz, 2016, p. 128), indem für Namen Abkürzungen oder Pseudonyme gewählt werden und weitere personenbezogenen Informationen, wie Orte oder genannte Namen, unkenntlich gemacht oder ersetzt werden (s. Kap. 5.3). Durch dieses Vorgehen ist in der Veröffentlichung der Daten kein Rückschluss auf die Teilnehmenden möglich.

Eine ausführliche Thematisierung der forschungsethischen Aspekte wurde der Kommission für Forschungsfolgenabschätzung und Ethik (Ethikkommission) der Carl von Ossietzky Universität vorgelegt, die im Juli 2015 eine Bestätigung zur Durchführung der Studie gab. Weitergehend findet eine ausführliche Begründung und Beschreibung des Vorgehens in der Arbeit statt, um die Einhaltung von ethischen Prinzipien in der Arbeit einschätzen zu können (Döring & Bortz, 2016, p. 131). Der gesamte Forschungsprozess richtet sich nach den Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis an der Carl von Ossietzky Universität (s. Anhang 38), die sich an den Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) orientieren. Wissenschaftsethische Grundlagen werden in Form der Einhaltung der Regeln der Wissenschaft sowie durch kritische Reflektion der Studie berücksichtigt. Dabei bilden die theoretische Ausarbeitung und der Forschungsstand die Grundlage für die

Studie; die verwendete Methode ist in der empirischen Sozialforschung anerkannt und in der Studie nachvollziehbar ausgeführt. Eine ausführliche Berücksichtigung der Gütekriterien (Döring & Bortz, 2016, p. 132) findet statt. Der gesamte Forschungsprozess und die gewonnenen Ergebnisse werden, unter Einbezug der Gütekriterien, kritisch reflektiert und eingeordnet (s. Kap. 7.4). Die Auseinandersetzung mit den ethischen Prinzipien ist dabei, wie der Gütekriterien, ein fortlaufender Prozess innerhalb der Studie.

6 Darstellung der Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse beginnt mit einer Fallvorstellung der pflegenden Jugendlichen, um so einen Einblick in ihre schulische und familiale Lebenssituation zu erhalten. Die Aussagen der Teilnehmenden werden auf beschreibender Ebene ausgeführt und mit den jeweiligen personenbezogenen Abkürzungen (s. Kap. 5.5, Tab. 10) sowie der Zeilenangabe versehen, wodurch ein Verweis zu den Textstellen im Interview hergestellt wird. Deutlich wird durch die Nennung des Verweises, von welchen Teilnehmenden die aufgeführte Aussage stammt und folglich welche Perspektive widergespiegelt wird. Die auf die Fallvorstellung anschließende Darstellung der Ergebnisse findet fallübergreifend anhand der Kategorienstruktur der Auswertung statt (s. Kap. 5.6.2). Begonnen wird mit einer Beschreibung der übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten und der Empfindungen bei der Übernahme dieser durch die Jugendlichen. Es folgt eine ausführliche Darstellung der schulischen Situation der Zielgruppe. Im abschließenden Kapitel werden die erhaltene und gewünschte Unterstützung sowie Handlungsempfehlungen zunächst im familialen und im schulischen Wirkungsraum sowie zusammenfassend auf der Organisations-, sowie der institutionellen und gesellschaftlichen Ebene beschrieben. Die Darstellung umfasst die Codes der jeweiligen Kategorie, die Definitionen für die Zuordnung sind dem Kodierleitfaden (s. Anhang 37) zu entnehmen.

6.1 Fallvorstellung

Die Fallvorstellung dient dazu, eine zielgerichtete Beschreibung der Situation der pflegenden Jugendlichen und ihrer Familien vorzunehmen. Die Teilnehmenden werden in ihrer schulischen und familialen Situation chronologisch nach dem Zeitpunkt der Interviewdurchführung vorgestellt, wobei die unterschiedlichen Perspektiven einen umfassenden Einblick in die Situation der Jugendlichen geben.

6.1.1 Tobias

Tobias (J1) ist 15 Jahre alt und besucht die 7. Klasse einer Gemeinschaftsschule. Zuvor ging er auf eine Förderschule. Seine aktuelle Klasse ist eine Inklusionsklasse: Neben ihm haben drei der insgesamt 23 Schülerinnen und Schüler einen sonderpädagogischen Förderbedarf. Tobias selbst hat einen Förderbedarf im Lernen. Bei ihm

wurde ADHS diagnostiziert, weshalb er einen Nachteilsausgleich erhält. Von seinen Mitschülerinnen und Mitschülern ist er akzeptiert, befindet sich jedoch eher am Rand der Klassengemeinschaft, wie die Klassenlehrerin Frau Maier festhält (L1-Reg[16], 175–181; 206–208). Neben Frau Maier ist eine Sonderpädagogin, Frau Engel (L1-Sop), stundenweise in der Klasse tätig, durch die Tobias Förderung im Fach Deutsch bekommt. Frau Maier ist seit diesem Jahr Klassenlehrerin und unterrichtete Tobias zuvor zwei Jahre im Deutschunterricht. Frau Engel kennt ihn aus dem Förderschulbereich und begleitet ihn in der Regelschule seit der 6. Klasse. An die Schulstunden anschließend besucht er drei Tage in der Woche eine Tagesgruppe, die sich in einem dem Schulgelände angrenzenden Gebäude befindet (J1, 225–227). Tobias lebt unter der Woche mit seinem jüngeren Bruder bei einer Tagesmutter und am Wochenende beim Vater, Herrn Martin (E1). Während die Tagesmutter von Frau Engel (L1-Sop, 115f.) als strukturiert und eher streng wahrgenommen wird, wird der Vater liebevoll, die Situation zu Hause aber als chaotisch beschrieben. Herr Martin ist an Leukämie erkrankt und erhielt eine chemotherapeutische Behandlung, die er aufgrund von Nebenwirkungen vorzeitig beendete (E1, 490; 523–539; 599–601). Tobias Mutter ist an Multipler Sklerose erkrankt, deren erste Auswirkungen sich während des Kleinkindalters von Tobias zeigten. Zunächst gab es eine Phase der Besserung, dann nahm die Erkrankung schnell einen schweren Verlauf. Zu Beginn wurde sie zu Hause gepflegt und lebt nun in einem Pflegeheim (J1, 39–45). Tobias und sein Bruder besuchen ihre Mutter einmal im Monat (J1, 65). Er berichtet im Interview von übernommenen Tätigkeiten im Haushalt und der Übernahme der Einkäufe mit seinem Bruder.

6.1.2 Marie

Marie (J2) ist 15 Jahre alt und besucht die 7. Klasse einer Gesamtschule. Sie beschreibt sich selbst als sehr gute Schülerin, der das Lernen leichtfällt (J2, 113–115). Sie versteht sich gut mit ihren Mitschülerinnen und Mitschülern (E2, 225f.) und zeigt schon seit dem Kindergarten ein positives Sozialverhalten, wie ihre Mutter,

---

16 Die Verweise zu den Aussagen von Frau Maier und Frau Engel, die in einem Doppelinterview befragt wurden, sind im *Anhang 18: Interview Lehrkräfte 1* zu finden. Die Abkürzung L1 verweist auf das Doppelinterview, die jeweilige Abkürzung ermöglicht eine personenspezifische Differenzierung ihrer Aussagen.

Frau Korn (E2, 38–42), festhält. Marie berichtet davon, dass sie in der Schule gern anderen Personen hilft (J2, 123f.). Ungerechtigkeiten in der Klasse begegnet sie entschieden (E2, 213–216).

Marie lebt mit ihren beiden Eltern und ihrer 17 Jahre alten Schwester Christine zusammen. Ihre Mutter ist an Multipler Sklerose erkrankt, die jedoch nach eigenen Aussagen einen guten Verlauf nimmt (E2, 23–25). Für Maries ältere Schwester, welche am Rett-Syndrom erkrankt ist, ist Marie in der Lage, die Versorgung komplett zu übernehmen (E2, 51). Sie führt krankenpflegerische Tätigkeiten aus, unterstützt bei der Nahrungsaufnahme per Magensonde und der Körperpflege. Zudem hat sie Kenntnisse über die Notfallmedikation (E2, 51–53). Während die Pflege und Unterstützung der Schwester werktags vor allem durch die Eltern übernommen wird, übernimmt Marie sie eher am Wochenende (J2, 39–52).

6.1.3 Daniela

Daniela (J3) ist 15 Jahre alt und besucht die 9. Klasse einer integrierten Gesamtschule. Nach einem Ortswechsel vor vier Jahren ist sie zunächst auf eine Realschule gegangen. Auf dieser erlebte sie massive schulische Probleme, wurde von Mitschülerinnen und Mitschülern gemobbt und zeigte selbst aggressives Verhalten. Nach einer Klassenwiederholung ist sie vor zwei Jahren auf die jetzige Gesamtschule gewechselt (E3, 28–41). Daniela berichtet, dass sie heute durchschnittliche schulische Leistungen zeigt, einzelne Freundinnen gefunden hat und sich die schulische Situation generell entspannt hat (J3, 98; 102–107.; 122f.). Sie beschreibt jedoch auch, dass sie aktuell noch Mobbingerfahrungen aufgrund ihres Aussehens und ihres Charakters erlebt und Mitschülerinnen und Mitschüler ihre Mutter beleidigen (J3, 98–101; 212f.). In diesem Zusammenhang hält sie fest, dass es Tage gibt, an denen sie nicht gern zur Schule geht (J3, 308–310).

Daniela lebt mit zwei ihrer drei Brüder bei der Mutter, Frau Schardt (E3). Zu ihrem Vater hat sie seit fünf Jahren keinen Kontakt (J3, 37f.). Ihr ältester Bruder ist berufstätig und wohnt nicht zu Hause. Frau Schardt hat eine psychische Erkrankung und wurde vor vier Jahren für zehn Wochen psychiatrisch in einer Tagesklinik behandelt. Sie ist seitdem medikamentös eingestellt (E3, 93–99). Sie berichtet von

akuten Rückenproblemen und zwei vergangenen sowie einer kommenden Operation. Frau Schardt beschreibt, dass Daniela im Zusammenhang mit der Rückenproblematik aktuell ein hohes Maß an Verantwortung übernimmt, indem sie beispielsweise das Frühstück vor der Schule zubereitet (E3, 192–204), im Haushalt hilft und Einkäufe erledigt. Daniela kümmert sich weitergehend auch um das Wohlergehen ihrer Mutter (E3, 212–218). Im vergangenen Jahr wurde Daniela selbst in einer psychiatrischen Tagesklinik behandelt (E3, 100–122). Die Zeitspanne und die Diagnose sind nicht bekannt. Aktuell besucht sie ein Gruppenangebot für Kinder psychisch kranker Eltern.

6.1.4 Johannes

Johannes ist 15 Jahre alt und geht in die 9. Klasse einer Gesamtschule. Seit den letzten Jahren ist er versetzungsgefährdet, strengt sich nach eigener Aussage jedoch an, einen Hauptschulabschluss zu erreichen (J4, 120f.). Leistungstechnisch ist er eher ein schwächerer Schüler (L4, 17; 201), aber in praktischen Unterrichtsinhalten begabt (E4, 265f.). Der Lehrerin, Frau Ginster (L4, 13–17), fällt er durch seine hohe Sozialkompetenz und höfliche, freundliche Art auf. Des Weiteren beschreibt Frau Ginster ihn als eher stilleren Schüler, der jedoch durch seine Größe eine körperliche Präsenz zeigt. Sie kennt Johannes seit den drei Jahren, in denen sie die Klassenlehrerin ist. Zu seinen Lehrkräften und Mitschülerinnen und Mitschülern hat er einen guten Kontakt (J4, 227f.; 323).

Johannes lebt mit seinem Vater, seiner Mutter und seinem ein Jahr jüngeren Bruder zusammen. Die Eltern werden als liebevoll und fürsorglich wahrgenommen (L4, 245f.). Johannes Vater, Herr König (E4, 46–51), hat eine chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) im finalen Schweregrad (Stadium 4) und ist auf ein Sauerstoffgerät angewiesen. Seine Ehefrau, Johannes Mutter, lag noch vor der Geburt der Söhne aufgrund einer Rückenmarksspritze für fünf Wochen im Koma, wodurch das Kleinhirn angegriffen wurde und sie alle Fähigkeiten neu erlernen musste. Als Folgeschäden hat sie bis heute eine Spastik in Händen und Oberschenkeln und ist auf einen Rollator sowie einen Rollstuhl zur Mobilität angewiesen. Weitergehend hat sie eine chronisch entzündliche Erkrankung der Atemwege

(Asthma bronchiale) (E4, 84–97; 101f.). Johannes übernimmt eine Vielzahl an unterschiedlichen Aufgaben im Haushalt und im Garten und unterstützt seine Mutter bei ihrer Mobilität (J4, 78–90).

6.1.5 Sarah

Sarah (J5) ist 13 Jahre alt und besucht die 7. Klasse einer Gesamtschule. Sie bezeichnet sich, bezogen auf ihre schulischen Leistungen, als mittelmäßige Schülerin (J5, 119). Ihre Klassenlehrerin Frau Schröder (L5, 74; 95–98; 147–152) nimmt Sarah als sozial eingestellt, wissbegierig und fleißig wahr, wobei sich ihr Lernengagement nicht im gleichen Maße in den Noten widerspiegelt. Sarah hat eine Lese-Rechtschreib-Schwäche weshalb ihr ein Nachteilsausgleich gewährt wird (L5, 173–176). Sie ist eine ausgeglichene Schülerin und integriert im Klassenverband, wie ihre Mutter, Frau Schultz (E5, 140–142), festhält.

Sarah lebt zusammen mit ihrer Mutter, ihrem Vater und ihrer jüngeren Schwester, Vanessa, die das Rett-Syndrom hat (J5, 28; 53f.). Die Eltern werden als bildungsinteressiert und dem schulischen Werdegang ihrer Tochter anteilnehmend wahrgenommen (L5, 357–359). Nach der Geburt entwickelte sich Vanessa zunächst regulär, mit eineinhalb Jahren bildeten sich erlernte Fähigkeiten wieder zurück. Sie hat regelmäßig epileptische Anfälle und braucht eine 24-Stunden-Betreuung (E5, 62–68). Sarah beschäftigt sich in ihrer Freizeit mit Vanessa, unterstützt ihre Eltern, wenn epileptische Anfälle auftreten und hilft bei Vanessas Körperpflege.

6.1.6 David

David (J6) ist 14 Jahre alt und geht in die 7. Klasse[17] einer Gemeinschaftsschule. Die Krebsdiagnose seines Vaters fiel zeitlich in das erste Schulhalbjahr, das sich für den Schüler als belastend zeigte (E6, 120f.). David beschreibt, dass er sich zu dieser Zeit in der Schule nicht konzentrieren konnte (J6, 136f.). Das zweite Halbjahr verlief besser und es steht nach den Sommerferien ein Schulwechsel zu einer anderen Gemeinschaftsschule an, auf die auch sein Bruder geht (J6, 197–205). Er beschreibt sich selbst als leistungsbezogen mittelmäßigen Schüler (J6, 131). Für die

[17] Das Interview wurde in der ersten Sommerferienwoche durchgeführt. Der Wechsel in die achte Jahrgangsstufe findet nach den Sommerferien statt.

Schule muss David viel und selbstständig lernen, da ihn die Eltern aufgrund der nichtdeutschen Muttersprache in den meisten Fächern wenig unterstützen können (E6, 143–149).

David lebt zusammen mit seinem Vater, Herrn Malagan (E6), seiner Mutter und seinem jüngeren Bruder, der elf Jahre alt ist. Die Eltern kommen aus Vorderasien und vor eineinhalb Jahren wurde ihr Asylantrag in Deutschland bewilligt. Vor circa einem Jahr wurde bei Herrn Malagan Bauchspeicheldrüsenkrebs diagnostiziert und die Ärzte prognostizierten ihm eine verbleibende Lebenszeit von einem halben Jahr. Seit der Diagnose bekommt er eine Chemotherapie. Bei Davids Großmutter, zu der er und sein Bruder engen Kontakt hatten, wurde zwei Monate vor Herrn Malagans Diagnose die gleiche Erkrankung festgestellt, woraufhin sie vier Monate später verstarb (E6, 86f.; 198f.). Davids Bruder hat chronisches Rheuma und weitere Krankheiten, die von Herrn Malagan im Interview nicht näher spezifiziert wurden, die jedoch mit Schmerzen einhergehen (E6, 125–128). Herr Malagan (E6, 90–92) beschreibt sich als sehr gläubig, woraus er Kraft im Umgang mit der Krankheit findet. David berichtet von Unterstützung für seine Mutter, vor allem beim Heben schwerer Sachen sowie beim Aufpassen auf seinen jüngeren Bruder (J6, 66f.; 214–217).

6.1.7 Kim

Kim (J7) ist 16 Jahre alt und besucht die 11. Klasse einer gymnasialen Oberstufe in einer Gesamtschule. Sie beschreibt sich als gute Schülerin (J7, 123f.). In der Sekundarstufe I hat sie Mobbingerfahrungen gemacht, weshalb sie die Klasse wechselte. Seit dem Wechsel fühlt Kim sich, nach Aussage ihrer Mutter Frau Rosenberg (E7, 293–241), von den Mitschülerinnen und Mitschülern angenommen. Vor zwei Jahren zeigte Kim aggressives Verhalten gegenüber Lehrkräften und störte den Unterricht. Ihre Mutter führt dies auf eine Überforderung im Zusammenhang mit der familialen Situation und dem Leistungssport (Leistungsturnen) zurück. Die Intensität des Leistungssports wurde reduziert und die schulische Situation hat sich entspannt (E7, 137–159).

Kim wohnt mit ihrer Mutter, dem Freund der Mutter, ihrem 15-jährigen Bruder Philipp sowie einem sechs Jahre alten Bruder zusammen. Ihr Vater und eine Stiefschwester wohnen nicht mit der Familie zusammen. Zu ihrer Großmutter, die an

Amyotropher Lateralsklerose (ALS) erkrankt war, hatten die Kinder eine enge Bindung. Nach der Diagnose verschlechterte sich ihr Gesundheitszustand schnell und sie war auf eine intensive Pflege angewiesen (E7, 185–194). Die Familie holte die Großmutter zu sich nach Hause und übernahm die Pflege im eigenen Haus, wo sie vor vier Jahren verstarb. Kims Bruder Philipp ist an Muskeldystrophie Duchenne erkrankt. Die ersten Auswirkungen der degenerativen Erkrankung zeigten sich im Kindesalter, die Diagnose wurde im Alter von sieben Jahren gestellt (E7, 79–85). Er ist heute auf einen Rollstuhl angewiesen und zeigt sich in seiner Bewegung eingeschränkt. Da der Zugang zur Wohnung nicht barrierefrei ist, trägt Kim ihren Bruder die Treppen hoch, unterstützt ihn, wenn Frau Rosenberg nicht da ist, beim Toilettengang und hilft beim An- und Ausziehen.

6.1.8 Jonas

Jonas (J8) ist 14 Jahre alt und geht in die 9. Klasse einer Gesamtschule. Vor einem Jahr hat sich die Familie für einen Schulwechsel entschieden (E8, 301f.), da sich, in seinen Worten, „die ganze Schule gegen ihn gerichtet hat“ (J8, 88f.; 104–106). Jonas bekam einen Schulverweis aufgrund eines Streits mit einem Mitschüler, infolge dessen er zugleich Opfer und Täter war (E8, 286–289). Die Lehrkräfte reagierten ihm gegenüber anklagend und sein Zeugnis zum Schulwechsel bestand nur aus Fünfen (E8, 307f.). In der aktuellen Schule zeigt sich die Situation verbessert (J8, 91–93) und Jonas hat heute gute Schulnoten (J8, 144).

Jonas lebt zusammen mit seiner Mutter, seinem Stiefvater und seinem 16 Jahre alten Bruder Jonathan. Jonas Mutter, Frau Dittmar, hat eine Spastische Spinalparalyse. Durch die neurodegenerative Erkrankung hat sie eine Beeinträchtigung im Gehen und ist auf einen Rollstuhl angewiesen (J8, 61–63; E8, 37f.). Ihr älterer Sohn Jonathan hat die Krankheit geerbt, kann zum Zeitpunkt der Interviews jedoch uneingeschränkt gehen (E8, 38). Die Familie hat über einen langen Zeitraum die Großmutter der Kinder, Frau Dittmars Mutter, gepflegt, die im vergangenen Jahr verstorben ist. Die Großmutter war an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) erkrankt und es zeigte sich ein rascher Krankheitsverlauf, bei dem die gesamte Familie in die Pflege und Unterstützung eingebunden war (E8, 88f.). Weitergehend zeigt sich

Jonas Unterstützung aktuell für seine Mutter beim An- und Ausziehen von Socken und Schuhen sowie bei Tätigkeiten im Haushalt.

6.1.9 Manuel

Manuel (J9) ist 13 Jahre alt und geht in die 7. Klasse einer Oberschule. Er wird von der Klassenlehrerin, Frau Schmidt (L9, 162–165), als glücklicher und zufriedener Schüler wahrgenommen, der im Verhalten etwas aufgedreht ist und einen Rededrang hat. Manuel hat leichte sprachliche Probleme, die jedoch keine Auswirkungen auf sein Sprachverständnis haben. In allen Fächern besucht er erweiterte Leistungskurse. Die Klassenlehrerin sieht ihn in die Klassengemeinschaft integriert und sie hält fest, dass er viele Freunde hat (L9, 284f.). Sie unterrichtet Manuel seit zwei Jahren (L9, 5f.).

Manuel lebt mit seiner Mutter und seinem Stiefvater zusammen, die von Frau Schmidt als sehr fürsorglich wahrgenommen werden (L9, 47f.). Er hat zwei Halbgeschwister, die ein und drei Jahre alt sind sowie einen 18-jährigen Bruder, die alle nicht mit der Mutter zusammenleben. Die beiden Halbgeschwister wohnen bei den Großeltern in einer nahegelegenen Stadt. Außer Manuel und Manuels Halbschwester sind alle genannten Angehörigen gehörlos, wobei die Mutter auf einem Ohr gering hörend ist (J9, 86–91). In der fünften und sechsten Klasse hat Manuel viel geweint, weil er seine Geschwister vermisst hat (L9, 39–43). Mit seinen gehörlosen Verwandten kommuniziert er durch Gebärden. Einem Mitschüler, der auch sein Nachbar ist, hat er Gebärden beigebracht, wodurch dieser sich mit Manuels Mutter und seinem Stiefvater verständigen kann (J9, 146–148). Für diese übernimmt er Übersetzungen und berichtet von einer Unterstützung im Haushalt.

6.2 Übernommene Pflege- und Unterstützungstätigkeiten

Die vorgestellten Jugendlichen übernehmen unterschiedliche Formen von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten und führen diese für unterschiedliche Personen des familialen Systems aus. Die folgende Darstellung beinhaltet die Codes der Kategorie *Pflege- und Unterstützungstätigkeiten* (s. Kap. 5.6.2), die gegliedert nach der tätigkeitsbezogenen Kategorisierung der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten nach Dearden und Becker (2004) dargestellt werden. Die Erfassung der Pflege und

Unterstützung durch das MACA-YC18 wurde als Einschlusskriterium für die Studie genutzt und wird in der deskriptiven Darstellung nicht ausgeführt. Die Werte als Teil des Einschlusskriteriums der Jugendlichen sind dem Kapitel 5.5 zu entnehmen.

Alle jugendlichen Teilnehmenden, mit Ausnahme von Sarah und Kim, berichten von der *Übernahme von Aufgaben im Haushalt.* Während Manuel (J9, 101–106) und David (J6, 66f.) von einzelnen Tätigkeiten, wie der Hilfe beim Tragen schwerer Gegenstände berichten, benennen die anderen Jugendlichen die Ausführung mehrerer Tätigkeiten im Haushalt. So berichtet Johannes (J4, 78–82), dass er im Garten und im Haushalt hilft, die Spülmaschine ein- und ausräumt und die Wäsche macht und „[…] gelegentlich, wenn (..) meine Eltern das wollen, streiche ich auch wohl hier ein bisschen hier zu Hause die Wände. Bau dann auch wohl, wenn wir neue, neue Schränke haben, baue ich die auch wohl auf“ (J4, 82–84). Frau Dittmar (E8, 504–507) überträgt Jonas Aufgaben, die auch andere Kinder ausführen müssen: „Klar, sage ich auch mal, wie jedes andere Kind auch zuhause, musste ich auch, könntest du bitte mal einmal das Wohnzimmer saugen? Das kann ich auch alleine. Das sind aber so Aufgaben, die jeder machen muss.“ Die Übernahme der Wäsche durch Jonas hingegen liegt für Frau Dittmar (E8, 508–510) darin begründet, dass sie diese Tätigkeit aufgrund der mangelnden Barrierefreiheit der Wohnung nicht ausführen kann: „[…] ich komme zum Beispiel nicht zur Waschmaschine, weil wir da den, den, die Rampe noch bauen müssen, da muss Jonas zum Beispiel die Wäsche waschen […].“ Tobias (J1, 82–88) wäscht zu Hause ab und er übernimmt teilweise, meist dann mit seinem Bruder, die Einkäufe. Daniela (J3, 74f.) hingegen übernimmt den Einkauf allein: „Ich gehe häufig einkaufen, eigentlich gehe ich immer einkaufen, oder helf ihr auch manchmal im Haushalt, koche und so, also so Kleinigkeiten oder große Teile.“

Aufgaben, die zur allgemeinen Pflege zählen, übernehmen Tobias, Marie, Johannes, Sarah, Kim und Jonas. Während Tobias (J1, 58) seiner Mutter bei der Nahrungsaufnahme hilft, wenn er sie im Pflegeheim besucht, übernimmt Marie (J2, 44–48) die Aufgaben für ihre Schwester regelmäßig, primär am Wochenende. Sie hilft bei

der Nahrungsaufnahme durch die Magensonde und übernimmt weitergehend Aufgaben in der Körperpflege und dem Vorlagenwechsel, der Mobilisation und beim An- und Ausziehen. Über die Notfallmedikation für ihre Schwester weiß sie Bescheid. Sarah (J5, 72–75; E5, 72–78; 90–103) übernimmt die gleichen Aufgaben für ihre Schwester. Kim (J7, 92f.) trägt ihren Bruder die Treppenstufen zur Wohnung hoch, da diese nicht barrierefrei ist. Sie unterstützt ihn auch weitergehend bei der Mobilität, der Körperpflege und begleitet ihn zur Toilette (J7, 98f.). Als ihre Großmutter zu Hause gepflegt wurde, übernahm Kim eine Vielzahl an Aufgaben für sie, wie die Mobilisation, das An- und Ausziehen, Hilfe bei der Ernährung und der Körperpflege sowie beim Vorlagenwechsel (J7, 82f.; E7, 214). Auch Jonas übernahm die Aufgaben für seine Großmutter, wobei Frau Dittmar (E8, 619–623) festhält, dass er nie Intimpflege leisten musste. Sie führt aus, dass das Ausmaß der Pflege und Unterstützung im zeitlichen Verlauf zunahm und auch ihre beiden Söhne eingebunden wurden:

> „Und dann ja dann ging das dann los, erst haben wir tagsüber ein paar Mal so zwischendurch da und irgendwann waren wir dann rund um die Uhr bei ihr. Und immer mehr und immer mehr. Ja, hat man erst die Kinder rausgelassen und dann hat man sie mit eingebunden“ (E8, 88–90).

Aktuell hilft Jonas seiner Mutter beim Schuh- und Sockenanziehen (J8, 99f.; E8, 511f.). Johannes hilft seiner Mutter bei der Mobilität, indem er ihr bei dem Positionswechsel in und aus dem Rollstuhl hilft (J4, 86–90).

Von *emotionaler Unterstützung* berichtet in den Interviews zum einen Manuel, der sich nach der Schule regelmäßig nach dem Befinden der Mutter erkundigt (J9, 162–169) und zum anderen Daniela, deren erste Handlung nach dem Schulbesuch das Erkundigen nach dem Gesundheitszustand der Mutter ist. Daniela kümmert sich regelmäßig um das Befinden der Mutter (E3, 210–218). Im Interview berichtet sie von Schlafstörungen ihrer Mutter, über die sie sich Gedanken macht: „[…] die wälzt sich die ganze Zeit. Die geht spät ins Bett und wenn sie mal schlafen kann, dann bin ich richtig erleichtert. Also schon kann sie schlafen, aber nicht gut, die kann nie gut schlafen“ (J3, 83–85). Ihre Mutter, Frau Schardt (E3, 118f.), fasst die emotionale Unterstützung wie folgt zusammen: „[…] die hat wirklich mich immer

geschont und immer auf mich aufgepasst. Ja, sie hat eigentlich mich versucht (.) zu schützen."

Von der *Unterstützung für ihre Geschwister* berichten drei Jugendliche, die ein Geschwisterkind mit einer Beeinträchtigung haben: Marie (J2, 68–71), Sarah und Kim (J7, 92f.; 98f.). Sarah (J5, 72–75) beschreibt die Hilfe und Unterstützung für ihre Schwester wie folgt:

> „Ja, also ich helfe ihr eben draußen manchmal, also dann spielen wir was zusammen. Oder manchmal passe ich auch auf sie auf, wenn Mama und Papa zum Beispiel was draußen im Garten machen. Oder ich helfe ihr manchmal beim An- und Ausziehen ja, weil sie sowas ja nicht alleine machen kann."

David berichtet davon, auf seinen jüngeren Bruder in der neuen Schule aufzupassen:

> „Ja, er ist man-, er, also, das sind... Er ist ja auch klein, weil er ja in die Fünfte kommt, die [anderen Schülerinnen und Schüler; Anm. d. Verf.] sind ja, sind deutlich größer und die können ihn so leicht ärgern. Und wenn ich dann irgendwie dazwischenkomme… Ja, weil der lässt sich immer so leicht ärgern, da wird er immer, schreit der immer oder so" (J6, 214–217).

Unter die von Dearden und Becker (2004, p. 7) gefasste Kategorie *„Anderes",* die eine Vielzahl unterschiedlicher Aufgaben umfasst, fällt Manuels Unterstützung für seine Eltern, für die er Lautsprache in Gebärden übersetzt. Auch schwere schriftsprachliche Wörter erläutert er seiner Mutter (J9, 119–121). Er kommuniziert weitergehend im Alltag mit der hörenden Umwelt, wie bei organisatorischen Tätigkeiten, der Post- oder Telefonannahme (L9, 53–58).

6.3 Empfindungen bei der Übernahme der Pflege und Unterstützung durch Jugendliche

Auf die Frage danach, wie die Jugendlichen sich bei der Übernahme der Pflege und Unterstützung fühlen, berichten bis auf Marie und Daniela alle Jugendlichen, dass die Übernahme und Ausführung der Tätigkeiten für sie in Ordnung sei. Johannes (J4, 94f.), Sarah (J5, 79f.) und Kim (J7, 112) beschreiben die Pflegesituation als Normalität und führen aus, dass sie mit der Situation aufgewachsen sind und es nicht anders kennen. Auch Marie sieht die Pflege als Normalität an, doch schränkt sie ein, dass es sie manchmal nervt und sie sich gern ausruhen würde (J2, 79–81). Sie setzt ihre Situation in Vergleich zu anderen Jugendlichen und führt aus:

> „Ich mache zwar nicht die Aufgaben, wie jetzt andere, abwaschen oder so. Aber ich helfe sehr viel bei Christine mit. Also ich trage sie raus, beschäftige mich mit ihr und das ist halt auch irgendwann anstrengend“ (J2, 68–71).

Daniela übernimmt die Unterstützung für ihre Mutter, damit es ihrer Mutter gut geht und sie keine Schmerzen hat (J3, 64–66). Sie schränkt ihre Pflege und Unterstützung jedoch ein:

> „Ich will jetzt nicht die ganze Zeit mich um sie kümmern. Klar freut es mich auch, wenn ich mich um sie kümmern kann, aber ich möchte jetzt nicht auch mein Leben lang, sag ich mal, Privatpflegerin oder so sein“ (J3, 66–68).

Auch die Eltern berichten von ihren Empfindungen zur Übernahme von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten durch die Jugendlichen. So nimmt Frau Schardt (E3, 199f.) die Verantwortung ihrer Tochter wahr und sieht diese als positive Eigenschaft Danielas, doch bewertet sie das Ausmaß der Unterstützung als belastend und altersunangemessen und hält fest, dass die Verantwortung bei ihr liegen sollte:

> „Es kann nicht sein, dass meine Tochter aus der Schule kommt, ihre Schulsachen hinlegt: Mama, wie geht es dir? Geht es dir besser? Das ist zuckersüß und toll, aber das sollte nicht sein, denke ich nicht. Weil ich ja doch die Mutter bin, ne? Und ich die Verantwortung habe und nicht die Kinder. Die Kinder sollten in der Hinsicht noch unbelasteter sein, um wirklich frei zu sein für ihr Leben. Ihr Leben geht ja erstmal los, ne? Und, und das braucht viel Kraft, genug Kraft und dann noch Kraft aufzubringen für eine Mutter, die krank ist, das ist eine Belastung und eine Überbelastung würde ich sagen für so ein Kind. Ja, auf jeden Fall“ (E3, 211–218).

Auch Herr König (E4, 107f.) sieht das hohe Ausmaß an Unterstützung von Johannes, welches er aufgrund seiner Situation als auf Hilfe angewiesenes Elternteil mit Beeinträchtigung als notwendig beschreibt. Seine Empfindung führt er wie folgt aus: „Sie [die Söhne; Anm. d. Verf.] müssen ab und zu viel ran. Und ab und zu denke ich auch immer, machen wir es richtig? Ich sag manchmal schon, komm lass es sein, weil wir haben auch ein schlechtes Gewissen dadurch ein bisschen“ (E4, 108–110). Seine Erkrankung und Beeinträchtigung nimmt er als Einschränkung wahr, seine Gefühle diesbezüglich zeigt er seinem Sohn nicht:

> „Ich würde ihm gerne alles ermöglichen und machen, aber (..) dann, dann ärgert man sich natürlich schon manchmal, dass man krank ist und nicht mehr der Vater sein kann, der man gerne sein würde, aber man, man kann seinem Sohn nicht alles zeigen, nicht alles machen, weil man ja selber gehandicapt ist, ne. Ja, das ist dann schon ein bisschen nervig ab und zu, aber gut.
>
> I: Inwiefern zeigt sich das?

> E4: Ja, das zeigt sich eigentlich bei mir mehr, ne? Weil ich dann schon innerlich ein bisschen traurig bin, ne? Dass muss ich mal sagen. Ich lass es den Jungen natürlich nicht spüren“ (E4, 137–146).

Frau Dittmar (E8, 112–114) berichtet im Interview von der eigenen hohen Belastung während der Pflege ihrer Mutter. Wie Herr König weist sie auf einen fehlenden Entscheidungsspielraum hin, ob die Kinder in die Pflege und Unterstützung eingebunden werden:

> „Man sollte sich jetzt bei mir überlegen, ziehe ich die Kinder da jetzt mit rein oder lasse ich sie ganz außen vor, aber das kann, das kann man sich eigentlich gar nicht überlegen, weil man da schon teilweise fast gar keine Zeit zu hat. Man wächst da … Das geht in einem so durch. Zack und dann denkst du auf einmal so, scheiße, die kriegen jetzt auch total Stress“ (E8, 623–627).

Frau Schröder (E5, 107) nimmt die Verantwortung ihrer pflegenden Tochter wahr und sieht, dass sie die Pflege und Unterstützung von Sarah für ihre jüngere Tochter Christine als selbstverständlich ansieht, schränkt dazu jedoch ein: „Ich weiß aber, dass es eigentlich nicht selbstverständlich sein sollte. (.) Aber es gehört dazu und Sarah ist ja auch damit aufgewachsen, großgeworden“ (E5, 107–109). Um die Verantwortung zu verringern, haben sie und ihr Mann mit Sarah gesprochen und, im Interview nicht näher spezifizierte, Vorkehrungen getroffen, dass sie später nicht verantwortlich für ihre Schwester sein wird (E5, 118–122). Frau Rosenberg (E7, 190–198) führt aus, dass die Pflege der Großmutter anstrengend und belastend für die gesamte Familie war, aber die Kinder es genossen haben, dass ihre Großmutter bei ihnen zu Hause lebte. Sie selbst war voll berufstätig und eine Zeitlang alleinerziehend. In dieser Zeit war die Verantwortung von Kim für ihren Bruder hoch und wurde für sie zur Belastung, was die Mutter wie folgt ausführt:

> „[…] die musste ihn mit zur Schule nehmen, teilweise morgens anziehen, wenn ich schon früher aus dem Haus war. Nachmittags musste sie gucken, dass er wieder mit von der Schule zurückkommt. Und ich glaube, da war das dann … Ich will nicht sagen, dass sie einen Hass entwickelt hat, aber dass sie gesagt hat, ich will das jetzt nicht mehr, ich will jetzt mal mein Eigenes. Ich möchte nicht permanent mit dem belastet werden“ (E7, 111–115).

Kim berichtet, dass die Pflege für sie eine Normalität darstellt (J7, 112) und auch Frau Rosenberg führt aus, dass sich die Situation heute entspannt hat (E7, 116f.). Trotzdem glaubt Frau Rosenberg, dass ihre Tochter durch die Pflegesituation mit

ihrer Großmutter und dem progredienten Krankheitsverlauf ihres Bruders heute belastet ist:

> „[…] und dieses Erlebte mit dem Luftröhrenschnitt, mit dem, wenn du jemandem die Windel wechseln musst und so. Dass sieht sie dann, glaube ich schon so, dass das nochmal auf sie zukommt, ne. Und ich denke, das ist auch manchmal so der Grund, warum sie sauer auf ihn ist, weil sie eigentlich sauer auf diese Krankheit ist, die fortschreitet. Letztes Jahr konnte der sich noch alleine anziehen und dieses Jahr kann er nicht mal mehr alleine sitzen. Das ist so, dann ist sie sauer auf ihn, aber ist eigentlich gar nicht sauer auf ihn, ja“ (E7, 213–218).

6.4 Die schulische Situation der pflegenden Jugendlichen

Um die schulische Situation pflegender Jugendlicher umfassend darzustellen, werden zu Beginn die Aussagen zur schulischen An- und Abwesenheit fallübergreifend zusammengefasst. Es folgt eine Beschreibung der schulischen Leistung, um auf das Verhalten der Jugendlichen in der Schule einzugehen. Dazu wird zunächst das Verhalten der Jugendlichen im Allgemeinen beschrieben, anschließend wird die Interaktion zwischen den pflegenden Jugendlichen und ihren Mitschülerinnen und Mitschülern sowie mit ihren Lehrkräften ausgeführt, daraufhin die Interaktion zwischen Eltern und Lehrkräften. Es folgt die Darstellung der Aussagen zur Art und zum Ablauf der Kommunikation über die Erkrankung bzw. Beeinträchtigung. Das abschließende Kapitel bildet die Beschreibung der wahrgenommenen und im direkten Zusammenhang stehenden Auswirkungen der familialen Situation auf die Schule.

6.4.1 Schulische An- und Abwesenheit

Von regelmäßigem Schulbesuch berichten Sarah (J5, 124–126), David (J6, 126), Kim (J7, 149–156) und Jonas (J8, 114–116), wobei die jeweiligen interviewten Elternteile die gleiche Aussage machen.

Frau Schardt (E3, 262–266) berichtet, dass ihre Tochter Daniela zwar heute regelmäßig zur Schule geht, dies jedoch auf ihrer alten Schule anders war:

> „Ja, sie hat gar nicht zur Schule gehen wollen aufgrund der Mobberei, sie … es war eine neue Erfahrung, sie war sehr hilflos, sie kannte niemanden hier. Es war alles neu (.). Das war sehr, sehr schwierig und oftmals hat sie dann auch Bauchweh gehabt oder sie musste sich übergeben. Das sind so diese typischen Anzeichen, die eigentlich die Kinder dann bringen, wenn sie dieses, boah, Schule, ne? Inzwischen gar nicht mehr“ (E3, 270–274).

Daniela (J3, 155f.) berichtet zum einen von regelmäßigem Schulbesuchsverhalten und begründet dies damit: „[…] ich hab keine Lust irgendwie Ärger zu kriegen“. Auf die Frage danach, von wem sie Ärger bekommt, antwortet sie Folgendes:

> „Hm (.) zu fehlen, Lehrer, Eltern, eigentlich so generell, bin ich dann auch sauer auf mich, wenn ich da nicht hingehe oder so und dann hab ich irgendwie Schiss und so und da schäme ich mich auch, das find ich nicht gut“ (J3, 173–175).

Zum anderen berichtet sie von Sorgen um ihre Mutter während der Schulzeit, die dazu führen, dass sie sofort nach Hause fährt (J3, 188–190). Sie nennt den Zeitrahmen und führt aus:

> „Aber das ist jetzt nicht mehr so passiert, das war vor (.) drei Wochen oder so ist mir das, glaube ich, das letzte Mal passiert. Da bin ich richtig nervös geworden, bin ich sofort nach Hause gefahren: Mama, gehts dir gut? Weil sie auf WhatsApp nicht geantwortet hat und, ja“ (J3, 196–198).

Auf die anschließende Frage nach dem Zeitpunkt des Heimfahrens hält sie für diesen Fall fest, dass sie erst nach der Unterrichtszeit gefahren ist (J3, 201–204).

Auch Tobias (J1, 135–138) sagt, dass er heute regelmäßig zur Schule geht. Herr Martin beschreibt ein Fehlen seiner beiden Söhne, welches nicht nur somatische, sondern auch psychische Gründe hat. Er führt aus, dass er die Unterstützung für seine Söhne zu Hause übernimmt:

> „[…] Ausfälle, wenn sie nicht in der Lage sind, sie sind krank. Sie sind einfach krank. Aber ich weiß, Krankheit ist nicht nur bedingt durch einen Infekt, sondern psychisch krank. Sie sind traurig und können nicht schlafen und sind am Montag einfach nicht bei der Sache, nicht da. Ich kann sie gleich zu Hause behalten. Sie fehlen dann, fehlen, weil ich sie betreue, ne? Weil ich sie aufbaue. Ich sitz ja nicht hier und, [E1 lacht] und drehe Däumchen. Nein, das ist dann wirklich Sozialarbeit vor Ort, würd ich sagen, die ich da mach, oder ich bau sie dann auf, meine Kinder, na klar! Das sieht dann aber niemand“ (E1, 887–893).

Tobias Lehrerin Frau Engel (L1-Sop, 282–285; 565–568) beschreibt, dass er früher, als er noch nicht bei der Tagesmutter gelebt hat, häufig zu spät zum Unterricht erschienen ist oder ganz gefehlt hat. Sein heutiges Schulbesuchsverhalten sieht sie als regelmäßig an und führt dies auf die entstandenen Strukturen mit Tagesmutter und Tagesgruppe zurück. Sie führt weiter aus, dass Tobias heute auch krank zur Schule geht. Wenn er fehlt, liegt eine Entschuldigung vor (L1-Reg, 279f.).
Herr König (E4, 166–169) und Frau Ginster (L4, 139–146) halten in den Einzelinterviews fest, dass Johannes sehr regelmäßig zur Schule geht, nennen jedoch einen

Vorfall schulabsenten Verhaltens aus dem vergangenen Monat, das er wie folgt begründet:

> „Ja, ich habe jetzt auch, ich meine im letzten Monat, habe ich auch wohl ein paar Stunden geschwänzt, weil wir die ersten beiden Stunden Schule hatten, dann die vier Stunden frei, also VZ [Verlässliche Zeit - Schülerinnen und Schüler arbeiten im Klassenraum und werden unregelmäßig von einer Lehrkraft beaufsichtigt; Anm. d. Verf.], und dann die letzten beiden nochmal Unterricht hatten. Bin ich dann auch nach X [Name eines Supermarktes] gefahren, weil ich kein Bock hatte“ (J4, 167–170).

Die Schule schickte daraufhin direkt eine Nachricht an die Eltern, und es wurde vereinbart, dass Johannes die Stunden nachholt. Herr König hebt dazu die eigene Verantwortung seines 15-jährigen Sohnes hervor und hält fest: „Ich sag, die vier Stunden macht er, ne. Nein, das müssen die sofort lernen, sofort und zack, und das geht nicht, ne?“ (E4, 182f.). Marie (J2, 164–175) und ihre Mutter, Frau Korn (E2, 90–94), führen ein regelmäßiges Schulbesuchsverhalten mit Einschränkungen aus. Wenn ihre Schwester Christine neue Therapien oder Hilfsmittel bekommt oder eine Operation ansteht, dann fragt Marie ihre Eltern, ob sie Christine begleiten und dem Unterricht fernbleiben darf. Die Eltern stimmen zu, wenn keine Klassenarbeiten anstehen. In der Schule wird Marie dann krankgemeldet (J2, 175–177; E2, 342–351). Weitergehend führt Frau Korn ein Fehlen von Marie vor den Schulferien aus:

> „[…] dass wir dann immer unsere Urlaube oder so manchmal ein bisschen danach ausrichten müssen, [E2 lacht kurz] ja, wie wir die Versorgung von Christine denn gewährleisten können. Und da ist sie dann auch ab und zu mal einige Wochen nicht in der Schule […]“ (E2, 321–324).

In der Grundschule wurde das Fernbleiben akzeptiert, in der weiterführenden Schule nicht (E2, 324–326). Frau Korn beschreibt, dass die Klassenlehrkräfte im Fehlen kein Problem gesehen haben, der Schulleiter das angekündigte Fernbleiben jedoch abgelehnt hat:

> „[…] hatte ich dann den Schulleiter angerufen am Telefon und gesagt: Ja hier, wir haben eine schwerst-mehrfachbehinderte Tochter und ich eben auch mit meinen ganzen Sachen, mit den ganzen Therapien. Wir können eben nur in der Zeit dahin fahren. Da meinte er nur, da müssen wir schon ihm mit was Besserem kommen. Und da habe ich auch gedacht: Gut. Nochmal mit den Klassenlehrern besprochen. Ja, sollte ich Marie einfach krankmelden, ist der einfachste Weg“ (E2, 328–333).

Sarahs Lehrerin, Frau Schröder (L5, 217–220), nennt den Fall eines Schülers, der häufig schulabsent ist, weil er sich um seine erkrankte Mutter sorgt. Nach Aussage der Lehrerin möchte die Mutter gern, dass ihr Sohn zur Schule geht,

„[…] aber schafft das auch nicht ihn zur Schule zu bewegen, dazu ist sie schon zu krank und das hat sich dann im Laufe der Zeit so eingeschlichen, dass der Sch- also er sagt, sagt nicht ständig, er möchte zu Hause bleiben, weil es Mama schlecht geht, aber er … sondern er, dann irgendwann ist es natürlich auch bequemer, er kann zu Hause bleiben und Computer spielen und muss nicht zur Schule, wo er sowieso kaum irgendwie Anschluss hat. Und, aber im Hinterkopf schwenkt natürlich immer, er ist Ansprechpartner irgendwie dann auch für die Mutter, übernimmt da irgendwie auch so ein bisschen, ja, einfach die Gesprächspartnerfunktion, gerade wenn auch so dass die alleinerziehende Mutter und die eigentlich schwer krank ist […]“ (L5, 220–227).

6.4.2 Schulische Leistung

Auf die Frage nach der persönlichen Einschätzung der schulischen Leistung antworten Tobias (J1, 147), Daniela (J3, 124f.), Sarah (J5, 119) und David (J6, 131), dass sie sich als mittelmäßig einschätzen. Kim (J7, 132–134) und Jonas sehen sich in der schulischen Leistung stärker, was Jonas wie folgt ausführt: „Ja der Beste jetzt nicht [J8 lacht], aber (.), doch also, schlecht ist es jetzt nicht“ (J8, 144). Frau Schmidt (L9, 200–206) beschreibt Manuel als guten Schüler, dessen Probleme im sprachlichen Ausdruck keine negativen Auswirkungen auf seine Leistungen haben, so dass er in allen Kursen im erweiterten Niveau eingestuft ist. Einzig Marie (J2, 113) beschreibt sich in ihrer schulischen Leistung als sehr gut, was ihre Mutter (E2, 62f.) ebenso einschätzt. Johannes führt seinen aktuellen Leistungsstand wie folgt aus:

„Ja, jetzt sieht es im Moment nicht so prickelnd aus in der Schule. Ich stand jetzt die letzten Jahre, weil ich mich jetzt nicht so doll angestrengt habe, nicht so gut in der Schule. Gerade auch me- wohl mehrere Fünfen. Letztes Zeugnis, letztes Halbjahr, stand ich noch eine halbe Note davon entfernt keinen Abschluss zu haben“ (J4, 117–120).

Auch Frau Ginster (L4, 201–203) nimmt die Gefährdung der Versetzung wahr. Herr König (E4, 151–153) hält fest, dass Johannes schon immer große Anstrengungen im Lernen zeigen musste, seine praktische Veranlagung ihm jedoch in Fächern, wie dem Werkunterricht, hilft. Johannes ist motiviert, einen Hauptschulabschluss zu erreichen (J4, 120f.). Während Johannes von fehlender Anstrengung in der Schule spricht, hat Sarah eine hohe Motivation, aber „ihr fällt das nicht alles zu, also man, im Unterricht, und sie steckt enorm Energie rein und Fleiß und wird aber nicht immer mit einer eins und einer zwei belohnt“, wie ihre Klassenlehrerin Frau Schröder (L5, 120–122) festhält.

6.4.3 Verhalten

Frau Schultz beschreibt Sarah als sozial eingestellte Jugendliche, die sich bewusst gegen Ausgrenzung einsetzt und sich deshalb für den Besuch einer integrativen Schulform entschieden hat, „weil sie sagt, ne, es kann nicht sein, dass solche Kinder ausgegrenzt werden, also sie ist da recht sozial“ (E5, 133f.).

> „Also Sarah hat diese Schule ja auch gewählt, das ist eine Gesamtschule mit integrativem Anteil, das heißt dort gehen auch Kinder hin, die teilweise eine körperliche Behinderung haben, aber auch geistig behindert sind, autistische Züge haben. Das heißt, die schon schwieriger sind, aber eben integriert werden in den Schulalltag“ (E5, 129–132).

Auch Sarah nennt diese Begründung und führt aus, durch den Besuch der Schulform mehr über den Umgang mit Kindern mit Beeinträchtigung lernen zu können (J5, 87–90). Ihre Lehrerin, Frau Schröder, nimmt das soziale Verhalten wahr, indem Sarah auf das Wohlergehen aller in der Klasse bedacht ist:

> „[…] wenn irgendwelche Befindlichkeiten von irgendwelchen Schülern, oder die Befindlichkeiten irgendwie so auszutarieren, dass es für alle passt, also schon irgendwie auch so ein Harmoniebedürfnis, was so Klassen- Klassensituationen angeht“ (L5, 149–152).

Sie beschreibt Sarah weitergehend als sehr geduldige Schülerin, die über ein gutes Selbstbewusstsein verfügt. Sarah bringt sich in das Klassengeschehen ein und hat ein Organisationstalent (L5, 147–152; 379–384). Auch Frau Korn (E2, 34–42) beschreibt ihre Tochter Marie als seit dem Kindergartenalter sozial eingestellt, aber auch fordernd, so dass Christine, ihre Tochter mit Beeinträchtigung, dadurch manchmal zurückstecken muss. Marie (J2, 123f.) selbst berichtet von kooperativen Arbeiten in der Schule, die ihr Spaß machen und einer Freude daran, anderen Personen zu helfen. Frau Ginster (L4, 16f.; 188) sieht Johannes als einen hilfsbereiten Schüler mit hoher Sozialkompetenz und empathischem Verhalten. Seine Empathie setzt sie in einen Vergleich zu anderen Mitschülerinnen und Mitschülern und schätzt sie in Relation zu ihnen als erhöht ein (L4, 95–100). Sie beschreibt Johannes des Weiteren als höflich und eher zurückhaltend. Zu Hause zieht er sich zurück und beschäftigt sich gern am Computer (L4, 67–70). Dieses Verhalten beschreibt sie als regulär im Jugendalter und wirft dann jedoch die Frage auf: „Oder ist es eine Flucht aus der Realität? Das kann ich nicht einschätzen, inwie- also welche Ausmaße das

hat“ (L4, 70–72). Auch die Lehrkräfte von Tobias nehmen ihn als sozial eingestellten Schüler wahr, der liebevoll ist, jedoch Unsicherheiten im Zwischenmenschlichen zeigt (L1-Reg, 445–449). Sie beschreiben Tobias als eher unstrukturiert und chaotisch (L1-Reg, 48f.). Tobias selbst führt aus, dass er ADHS hat und sich deshalb nicht gut konzentrieren kann (J1, 302). Auch Jonas (J8, 119–122) nennt eine mangelnde Konzentrationsfähigkeit, die er auf seiner alten Schule hatte, und sieht diese durch die Lehrkräfte begründet:

> „[…] die Lehrer, die waren manchmal zu schnell oder die haben manchmal nichts richtig gesagt. Manche Wörter, die sie an die Tafel geschrieben haben, also das konnte man nicht lesen, auch, also das gabs auch“ (J8, 122–124).

Herr Malagan (E6, 120f.) berichtet von einer Belastung seines Sohnes infolge der Krebsdiagnose. David (J6, 136–142) selbst beschreibt dabei Konzentrationsschwierigkeiten in der Schule, die er mittlerweile nicht mehr hat, und begründet dies damit, dass er sich an die Erkrankung des Vaters gewöhnt hat. Frau Schmidt (L9, 45f.) sieht Manuel als quirligen Schüler, der zum Teil unzuverlässig ist. Sie beschreibt ihn im Vergleich zu anderen Schülerinnen und Schülern als sensibler und nahm dies vor allem in den vorangegangenen Klassenstufen wahr. Manuel weinte oft und war anlehnungsbedürftig, was sie dadurch begründet, dass er seine Geschwister vermisst hat (L9, 40–44; 326–330).

6.4.3.1 Interaktion zwischen den Jugendlichen und ihren Mitschülerinnen und Mitschülern

Ein Großteil der Teilnehmenden berichtet von einem guten Verhältnis der pflegenden Jugendlichen zu den Mitschülerinnen und Mitschülern, was sich anhand der Integration in die Klassengemeinschaft zeigt (L4, 198f.; E5, 135f.; E6, 147), in einem guten Kontakt zu den Peers (E2, 225f.; J4, 232; J5, 105–107, E7, 368f.; J9, 221; 132f.; L9, 284f.) oder in einer hohen Anzahl an Freunden (E6, 147f.; L9, 284f.).

Tobias Lehrkräfte sehen ihn am Rand der Klassengemeinschaft (L1-Reg, 206–208). Tobias hat zwischenmenschliche Qualitäten, die aber nicht von den Mitschülerinnen und Mitschülern wahrgenommen werden. Er wird von ihnen ausgegrenzt (L1-

Reg, 271–273), was sich in Gruppenarbeiten dahingehend zeigt, dass er nicht aufgenommen wird (L1-Sop, 265–269). Zudem spiegelt sich dies auch in einer fehlenden Kommunikation zwischen ihm und seinen Mitschülern und Mitschülerinnen wider, was Frau Maier wie folgt ausführt:

> „Also man merkt das manchmal daran, die haben so eine Klassen-WhatsApp-Gruppe eben auch. Wie das, glaube ich, jede Klasse heutzutage hat. Wo dann eben auch noch mal nach Hausaufgaben gefragt wird oder: Wann ist der nächste Test? Was weiß ich, wie siehts morgen aus? Und wenn Tobias da rein schreibt und fragt, kommt oftmals gar keine Antwort. Also das ist manchmal so ein Zeichen dafür, wenn irgendwie ein anderer da was reinschreibt, kommen da zehn Rückmeldungen und Tobias muss dann manchmal noch ein zweites und ein drittes Mal: Och Mensch, kann mir denn nicht endlich bitte einmal jemand sagen, was jetzt auf ist? […]“ (L1-Reg, 429–436).

Zu zwei weiteren Schülern mit einem sonderpädagogischen Förderbedarf hat Tobias eine gute Beziehung (L1-Sop, 438–443). Tobias nimmt die Ausgrenzung wahr und berichtet davon, dass er aufgrund seines Namens[18] gehänselt wird, „aber das ist mir jetzt auch total egal, wirklich, die können sich einfach selber mal in den Spiegel gucken und selber sagen, echt, einfach mal weggehen“ (J1, 101–103).
Frau Schardt (E3, 30–32) berichtet von Danielas Mobbingerfahrungen auf ihrer alten Schule: „Dass mit dem Mobben war ein großes Thema immer bei Daniela. Sie wurde sehr oft gehänselt, weil sie auch ein bisschen fülliger ist und das war auch immer schwierig.“ Daniela wurde von Mitschülern körperlich angegriffen und sie hat mit aggressivem Verhalten darauf reagiert (E3, 336–330), was ihre Mutter wie folgt begründet: „Ein Kind weiß sich dann vielleicht nicht anders zu helfen als draufzuhauen, ne?“ (E3, 330f.). Frau Schardt führt aus, dass sich die Situation zwischen Daniela und ihren Mitschülerinnen und Mitschülern heute verbessert und sie einzelne Freundinnen gefunden hat (E3, 403–405). Eine feste Beziehung strebt Daniela nicht an, denn „[…] diese Verantwortung, die man auch in einer Beziehung einnimmt, da hat sie kein Bock drauf. Aber Schule, da bin ich echt total zufrieden, wirklich, und sie auch“ (E3, 243–245). Daniela berichtet, dass ihre schulische Situation sich im Allgemeinen nach dem Schulwechsel verbessert hat, „nur das Mobbing, das geht mir immer noch auf den Sack“ (J3, 333f.) und führt aus, dass sie ihr

[18] Anmerkung: Die Namen aller Teilnehmenden dieser Studie sind anonymisiert.

gesamtes Leben Mobbingerfahrungen aufgrund ihres Aussehens und ihres Charakters gemacht hat (J3, 98–101). Die Jugendliche beschreibt weitergehend, dass ihre Mutter von den Mitschülerinnen und Mitschülern beleidigt wird und hebt dann ihren Stellenwert hervor:

> „Ja, auch, mir ist das eigentlich egal, was die sagen, wie zum Beispiel meine Mutter beleidigen oder so. Weil das kann ich überhaupt nicht verstehen. Natürlich beschütze ich meine Mutter, sie ist mein Leben. Sie bedeutet mir wirklich viel […]“ (J3, 212–214).

Welch hohe Bedeutung ihre Mutter für Daniela einnimmt, führt sie aus: „Weil, ich war ja auch suizidgefährdet und so und naja sie war eigentlich die einzige Person, die noch zu mir gehalten hat. Die wirklich mit mir geredet hat und (..) ja“ (J3, 214–216). Sie beschreibt Mobbing, das sich verbal oder in körperlichen Angriffen zeigt, und hält eine fehlende Unterstützung durch ihre Mitschülerinnen und Mitschüler fest, die sie wie folgt begründet sieht: „[…] die wollen ja auch nicht geärgert werden“ (J3, 340). Auch Frau Schmidt (L9, 282–284) greift das Mobbing auf und hält fest, dass Manuel nicht im Zuge der Beeinträchtigung seiner Eltern gehänselt wird: „Also dann würden echt so viele aufschreien und das scheiße finden und sagen, ne mit sowas ärgert man nicht“ (L9, 287f.). Frau Dittmar (E8, 280–286) berichtet von einer Situation, in der Jonas eine handgreifliche Auseinandersetzung mit einem anderen Schüler hatte, aufgrund derer ihr Sohn ins Krankenhaus musste. Infolgedessen bekam Jonas einen Schulverweis, obwohl bis heute die genauen Umstände und der Ablauf nicht geklärt sind: „Er war Opfer und Täter zugleich“ (E8, 286f.). Frau Rosenberg (E7, 224–226) berichtet, dass ihre Tochter Kim eine starke Persönlichkeit hat und auch gegen Widerstände sowie Ungerechtigkeiten in der Klasse anspricht. Dies führte dazu, dass sie in ihrer vorherigen Klasse durch andere Schülerinnen und Schüler Mobbing erfahren hat, dies aber von den Lehrkräften abgetan wurde:

> „Sie hat halt immer so Ungerechtigkeiten, da hat sie sich einfach eingemischt, egal, ob sie dann Ärger hatte oder nicht. Und das hat sie halt in dieser Klasse auch gemacht und wurde dann im Prinzip zum Opfer. Wurde aber von den Lehrern nicht als Opfer angesehen, weil sie ja die große Klappe hat und immer dazwischen geht. Und dann hatten wir unzählige Gespräche, das führte dann irgendwann dazu, dass ich gesagt habe, ich glaube, wir müssen die Schule wechseln, weil die Lehrer dann auch gesagt habe, sie ist ja kein typisches Mobbingopfer“ (E7, 226–232).

6.4.3.2 Interaktion zwischen den Jugendlichen und Lehrkräften

Ein Großteil der interviewten Personen berichtet von einem guten Verhältnis zwischen den Jugendlichen und den Lehrkräften (L1-Reg, 204–206; 236–239; J4, 227f.; L4, 95f.; E4, 199f; J5, 175–177; E5, 208–212; L5, 383f.; J9, 222). Frau Korn (E2, 209–213) sieht, dass die Lehrkräfte mit ihrer Tochter zufrieden sind. Die Mutter führt aus, dass Marie wahrnimmt, dass Lehrkräfte den Eltern gegenüber ein geschöntes Verhalten zeigen, was Marie enttäuscht. Sie setzt sich für ihre Mitschülerinnen und Mitschüler gegenüber den Lehrkräften ein:

> „Marie versucht auch immer, wenn irgendwie irgendwelche ungerechten Sachen da sind, dann macht sie eben auch ihren Mund auf. Und wenn auch andere Kinder ungerecht behandelt werden, dann geht sie eben auch hin zu den Lehrern und sagt: Ey, so geht das hier aber auch nicht“ (E2, 213–216).

Daniela berichtet von dem Tod eines Schülers an ihrer Schule durch Suizid und der erhöhten Sensibilität gegenüber dem Thema durch Lehrkräfte und der Schulleitung (J3, 264–270). Ihre Klassenlehrerin hat Kenntnis von dem Mobbing ihr gegenüber und möchte, dass sie ihr die Vorfälle direkt meldet (J3, 103–105). Daniela berichtet im Interview von einem Mobbingvorfall durch ihre Mitschülerinnen und Mitschüler, der sich vor kurzem im Religionsunterricht ereignet hat. Sie führt die Reaktion ihrer Klassenlehrerin aus, wertet diese und hält die Absicht der Schülerinnen und Schüler fest:

> „Weil Frau Thiele hat jetzt auch gesagt, ich glaub nicht, dass die das auch versteht, weil die hat gesagt: Jeder der damit zusammenhängt, die Daniela gemobbt hat jetzt, (.) und der muss jetzt einen Entschuldigungsbrief mir schreiben. Ich hab 13 Entschuldigungsbriefe bekommen! Ja. Da steht schon einiges drin, aber, klar, das tut denen gar nicht leid, das merk ich. Die wollen einfach nur keinen Anschiss kriegen, ja“ (J3, 282–286).

Kim, die von Mitschülerinnen und Mitschülern in ihrer alten Klasse gemobbt wurde, suchte Hilfe bei den Lehrkräften, von denen sie keine Unterstützung erfuhr, weil sie nicht als typisches Mobbingopfer angesehen wurde (E7, 229–232). Die Lehrkräfte nahmen diese Situation nicht wahr, doch Frau Rosenberg (E7, 237–239) drängte ihre Tochter zum erneuten Gespräch mit den Lehrkräften, die Kim gegenüber genervt reagierten: „Ich habe gesagt, du machst nichts, du prügelst dich nicht, du machst nichts, du gehst zu den Lehrern und sagst Bescheid. Und immer wenn sie dann kam, ging es dann natürlich wieder direkt [E7 macht genervtes Geräusch].“

Nach dem Klassenwechsel verhielt sich die neue Klassenlehrerin Kim gegenüber verständnisvoller (E7, 149–153). Frau Rosenberg führt aus, dass Kim in dieser Klasse offen über ihre familiale Situation berichten konnte. Sie wurde in der Klassengemeinschaft angenommen, zeigte jedoch Verhaltensänderungen, die die Klassenlehrerin zum Anlass einer Kontaktaufnahme mit der Familie nahm: „[…] wurde sie in der Schule auch immer ganz anders, immer aggressiver den Lehrern gegenüber und Widerworte gegeben, den Unterricht gestört, was sie eigentlich nie gemacht hat“ (E7, 138–140). Den Grund dafür sahen die Mutter und die Lehrerin in einer Überbelastung von Kim:

> „Dann habe ich gesagt, du willst dein Abitur machen, also müssen wir das Training ein bisschen reduzieren, du kommst einfach nicht runter, du stehst permanent unter Strom und dann hier zuhause auch immer irgendwelche Situationen. Und als wir das gemacht haben und die dann auch drüber Bescheid wusste, dann ging das eigentlich. Das war dann auch von der Lehrerin aus, dass sie dann wahrscheinlich auch eine andere Messlatte ihr gegenüber angesetzt hat, dass sie dann gesagt hat, das Kind hat viel um die Ohren und dann höre ich vielleicht einmal weg, wenn die wieder irgendwas darein plappert, was sie vielleicht vorher nicht gemacht hat“ (E7, 145–152).

So wie Frau Rosenberg das Verhalten von Kims Lehrkraft interpretiert, so geben auch die Lehrerinnen Frau Ginster und Frau Maier (L1-Reg, 549f.) an, dass sie die familiale Situation der pflegenden Jugendlichen im Hinterkopf haben. Frau Ginster thematisiert, dass sie allen ihren Schülerinnen und Schülern Gesprächsangebote macht, aber sie nicht zum Reden drängt, da diese häufig auf Nachfrage von Lehrkräften nicht offen sprechen würden (L4, 255–264). Sie führt aus, dass sie die besondere familiale Situation von Johannes wahrnimmt und ihn für den weiteren Lebensweg unterstützt, aber auch die Unterstützung der Eltern registriert (L4, 247–255):

> „Nein, also, ich glaube schon, dass man ein bisschen mehr auf solche Schüler guckt oder auch auf Johannes guckt, dass er wirklich die Chance hat auch auf eine Ausbildung und da auch ein bisschen mehr an die Hand genommen wird. Wobei Familie König da total hinterher sitzt, also im Endeffekt Herr König wird alles tun, dass Johannes irgendwie da gut untergebracht ist, sage ich mal. Aber man hat es doch etwas mehr im Blick als bei anderen Familien, das ist einfach so. Weil man eben auch weiß, dass es jederzeit vielleicht auch bei Frau König wieder einen Schub geben kann oder so, ne und dann sind vielleicht andere Dinge erstmal, haben vielleicht eine höhere Priorität dann auf einmal ne, das ist so.“

Frau Maier und Frau Engel diskutieren ihr Verhalten gegenüber Tobias:

> „Und da haben sie [die Brüder; Anm. d. Verf.], da ist glaube ich auch so einen gewisser Mildebonus so ein bisschen, ne? [L1-Sop. bejaht] Bei anderen würde man manchmal vielleicht, ne? Also es ist natürlich schwierig, weil man muss ja genauso konsequent und [L1-Reg. pfeift] so, aber es schwingt … man hat natürlich dieses Häusliche immer im Hintergrund mit, wenn man mit ihm umgeht und das schwingt immer ein bisschen mit und hat, ja. Insofern ich würde nicht sagen, dass wir ihn anders behandeln, aber man ist vielleicht doch ein bisschen achtsamer oder berücksichtigt das irgendwie, (.) ja, ganz automatisch mit, ohne nachzudenken. Glaub ich schon, spielt ja das irgendwo immer mit rein“ (L1-Reg, 546–553).

Sie führen aus, dass die Kenntnis über die familiale Situation automatisch zu einem anderen Verhalten gegenüber Tobias führt: „Ich weiß nicht, ob der Mildebonus so unbedingt gut ist [L1-Reg.: Ne!], ist es eigentlich nicht, macht man aber irgendwie“ (L1-Sop, 564f.). Herr Martin (E1, 709–721) beschreibt, dass er eine Normalität der Lehrkräfte gegenüber Tobias und seinem Bruder wahrnimmt:

> „Die [Lehrkräfte; Anm.d.Verf.] haben eher so, die haben eine Spur auf Normal geschaltet. Die wurden weder bevorzugt noch benachteiligt. Im Gegenteil, wenn dann mal was passierte und ich brachte das dann ins Spiel. Ich sagte: Ja hallo, den Kindern geht es gerade nicht so gut, weil Mutter Schwerstpflegefall oder ich schwerkrank. […] Und, also die Klassenlehrer jetzt, die wissen das, die wissen um die Situation und ich denke, die berücksichtigen das auch, dass die eben auch mal einen Blackout haben […].“

Frau Schmidt (L9, 211f.) lehnt ein gesondertes Verhalten ihrem Schüler Manuel gegenüber im Zusammenhang mit einer Beeinträchtigung in der Familie ab: „Ne, das wäre auch schlimm, finde ich, wenn ich jetzt sagen würde, ne, bei Manuel bin ich jetzt ein bisschen sanfter oder so, überhaupt gar nicht.“ Frau Schultz (E5, 208–213) nimmt kein besonderes Verhalten der Lehrkräfte ihrer Tochter gegenüber wahr, sondern sieht die freundliche Art als Resultat auf Sarahs Verhalten:

> „Also ich glaube, es ist tatsächlich so, man sagt immer: So wie es in den Wald hineinruft, so ruft es auch wieder raus. Und wenn man sich nett und freundlich gegenüber den Lehrern verhält, dann verhalten die sich auch dir gegenüber nett und freundlich und so habe ich das Gefühl auch“ (E5, 208–211).

6.4.3.3 Interaktion zwischen den Lehrkräften und Eltern

Frau Schardt berichtet, dass Daniela ihr auf der vorherigen Schule erzählte, dass es ihr dort gut ging und sie keine Probleme hatte. Auch auf Elternsprechtagen wurden ihr von den Lehrkräften keine Besonderheiten berichtet (E3, 103–106). Die schulischen Probleme Danielas wurden Frau Schardt erst auf einer Klassenkonferenz deutlich:

> „Ich hab sie immer gefragt und beim Elternsprechtag kam auch nie so richtig klar was rüber. Bis ich dann eines Tages zur Schule zitiert worden bin (.) und plötzlich vor fünf Lehrkräften und der Rektorin saß mit meiner Tochter. Ich war wie vorm Kopf gestoßen, ich denk, was geht denn jetzt hier los? Und dann auf einmal hämmerte eigentlich nur noch Schuld und, und Kritik auf uns herab. Daniela fing an zu weinen, weil ihr das zu viel war. Ich war nahe dran muss ich sagen, aber ich musste ja ein bisschen mich zusammenreißen, was gar nicht so einfach war, wenn man eigentlich so da ganz normal dahin will, ne, und eine Info holen will und: Das geht so nicht weiter und die Daniela die schlägt. Sie wurde wohl eine Zeitlang aggressiv. Das habe ich alles nicht mitbekommen. Erst durch diese eine Sitzung, die (.) viel (.) bewegt hat“ (E3, 107–115).

Frau Schardt führt weiter aus:

> „Aber dadurch kam das Problem eigentlich erst mal wirklich ans Tageslicht, was für Probleme sie dadurch hatte. Daniela ließ das nie durchblicken. Im Gegenteil, die hat wirklich mich immer geschont und immer auf mich aufgepasst. Ja, sie hat eigentlich mich versucht (.) zu schützen. Was natürlich gar nicht geht in ihrem Alter. Sie hat ihr eigenes Leben“ (E3, 116–120).

Auf der jetzigen Gesamtschule hat Frau Schardt regelmäßig Kontakt zur Klassenlehrerin und berichtet, dass Daniela diese als Vertrauensperson ansieht (E3, 353–358). Frau Dittmar (E8, 269–272) nahm nach der Diagnose der Großmutter telefonisch Kontakt zur vorherigen Schule von Jonas auf und bat um Verständnis und Rücksprache, wenn Jonas in der kommenden Zeit auffällig sein sollte. Sie hat von den Lehrkräften keine Rückmeldung erhalten, bis sie beim Elternsprechtag war:

> „Ja, der Jonas wieder und immer drauf und immer drauf und immer drauf. Und ich sage, nicht, dass Sie denken, ich will mein Kind jetzt nur in Schutz nehmen, klar er ist vielleicht auch manchmal nicht ohne gewesen, ne, aber warum sind die nicht mal zu ihm hin? Oder haben ihm einfach mal nur eine Chance gelassen oder einfach mal so einen Gang runter, als nur nonstop drauf. Und ich habe es immer wieder gesagt, ich sag, dem geht es vielleicht nicht ganz so gut, das merkt man vielleicht auch. Ja, Ihr Sohn schreibt schon wieder eine Fünf, anstatt zu sagen: Hör mal Junge, ist was los? Oder komm, wir treffen uns mal, deine Eltern und wir vielleicht mal nicht in der Schule oder bei uns zuhause vielleicht“ (E8, 272–279).

Ein anklagendes Verhalten der Lehrkräfte nimmt sie auf einer Klassenkonferenz ihres Sohnes wahr (E8, 286–289) und führt die Situation wie folgt aus:

> „Und dann sitzt das Kind, so ein Tischkreis, dann sitzt das Kind in der Mitte und alle sitzen da als hätten sie die Pistolen und nur aufgeregt. Ich sitze da so: jetzt ist aber mal Schluss! In einer Tonlage, wie so ein … Dann hätte ich auch mal gedacht, so klar, man muss ja auch nicht nehmen, das arme Kind, die Oma ist so krank, sondern, da ist vielleicht gerade ein bisschen was los zuhause“ (E8, 292–296).

Die Familie entscheidet sich nach der Klassenkonferenz für einen Schulwechsel. Jonas Großmutter verstirbt, als er schon die neue Schule besucht. Die neuen Lehrkräfte setzt Frau Dittmar direkt über die vergangene schulische und die familiale Situation in Kenntnis und bittet um Rückmeldung, für den Fall, dass Probleme auftreten (E8, 349–358). Als sie der neuen Klassenlehrerin von der anstehenden Beerdigung der Großmutter berichtet und Jonas für den Tag vom Schulbesuch entschuldigt (E8, 359–364), erfährt sie Verständnis: „Das hätten wir von der anderen Schule nicht erwartet“ (E8, 364).

Frau Rosenberg (E7, 224–241) berichtet von stetigem Kontakt zu den Lehrkräften Kims alter Schulklasse mit der Bitte, ihre Tochter in der Mobbingsituation ernst zu nehmen und sie zu unterstützen. Die Reaktion beurteilt sie als nicht angemessen und nimmt keine Verbesserung der Situation für ihre Tochter wahr, weshalb sie einen Klassenwechsel arrangiert, der sich positiv auswirkt. In ihrer neuen Klasse wird Kim von Schülerinnen, Schülern und Lehrkräften anerkannt und das Verhältnis zwischen Kim und den Lehrkräften hat sich verbessert, wie Frau Rosenberg wahrnimmt (E7, 224–246). Herr Martin (E1, 723–728) berichtet von einem Verständnis der Lehrkräfte für die Situation seiner Söhne und fordert dieses auch immer wieder ein:

> „Ja, Papa, ich hatte einen Blackout, weil ich war traurig. (.) Und da rede ich mit den Lehrern und erwarte auch, nicht jeder macht das, aber überwiegend doch schon, überwiegend schon. Mal ein, zwei fallen ja immer aus der Reihe, aber überwiegend schon, haben sie auch Rücksicht drauf genommen, haben den Kindern auch Gelegenheit gegeben, dass sie mal eine Arbeit nachschreiben konnten. Das fand ich schon fair, muss ich sagen. Das ist OK.“

Die Kommunikationswege und die Häufigkeit der Kommunikation mit Eltern wird von den Lehrkräften wie folgt ausgeführt: Frau Schröder (L5, 17–20) sieht Sarahs Mutter am Elternabend und kommuniziert ansonsten per Email. Auch Frau Ginster (L4, 44f.; 79) trifft Johannes Eltern am Elternabend und an Elternsprechtagen und berichtet, dass Familie König sich im Schulalltag engagiert. Frau Schmidt (L9, 219–223; 237–239) hingegen führt aus, dass Manuels Mutter aufgrund der Hörschädigung nicht an Elternabenden teilnimmt, sie aber einmal im Jahr zum Elternsprechtag mit einem Dolmetscher erscheint. Manuels Mutter hält guten Kontakt zu

ihr und der Großteil der übrigen Kommunikation zwischen der Lehrerin und der Mutter findet schriftlich per Handy oder durch ein Mitteilungsbuch statt.

6.4.4 Kommunikation über die Erkrankung und Beeinträchtigung

Herr König (E4, 234f.) berichtet, dass er die Gesamtschule direkt bei der Anmeldung von Johannes über die Erkrankung und Beeinträchtigung der Eltern aufgeklärt hat. Auch andere Eltern wissen Bescheid, denn das „[…] lässt sich ja nicht vermeiden. Spätestens beim Elternsprechtag abends oder beim Elternabend sieht man mein Sauerstoffgerät […]“ (E4, 222f.). Herr Malagan (E6, 172–175) meldet sich nach seiner Krebsdiagnose bei den Klassenlehrerinnen seiner Söhne:

> „So ist die Situation, wie Sie sehen, läuft es irgendwie bei den Kindern nicht so gut. Das ist normal. Den halben Tag ist er in der Schule und natürlich müssen sie [die Lehrkräfte; Anm. d. Verf.] wissen warum er so ist. Ich habe alles erzählt. Ich habe das erzählt, ich finde das auch besser.“

Herr Malagan (E6, 176–184), wie auch Herr König (E4, 352f.) halten fest, dass das Wissen um die familiale Situation die Voraussetzung dafür ist, dass Lehrkräfte mit den Jugendlichen umgehen können. Frau Korn (E2, 264–266; 324f.) und Frau Rosenberg (E7, 127–132) beschreiben, dass die Lehrkräfte der Grundschule über die familiale Situation Bescheid wussten. Auf der weiterführenden Schule haben nur wenig Lehrkräfte Kenntnis, was Frau Rosenberg wie folgt begründet sieht: „[…] da interessiert das einfach keinen“ (E7, 131f.). Frau Korn (E2, 197f.), wie auch die Lehrerinnen Frau Maier (L1-Reg, 387–394) und Frau Engel (L1-Sop, 387–394), sehen in dem Kurssystem der weiterführenden Schulen und einem damit verbundenen Lehrkraftwechsel das Problem, alle beteiligten Lehrkräfte umfangreich aufzuklären. Frau Dittmar (E8, 264–271) meldet sich telefonisch nach der ALS-Diagnose ihrer Mutter in der Schule und berichtet den Lehrkräften von der Erkrankung der Großmutter und der engen Bindung zwischen eben jener und ihrem Sohn. Sie bittet um Verständnis und Rücksprache, wenn sich Jonas Verhalten in Zukunft ändern sollte. Herr Martin meldet sich bei den Lehrkräften, als es zu schulischen Problemen seiner Söhne kommt. Von ihnen wünscht er sich eine Wahrnehmung der familialen Situation:

> „Ich sagte: Ja hallo, den Kindern geht es gerade nicht so gut, weil Mutter Schwerstpflegefall oder ich schwerkrank. Ich gehör nun nicht zu denen, die dann das große

> L für Leid dann auf die Stirn malen. Das geht eigentlich auch keinen etwas an, aber gesagt hab ich: Leute, so ist meine Situation. Da sind die erst einmal zurückgesprungen: [E1 atmet tief ein] Oh Gott, oh Gott, oh Gott, oh Gott. Ich sag: Oh Gott, oh Gott, oh Gott, oh Gott nützt mir jetzt auch nichts. Ich sag, ihr sollt das nur wissen. Ich möchte gar nicht, dass ihr sie bevorzugt, einfach nur wahrnehmen“ (E1, 711–717).

David (J6, 150–163) hat über die Erkrankung seines Vaters weder mit Lehrkräften noch mit Mitschülerinnen und Mitschülern gesprochen. Die Lehrkräfte wissen jedoch durch den Vater Bescheid und erkundigen sich bei David nach dessen Gesundheitszustand (J6, 175f.). Auch Johannes spricht die elterlichen Erkrankungen und Beeinträchtigungen in der Schule nicht von sich aus an. Einige Mitschülerinnen und Mitschüler wissen über die Situation Bescheid, da sie die Eltern mit Hilfsmitteln auf dem Elternsprechtag gesehen haben:

> „Also ich behalte das eigentlich auch wohl für mich, aber es sprechen mich auch schon ein paar Kollegen von mir darauf an. Aber ist eigentlich alles ganz gechillt, so. Und die haben damit eigentlich auch kein Problem und wenn sie dann fragen, dann sage ich auch wohl, was los ist. So woher die Krankheit kommt, weshalb sie sie haben und so“ (J4, 214–217).

Jonas (J8, 153f.) Mitschülerinnen und Mitschüler wissen von der Erkrankung der Mutter, da diese mit dem Rollstuhl in der Schule war und Jonas anschließend von ihnen darauf angesprochen wurde. Von der Erkrankung seiner Großmutter hat er zunächst nichts erzählt. Als unter den Schülerinnen und Schülern über die „ALS Ice Bucket Challenge“[19] gesprochen wurde, hat er seinen Freunden von der Erkrankung seiner Großmutter berichtet (J8, 153–155; 164–167). Daniela erläutert, dass ihre Mutter aufgrund von Schmerzen nicht immer zum Elternsprechtag kommen kann (J3, 236–239). Ihren Mitschülerinnen und Mitschülern begründet sie das Nichterscheinen ihrer Mutter wie folgt:

> „J3: Ne, die haben manchmal gefragt: Was ist eigentlich mit deiner Mutter, oder so. Die ist nicht zum Elternsprechtag gekommen. Dann sag ich: Ja, meine Mutter ist krank, die kann nicht.
>
> I: Sagst du auch was Mama hat, oder sagst du einfach Mama ist krank?
>
> J3: [J3 lacht] Nein, das mit dem Rücken eben auch. Hab ich schon öfters gesagt. Aber damit haben die alle kein Problem“ (J3, 224–231).

---

19 Eine Aktion mit Eiswasserkübeln zur Akquise von Spendengeldern zur Erforschung von ALS.

Die psychische Erkrankung der Mutter spricht Daniela im Interview nicht an, ihre Mutter geht davon aus, dass Daniela in der Schule wenig über ihre familiale Situation erzählt:

> „Aber ich lasse Daniela das auch selber entscheiden, was sie davon, von, (.) sagt und was nicht oder mit ihren Freundinnen teilt. Sie hat eine Freundin, die hat sie nicht in der Schule kennengelernt, mit der ist sie ganz, ganz dicke. Da könnte ich mir vorstellen, dass sie sich alles erzählen. Aber so in der Schule, glaub ich, da hält sie sich doch noch so ein bisschen sich zurück“ (E3, 399–403).

Frau Schardt nimmt an, dass Daniela mit ihrer Klassenlehrerin über die mütterliche Erkrankung sprechen kann, ihren Mitschülerinnen und Mitschülern jedoch nicht davon berichtet, da dies eine Angriffsfläche für Mobbing sein kann (E3, 353–358).

Tobias (J1, 258–266) hat seinen Mitschülerinnen und Mitschülern nur von der Erkrankung des Vaters erzählt, „weil das mit Mama möchte ich nicht so gern“ (J1, 265f.). Frau Engel hat er von der Erkrankung der Mutter im Morgenkreis der Förderschule berichtet und Tobias geht davon aus, dass die anderen Lehrkräfte auch Bescheid wissen (J1, 274f.; L1-Sop, 364–366). Mit Frau Maier hat er nicht über die mütterliche Erkrankung geredet. Manuel (J9, 179) hingegen hat die Gehörlosigkeit seiner Eltern direkt in der Klasse kommuniziert. Marie, Sarah und Kim haben über die Erkrankungen ihrer Geschwister Vorträge im Unterricht gehalten: Marie hat in der dritten und fünften Klasse ein Referat über das Rett-Syndrom vor ihren Mitschülerinnen und Mitschülern gehalten (J2, 56–58; 217–220). Im Alter von zwölf Jahren hielt sie einen weiteren Vortrag vor Schwesternschülerinnen eines Kinderkrankenhauses (E2, 111–114). In der Gesamtschule weiß nur die Klassenlehrerin durch den Elternsprechtag davon, dass sie eine Schwester mit Beeinträchtigung hat (J2, 243–253). Kim hat nicht direkt mit den Lehrkräften über die Erkrankungen in der Familie gesprochen, doch hielt sie in der Klasse Vorträge über die Muskeldystrophie Duchenne und ALS (J7, 168f.; E7, 119–121), was ihre Mutter als Verarbeitung einstuft und darüber „[…] hat sie denen das erklärt, was eigentlich ihr Leben ist“ (E7, 122f.). Diese Kommunikation fand erst in der neuen Klasse statt:

> „Vorher war das eher so, wenn sie das denn erzählt hätte, glaube ich, dass sie das Gefühl gehabt hätte, jetzt habe ich auch noch einen behinderten Bruder, haben die noch mehr Angriffsfläche. Und da hat sie das aber erzählt und ich glaube, da sind die auch ganz anders drauf eingegangen. Nur wenn die auch immer, wenn die, wenn solche Vorträge waren und sie was davon erzählt hat, die Lehrer das auch

> wirklich immer sehr anerkannt haben. Die Klassenlehrerin von ihr dann irgendwie bei so einem Vortrag dann mal weinend vor ihr stand. Sie gesagt hat, boah, das wusste ich ja gar nicht“ (E7, 241–247).

Sarah (J5, 60–64; E5, 153–155) hielt einen Vortrag über das Rett-Syndrom im Biologieunterricht der 5. Klasse. Nach dem diesjährigen Schulwechsel auf eine inklusive Gesamtschule spricht sie mit ihrer Klassenlehrerin Frau Schröder ab (J5, 154), dass sie der Klasse gern mitteilen würde, dass auch sie eine Schwester mit Beeinträchtigung hat:

> „Ja, ich habe das Anfang des Schuljahres angesprochen, also, weil die Lehrer halt auch klarmachen wollten, den anderen Mitschülern, dass wir auf einer Schule sind, wo auch behinderte Kinder sind und zum Beispiel, dass der Fahrstuhl nur für die Behinderten dann gedacht ist“ (J5, 144–147).

Auf das Schulfest geht Sarah mit ihrer gesamten Familie, weshalb ihre Mutter annimmt, dass alle Lehrkräfte sowie die Mitschülerinnen und Mitschüler über ihre familiale Situation Bescheid wissen (E5, 135–142). Sarah hingegen geht nicht davon aus, dass neben ihrer Klassenlehrerin andere Lehrkräfte Kenntnis darüber haben (J5, 138–140). Sie hält fest, dass wenn Lehrkräfte sie zur Beeinträchtigung ihrer Schwester fragen würden, sie auch offen berichten würde. Im Beisein von Freundinnen macht Sarah nur Dinge, die auch ihre Schwester machen kann:

> „[…] wenn wir jetzt irgendwo sind und ich eine Freundin treffe, dann sage ich ihr, gucke mal hier das ist meine Schwester oder so. […] Also ich tue einfach so, als ob meine Schwester nicht behindert wäre und dann mache ich einfach nur noch die Sachen, die sie halt mitmachen kann. Und zum Beispiel streiten können wir uns auch, wenn sie mir mal an den Haaren zieht oder so“ (J5, 159–163).

Die Lehrerin Frau Schröder (L5, 20–24; 51f.) weiß wenig über die familiale Situation, hat aber Kenntnis darüber, dass Sarah eine Schwester mit Beeinträchtigung hat und nimmt wahr, dass Sarah offen mit Mitschülerinnen und Mitschülern kommuniziert. Frau Ginster (L4, 32–35) beschreibt, dass sie bei dem ersten Elternabend über die Erkrankung bzw. Beeinträchtigung von Johannes Eltern erfuhr, da diese vorab nicht durch Kolleginnen oder Kollegen kommuniziert wurde. Frau Maier hingegen hat von Tobias vorheriger Klassenlehrerin über seine familiale Situation erfahren (L1-Reg, 162–164). Frau Schmidt führt aus, dass regelmäßig Gespräche zwischen Lehrkräften beim Übergang von Grund- zur weiterführenden Schule stattfinden und sie dadurch über die Beeinträchtigung der Eltern erfahren hat:

> „Habe aber noch ein Rücksprachegespräch geführt mit seiner Lehrerin, das machen wir hier immer, wenn wir neue Schüler in die fünfte Klasse bekommen. Und mit Manuels Lehrerin habe ich nochmal, glaube ich, extra gesprochen, damit nochmal da die Übergabe auf jeden Fall ein bisschen sauberer läuft in solchen besonderen Fällen“ (L9, 7–10).

Die genaue Form der Erkrankung von Tobias Vater kennt Frau Engel nicht und beschreibt das Förderplangespräch mit ihm aus dem vergangenen Jahr: „[…] er selber sagt auch, dass ihm das nicht gut geht. Ich bin da nicht sicher, ob er an Depression leidet, oder, oder ob noch irgendwie eine andere Geschichte im Hintergrund ist“ (L1-Sop, 376–378). Auch Frau Ginster ist sich bezüglich der Art der Erkrankung unsicher: „[…] (.) ja, dass Frau König (..) an MS erkrankt ist, glaube ich. Also so richtig genau weiß ich das nicht, aber ich glaube das zu wissen“ (L4, 42f.).

Herr Martin und Herr Malagan führen in den Interviews aus, wie sie ihre eigene Erkrankung mit den Kindern kommuniziert haben, Frau Dittmar beschreibt die Aufklärung über die Erkrankung der Großmutter. Herr Malagan (E6, 77–79) bekam direkt nach der Diagnose eine Chemotherapie und konnte nicht nach Hause. Vom Krankenhaus wurde den Eltern psychologische Beratung für die Kinder empfohlen, die sie ablehnten, denn: „[…] die beste Psychologin für unsere Kinder ist meine Frau“ (E6, 76f.). Die Diagnose war belastend für David, da seine Großmutter an der gleichen Erkrankung kurz vorher verstorben war, wie Herr Malagan festhält. Auch Herr Martin beschreibt die Sorgen und Ängste der Söhne nach seiner Krebsdiagnose, denn „die haben im Grunde schon die Mutter verloren“ (E1, 636f.). Er betont daher die Bedeutung und das Ausmaß einer Krankheitsaufklärung:

> „Aber ich hab auch mit meinen Kindern offen darüber geredet, so ist das nicht. Das ist wichtig das zu thematisieren einfach. Und dann ist das aber auch genug. Das ist wie ein Buch, das stellt man weg. Wir haben drüber geredet. Es wird irgendwann, irgendwann wird es mal so sein. Wenn wir drüber sprechen sag ich, natürlich will ich 100 werden, aber ich weiß es nicht. Ich weiß es nicht. Auch ein Helmut Schmidt hat geraucht und ist mit 96 weggetreten. Ich hab meinen Vater auch bis zum Ende begleitet, gut, das tat dann einmal weh, aber es war eine gute Erfahrung, weißt du, das so mitzuerleben. Das kann man weitergeben. Und wichtig ist, denke ich, im hier und jetzt zu leben“ (E1, 642–649).

Frau Dittmar beschreibt ihre Unsicherheit in der Aufklärung aufgrund des progredienten, tödlichen Verlaufs der Krankheit ihrer Mutter:

> „[…] wie sag ich das den Kindern, dass Oma bald stirbt? Da hat man erstmal sich so ein bisschen was überlegt und dann läuft es immer besser, wenn man so, so

> haben wir uns besser gefühlt, wenn man direkt mit der Wahrheit rauskommt. Ruhig, nicht so: Oma ist jetzt gleich tot, sondern ganz ruhig. Oma hat eine ganz schlimme Krankheit, erklärt, was das ist und dann dauerte das ein bisschen, ist ja ganz klar, wie bei uns Erwachsenen auch […]“ (E8, 259–264).

Frau Korn (E2, 141–160) und Frau Schultz (E5, 150–153; 311–323) beschreiben, dass ihre Töchter im Kindesalter über die Beeinträchtigungen ihrer Schwestern, Auswirkungen und unterschiedlichen Reaktionen aus der Gesellschaft aufgeklärt wurden.

6.4.5 Auswirkungen der familialen Situation im schulischen Wirkungsraum

Die Teilnehmenden wurden in den Interviews danach gefragt, welche Auswirkungen die Pflege und Unterstützung und die Erkrankung und/oder Beeinträchtigung der Angehörigen auf die schulische Situation haben. Frau Korn (E2, 103f.) nimmt wahr, dass Marie „früh (.) gelernt hat auch den Mund aufzumachen.“ So hat ihre Tochter ein krankheitsspezifisches Wissen erworben, das es ihr ermöglicht, Fragen von anderen Personen zur Beeinträchtigung von Christine zu beantworten (E2, 104–109). Dieses Wissen kann sie selbstbewusst schon seit dem Grundschulalter vor Gruppen vortragen, was sie auch in der Grundschule und der Orientierungsstufe tat. Marie (J2, 191f.) sieht ihre Hilfsbereitschaft zunächst durch ihre Schwester begründet, schränkt dies dann ein: „Also wenn jetzt Christine nicht da wäre, wüsste ich nicht, ob ich genauso wär wie jetzt, aber alle sagen schon, ich bin sehr hilfsbereit und ja“ (J2, 193f.). Frau Schultz (E5, 170–173) sieht ihre Tochter Sarah in einer ähnlichen Situation und hält die schulische Situation als positiv bedingt:

> „[…] in der Schule ist es eher positiv, Sozialverhalten das ist toll ja. Sie übernimmt ganz gerne Verantwortung, arbeitet gerne im Team. Gruppenarbeit, das, das macht sie ganz selbstverständlich, da übernimmt sie auch gerne so die Führungsrolle, ja. Also für uns, also für Sarah, hat es eigentlich nur Vorteile.“

Das Verantwortungsbewusstsein nimmt sie nicht nur bei ihrer Tochter wahr, sondern auch bei anderen Kindern, die Geschwister mit einer Beeinträchtigung haben:

> „[…] dass das anscheinend wirklich so ist, dass die einfach weiter sind, ne. Die sind ihrem Alter voraus, weil sie es halt von zu Hause so miterleben Verantwortung übernehmen zu müssen in manchen Situationen oder halt zu sehen, okay da läuft gerade etwas nicht, ich muss hier einspringen, auch wenn es vielleicht der Vater oder die Mutter später direkt auch machen würde, könnte, aber, das, das nimmt sie halt genauso mit in die Schule“ (E5, 174–179).

Die Lehrkräfte Frau Maier (L1-Reg, 187–192) und Frau Ginster gehen darauf ein, dass ein kausaler Zusammenhang zwischen der familialen und der schulischen Situation der Jugendlichen schwierig herzustellen ist. Frau Ginster beschreibt, dass die geleistete Pflege und Unterstützung für Johannes

> „[…] eine Auswirkung auf seine ganze Haltung gegenüber anderen Leuten hat oder gegenüber anderen Personen. Also er ist hier auch immer hilfsbereit. […] Aber auf der anderen Seite, wenn man das nicht wüsste, dass er diesen Background hat, sag ich mal, dann könnte es auch wie bei allen anderen eigentlich sein“ (L4, 92–98).

Einzig die Empathie sieht sie im Vergleich mit anderen Schülerinnen und Schülern als auffallend bei Johannes: „Außer eben, dass er diese Empathie, glaube ich, etwas schon eher, also eine größere Empathiefähigkeit hat als andere in der Klasse, das glaube ich schon ja“ (L4, 98–100). Eine Hilfsbereitschaft sieht auch Frau Rosenberg (E7, 380–382) bei ihrer Tochter Kim: „[…] sie weiß, was, was das bedeutet und wenn sie jetzt irgendwo jemanden sehen würde, der hilflos ist, dann nie zögern würde und andere vielleicht einfach aus Hilflosigkeit wegschauen würden.“ Kims angestrebtes Studienziel Heilpädagogik sieht die Mutter in Kims Lebenslauf begründet: „Das prägt natürlich“ (E7, 392). Kim (J7, 168f.) konnte ihr krankheitsspezifisches Wissen in einem Vortrag im Biologieunterricht einbringen und führt aus, dass sie durch die familiale Situation andere Standpunkte nachvollziehen kann, was sie im Philosophieunterricht einbrachte:

> „[…] mit dem Klonen zum Beispiel, und wo man halt beide Seiten betrachten sollte. Einfach mal so zu sehen, auch wenn das vielleicht moralisch nicht so vertretbar ist, dass man vielleicht auch mal so sieht, warum manche Leute das moralisch vertretbar sehen und so. Und ich finde manchmal kann man so ein bisschen besser sich darein denken“ (J7, 164–168).

Manuel (J9, 143–146) zeigt seinen Mitschülerinnen und Mitschülern Gebärden, die sich darüber freuen und sich bedanken. Frau Schmidt (L9, 128–135) greift diese Fähigkeit auch im Unterricht auf und nimmt wahr, dass Manuel stolz darauf ist. Sie nimmt ihn als aufgedreht wahr und bemerkt seinen Rededrang, wobei sie nicht beurteilen kann, ob dies an einer fehlenden lautsprachlichen Kommunikation zu Hause oder durch die Pubertät und Manuel selbst begründet ist (L9, 162–167).

Während Sarah (J5, 132f.), Johannes (J4, 195–198) und Herr König (E4, 205) keine Auswirkungen der Erkrankung bzw. Beeinträchtigung und Pflege und Unterstützung in der Schule wahrnehmen, berichtet Frau Schardt (E3, 92–100) von massiven Problemen ihrer Tochter Daniela, die auftreten, als Frau Schardt aufgrund ihrer psychischen Erkrankung in eine psychiatrische Tagesklinik geht. Dass Daniela Probleme in der Schule erfährt, hat sie ihrer Mutter nicht erzählt:

> „Und Daniela hatte dadurch halt auch sehr viele Probleme in der Schule. Dieses Freunde-suchen, sich Anvertrauen an andere ist einfach für sie wirklich schwierig und sie hat auch sehr zugenommen, hat selber ihre Schwierigkeiten bekommen, ich auch (..), und aufgrund dessen (.) ist sie dann irgendwann selber in der Tagesklinik gewesen. Weil sie so richtig ihre Lebenslust verloren hatte. Und durch die Schule habe ich dann, allerdings sehr abrupt, erfahren, dass sie so große Schwierigkeiten hat, weil sie hatte mir immer erzählt: Es ist alles gut. Mir geht es gut. Die Schule macht Spaß, ja und die sind auch alle nett. So, ne? Das war so immer mein Stand“ (E3, 99–106).

Frau Schardt sieht, dass sich die Situation für Daniela in der Schule heute entspannt hat. Sie nimmt jedoch wahr, dass sich ihre Tochter heute immer noch um sie sorgt:

> „[…] diese Sorgen, die sie sich ständig um mich macht, sind zwar noch da und zwischenzeitlich vielleicht auch noch ein bisschen störend, aber es ist nicht mehr so belastend, ne? Sie hat vorher immer versucht eine Lösung für meine Probleme zu finden. Was das Kind doch gar nicht kann! Ach, die war da immer so süß und so hilfsbereit und dann aber auch, weil es wahrscheinlich zu viel war, total aufbrausend, zickig und ja, sehr schwierig, ne?“ (E3, 304–309).

Danielas aggressives Verhalten interpretiert ihre Mutter (E3, 313–316) als Ruf nach Aufmerksamkeit und Einforderung von Hilfe. In der Schule wurde Daniela für eine kurze Zeit handgreiflich (E3, 326–331) „und zu Hause hat sie es halt indem mich wissen lassen, indem sie sehr zickig war oder störrisch oder geschrien hat, ne, Türen geknallt oder, oder dann halt sich auch zurückgezogen hat. Hat dann halt geweint, ne?“ (E3, 332–334). Sie führt aus, dass ein aggressives Verhalten, schlechte Noten oder ein sozialer Rückzug von Schülerinnen und Schülern immer einen Grund haben und ihnen geholfen werden muss (E3, 316–320). Daniela war überfordert (E3, 336–340) und ihr Verhalten war für Frau Schardt der Grund, Hilfe für Daniela in Form einer psychiatrischen Unterstützung in einer Tagesklinik zu initiieren (E3, 101–103). Auch Daniela spricht die Sorgen an, die sie sich um ihre Mutter während der Schulzeit macht. Sie sorgt sich darüber, dass ihre Mutter durch die Rückenprobleme gestürzt sein könnte und bewegungsunfähig ist:

> „Also manchmal in der Schule, wenn ich jetzt im Bus bin oder im Unterricht, dann fällt mir das manchmal ein und dann mach ich mir Sorgen, dann bin ich ein bisschen nervös und so, ja. Aber das ist jetzt nicht mehr so passiert, das war vor (.) drei Wochen oder so ist mir das, glaube ich, das letzte Mal passiert. Da bin ich richtig nervös geworden, bin ich sofort nach Hause gefahren: Mama, gehts dir gut? Weil sie auf WhatsApp nicht geantwortet hat und, ja“ (J3, 194–198).

Daniela wird aktuell in der Schule gemobbt und beschreibt einen sich kürzlich ereigneten Vorfall (E3, 270–279). Mit ihrer Mutter spricht sie nicht über die Situation, damit diese sich keine Sorgen macht: „Ihr sag ich das gar nicht. Ich will nicht, dass sie sich noch mehr Sorgen macht. Also die Vorfälle hab ich ihr auch nicht erzählt“ (J3, 314f.). Vor allem im ersten Halbjahr nach der Krebsdiagnose von Herrn Malagan (E6, 120f.) hat David während der Schulzeit Sorgen und Ängste gehabt. Herr Malagan (E6, 194; 199f.) führt dies darauf zurück, dass sein Sohn Angst hatte, seinen Vater zu verlieren, da seine Großmutter kurz vorher an der gleichen Diagnose verstorben ist. David selbst berichtet von Konzentrationsschwierigkeiten im Unterricht in Folge der Diagnose (J6, 136f.). Die Angst vor dem Verlust der Eltern sieht auch Herr Martin (E1, 636–637), der ebenfalls an Krebs erkrankt ist. Vor allem der ältere seiner beiden Söhne, Tobias, hat den Krankheitsverlauf seiner Mutter im Kindesalter bewusst mitbekommen. Herr Martin registriert, dass die familialen Erkrankungen sich im Verhalten der Kinder zeigen, indem sie sehr sensibel reagieren, Stimmungsschwankungen haben und phasenweise traurig sind (E1, 821–823). Die Sorgen führen auch dazu, dass sich seine Kinder in der Schule nicht konzentrieren können und Blackouts haben, wodurch Tobias schulische Leistungen negativ beeinflusst werden (E1, 836–839). Herr Martin kann die Situation seiner Kinder nachvollziehen:

> „[…] dass sie sich Sorgen um meine Gesundheit gemacht haben und das sind dann ja schon für ein Kind so echt existenzielle Ängste, weil wenn ich noch ausfalle. Jetzt ist die Mutter schon weg, jetzt ist der Vater auch noch… Das ist schon, das ist mir auch bewusst. Das ist eine ganz schöne Bedrohung“ (E1, 825–828).

Tobias, der mit seinem Bruder an Werktagen bei einer Tagesmutter lebt, beschreibt, dass er gern mehr Zeit mit seinem Vater verbringen würde. Auf die Frage danach, ob sich die Erkrankungen seiner Mutter und seines Vaters auf seine schulische Situation auswirken würden, antwortet er wie folgt:

„J1: Ein bisschen, weil ich ja nicht bei Papa sein kann. Also auch wegen seiner Arbeit ja auch ein bisschen, aber halt, der große Teil davon, sag ich jetzt einfach 70%, sag ich mal, ist davon wegen seiner Arbeit und der Rest wegen seiner Erkrankung, aber die ist jetzt auch schon zurückgegangen, sagte ich ja schon. Und ja.

I: Und du hast gerade gesagt, weil du dann nicht bei Papa sein kannst.

J1: Ja, bei Papa ist das halt besser, weil man einfach Spaß hat, weil das halt das Heim ist, das zu Hause, ne?

I: Ja. Die 30%, da muss ich jetzt noch einmal nachfragen, ist das wenn Papa im Krankenhaus ist?

J1: Ja, also, wenn er halt krank ist, also, wenn er halt wieder Medikamente kriegt, die er nicht abkann, dann ist er halt im Krankenhaus und das sind halt diese 30%, die mein ich“ (J1, 182–196).

Frau Schröder berichtet von ihrer Erfahrung als Lehrerin und greift die Sorgen von Jugendlichen auf, die erkrankte Verwandte haben: „[…] das ist das Allerunwichtigste der Welt, dass die gerade irgendwas zu quadratischen Funktionen oder zum Faust machen, wenn sie eigentlich Sorge haben, dass irgendwie die, ja, was weiß ich, wie es sein wird, wenn sie nach Hause kommen“ (L5, 213–216). Frau Ginster spricht den Stellenwert der Schule und des Lernens am Beispiel von Johannes an: „Weil man eben auch weiß, dass es jederzeit vielleicht auch bei Frau König wieder einen Schub geben kann oder so, ne und dann sind vielleicht andere Dinge erstmal, haben vielleicht eine höhere Priorität dann auf einmal ne, das ist so“ (L4, 253–255). Neben den Lehrkräften beurteilt auch Herr Martin, dass es für die Kinder drängendere Gedanken, als das schulische Lernen gibt (E1, 830–835).

Frau Rosenberg und Frau Dittmar berichten von einem hohen Stresslevel, dem ihre Kinder ausgesetzt waren. Frau Rosenberg (E7, 110f.) führt aus, dass Kims Verantwortung noch höher lag, als sie selbst Vollzeit arbeitete und alleinerziehend war:

„[…] die musste ihn mit zur Schule nehmen, teilweise morgens anziehen, wenn ich schon früher aus dem Haus war. Nachmittags musste sie gucken, dass er wieder mit von der Schule zurückkommt. Und ich glaube, da war das dann … Ich will nicht sagen, dass sie einen Hass entwickelt hat, aber dass sie gesagt hat, ich will das jetzt nicht mehr, ich will jetzt mal mein Eigenes. Ich möchte nicht permanent mit dem belastet werden“ (E7, 111–115).

Die hohe Verantwortung hat sich im Verhalten gegenüber ihrem Bruder gezeigt. Nach dem Tod der Großmutter zeigte Kim in der Schule aggressives Verhalten und

Frau Rosenberg nimmt an, dass es Kim bewusst ist, dass die Pflege und Verantwortung wieder auf sie zukommen wird (E7, 203–206; 212–216). Kims Lehrerin hat wahrgenommen, dass die familiale und schulische Situation sowie das Leistungsturnen in der Freizeit zu einer Überforderung wurden (E7, 140–149). Auch Jonas (J8, 88f.) hat während der Pflege der Großmutter eine hohe Verantwortung bei sich wahrgenommen, die zu Stress führte:

> „[…] also, weil meine Oma die hat irgendwie, die rief hier immer an und so, brauchte immer Hilfe und (..) also ich muss ja auch immer hier helfen, zum Beispiel, wenn Mama raus muss, muss ich ihr Schuhe anziehen und so und ja“ (J8, 98–100).

Jonas führt weiter aus, dass es zur gleichen Zeit in der Schule stressig wurde:

> „Kam ja noch was in der Schule. Die, ich hab da zum Beispiel, (.) das gehört jetzt ja nicht dazu, (.) aber ich bin mal hingefallen und da waren sie auch gegen mich. Da wurde ich suspendiert und so. Und das ging halt auch noch drauf und dann muhatte ich hier so viel Stress, da musste ich öfters sogar, also nicht öfters, aber manchmal auch zu Mama einfach mal so Sachen bringen oder mal helfen“ (J8, 104–108).

Auch Frau Dittmar registrierte die hohe Belastung ihres Sohnes und berichtet rückblickend, „dass es schon entspannter ist, wenn das nicht so ein mega Pflegeaufwand in der Familie ist, sage ich mal“ (E8, 319f.).

6.5 Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten

In den Interviews wurden die Teilnehmenden explizit als Expertinnen und Experten ihrer Situation angesprochen. Sie wurden danach gefragt, was sie an Unterstützung wahrnehmen, welche Art von Unterstützung sie sich wünschen, welche Unterstützung negativ beurteilt wird und was sie an Handlungsmöglichkeiten sehen. Die nachfolgende Darstellung führt diese Ergebnisse auf und ist gegliedert anhand der Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten im *familialen* und *im schulischen Wirkungsraum.* In einem dritten Kapitel werden die Ergebnisse der Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten auf *Organisations-, institutioneller und gesellschaftlicher Ebene* beschrieben. Da manche Aussagen inhaltlich mehreren Kategorien zugeordnet werden können, waren Mehrfachzuordnungen von Codes zu den Kategorien in der Auswertung möglich (Anhang 37). Die Darstellung folgt dem beschriebenen Aufbau, wobei Überschneidungen der Inhalte zu anderen Ebenen möglich sind.

6.5.1 Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten im Wirkungsraum Familie

Johannes (J4, 279–281) hält fest, dass seine Eltern ihn für das Lernen und das Erreichen eines Abschlusses zu motivieren versuchen. Marie (J2, 302–309), Sarah (J5, 86f.), Manuel (J9, 205–207) und Kim (J7, 206f.) beschreiben, dass ihre Eltern sie beim schulischen Lernen durch Nachhilfe oder bei den Hausaufgaben unterstützen. Herr Malagan (E6, 141) ist in seiner Heimat einen Monat zur Schule gegangen und beschreibt zur schulischen Unterstützung seiner Kinder: „Wissen Sie, das ist ein bisschen schwer für ausländische Eltern." Er führt aus, dass seine Frau und er David in der Schule nicht umfassend unterstützen können und David viel selbstständig machen muss:

> „Natürlich im Gymnasium ist es nicht so einfach und Eltern müssen auch ein bisschen helfen. Aber wir können nicht (.) [Ehefrau[20] von E6: Grammatik] Grammatik und sowas. Ich kann Mathe erzählen oder, weiß ich nicht, Geografie oder so, das kann ich sehr gut. Aber mit Grammatik und solchen Sachen, was zum Schreiben, das können wir nicht so" (E6, 143–146).

Herr Malagan sah Davids schulische Situation in Folge der Krebsdiagnose belastet und am Ende des Schuljahres wechselte David die Schule (E6, 120–124). David begründet diesen Wechsel zum einen damit, dass die neue Schule näher am Wohnort liegt und zum anderen, um mit seinem Bruder auf einer Schule sein zu können. Er beschreibt, dass sein Bruder „[…] ein bisschen so überheblich […]" (J6, 201–202) ist und führt aus:

> „Ja, er ist man-, er, also, das sind... Er ist ja auch klein, weil er ja in die Fünfte kommt, die sind ja, sind deutlich größer und die können ihn so leicht ärgern. Und wenn ich dann irgendwie dazwischenkomme… Ja, weil der lässt sich immer so leicht ärgern, da wird er immer, schreit der immer oder so" (J6, 214–217).

Frau Schultz (E5, 194–199) hält fest, dass Sarah in ihrer Familie die Möglichkeit hat über schulische Belange zu sprechen. So nutzt Sarah dies und berichtet beispielweise von auffälligem Verhalten anderer Schülerinnen und Schüler. Durch die Kommunikation stellen diese Themen keine Problematik dar: „Man muss es halt nur erwähnen, das soll sie auch, da soll sie auch den Raum zu Hause haben, dass sie es immer rauslässt und sich dann mal auskotzt […]" (E5, 198–199). Herr Martin

---

[20] Die Ehefrau von Herrn Malagan, Davids Mutter, war während dieses Interviews zwischenzeitlich anwesend.

(E1, 643–645), Frau Korn (E2, 148f.), Herr König (E4, 360–362) und Frau Schultz (E5, 229–240) sehen Kommunikation innerhalb der Familie über die Erkrankung bzw. Beeinträchtigung als bedeutsam an, wobei die beiden Väter anmerken, dass diese nicht in den Vordergrund treten darf. Herr König formuliert dies wie folgt: „Mit den Kindern drüber reden. Weil Krankheit, denen das sagen, plausibel machen und wenn sie es wissen, das gar nicht immer wieder anschlagen, weil die wissen es ja“ (E4, 360–362). Frau Schultz und ihr Mann haben mit Sarah über die zukünftige Pflege und Versorgung von Vanessa gesprochen, um Sarah so die Verantwortung zu nehmen:

> „Es ist ja immer noch ein Kind, sie hat ihr eigenes Leben und sie soll sich nicht um ihre Schwester kümmern. Ja, das ist ja auch so ein Thema im Alter, ne. Was passiert, wenn wir alt werden? Wer kümmert sich denn? Ist dann die Schwester diejenige? Das haben wir ihr aber auch schon gesagt, das weiß sie, dass sie nicht diejenige sein wird, die sich kümmert. Dass wir da vorsorgen werden, dass das einfach geregelt ist, ne. Dass es dann wenigstens Personen gibt, die sich darum kümmern“ (E5, 117–122).

Frau Dittmar (E8, 224–232; 259–264) führt aus wie wichtig es ist, eine Belastung ihrer Söhne durch das Wissen um einen progredienten Verlauf der Erkrankung der Großmutter sowie die Auswirkungen der Einbindung in die Pflege aufzufangen, zu kommunizieren und dabei die Bedürfnisse der Kinder zu berücksichtigen. In der Hauptpflegezeit der Großmutter hat sie abends mit jeweils einem ihrer Söhne gesprochen. Sie führt aus: „Es war schon wirklich sehr, sehr stressig. Aber trotz alledem war das bei uns eigentlich so ganz gut, nervlich, sag ich mal, im Nachhinein, hat das funktioniert. Wir haben immer viel gesprochen“ (E8, 233–234). Auch Herr Martin (E1, 887–891) kommuniziert mit seinen Söhnen, fängt ihre Sorgen und Ängste auf und betreut sie, was von außen jedoch, nach seiner Einschätzung, nicht wahrgenommen wird: „[…] das ist dann wirklich Sozialarbeit vor Ort, würd ich sagen, die ich da mach, oder ich bau sie dann auf, meine Kinder, na klar! Das sieht dann aber niemand“ (E1, 891–893).

Frau Korn, Frau Rosenberg und Frau Schultz beschreiben, dass die Reaktionen gegenüber Krankheit und Beeinträchtigung von Außenstehenden unterschiedlich und auch negativ ausfallen, weshalb die Eltern ihren Kindern dieses Verhalten erläutern

müssen. Sie betonen, dass eine Normalität in der ganzen Familie gelebt werden muss, was Frau Schultz (E5, 301–307) wie folgt festhält:

> „Und das man da wirklich rausgeht und auch ganz klar sagt: Nein dieses Kind hat keine Krankheit die sich überträgt, weil viele immer noch so Abstand nehmen und sagen mh, oder vorsichtig sind, oder sagen, och das tut mir doch leid. Also das sind so Sachen, die braucht man eigentlich nicht, ne. Im Gegenteil man braucht eher so diese Stärkung oder dieses Normalsein, ne. Dass man alles macht mit den Kindern, also eigentlich mit der gesamten Familie, so normal wie möglich lebt. Das finde ich ganz, ganz wichtig."

Auch Frau Korn (E2, 141–160) greift den Aspekt des offenen und normalen Umgangs mit Beeinträchtigung auf und sieht durch diesen eine Sensibilisierung anderer Eltern ermöglicht. Sie macht dies am Beispiel der fehlenden Barrierefreiheit fest, die nicht-betroffene Eltern nicht wahrnehmen würden (E2, 278–283). Frau Rosenberg (E7, 590f.) und Frau Schultz (E5, 294–307) betonen den offenen Umgang mit Beeinträchtigung zur Stärkung der Familie, doch halten sie fest, dass die eigene Akzeptanz hin zur Normalität Zeit braucht und auch sie die Beeinträchtigung ihrer Kinder zuerst verarbeiten mussten. Aus ihren Erfahrungen berichtet Frau Korn (E2, 152–154) von der Schwierigkeit der Akzeptanz bei anderen Geschwistern von Kindern mit Beeinträchtigung, denen der öffentliche Umgang mit Beeinträchtigung peinlich ist.

Herr Malagan (E6, 202–205) hält fest, dass eine positive Grundhaltung der Eltern wichtig ist und führt aus:

> „Und natürlich, wenn ich sage: Ich bin so krank, ich bin so krank. Nein, ich bin normal. Wenn mein Cousin mich fragt [zeigt auf Beutel am Bauch] was ist das? Wasser, das macht sauber, fertig. Wissen Sie, wenn ich sage ich bin krank, ich liege, bringt man mir was? Nein! Die Kinder (.) sehen, der Vater ist noch da. Egal, er kann auch manchmal streiten, ne, ist normal, ne, Papa ist zu Hause, fertig. So ist das [E6 lacht]. Manchmal so, manchmal so [E6 lacht]" (E6, 205–210).

Wenn eine tödlich-verlaufende Erkrankung in der Familie diagnostiziert wird, empfiehlt David (J6, 237): „Ruhig bleiben. Erstmal die Lage erstmal so checken, und ja. (.) Dann wirds schon wieder." Ähnlich sieht es Sarah, die neben einem offenen Umgang mit Beeinträchtigung eine positive Grundhaltung als wichtig ansieht (J5, 227–229). Jonas (J8, 201f.) betont, dass es wichtig ist, Zeit mit der erkrankten Person zu verbringen und ihr zu helfen: „Man sollte eigentlich keine Zeit verschwenden und eigentlich immer helfen, wenn es geht." Auch Herr Malagan (E6, 106–

115) greift den Aspekt des Zusammenseins auf und betont, dass die Familie gemeinsame und schöne Zeit erleben muss, indem beispielsweise Familienausflüge unternommen werden.

Herr Martin (E1, 547–551; 638–642) betont, dass Freunde und Familie zur Unterstützung wichtig sind. Zum einen sind sie für ihn als Vater wichtig, zum anderen aber auch für seine Kinder als Ansprechpersonen: „Die hole ich mir immer mit ran, Freundeskreis. Ja, die fangen sie auch auf“ (E1, 641f.). Herr Martin (E1, 549–551) und Frau Dittmar schildern, dass Freunde und Bekannte sich im Zuge der Krankheit abwandten. Frau Dittmar (E8, 90–104) berichtet von Freundinnen und Freunden der Mutter, die nicht mit der Erkrankung und den Auswirkungen umgehen konnten und hält fest:

> „Sie hatte noch, klar, Freundinnen auch ne, aber richtig gute Freunde sind dann auch weggeblieben. Die waren weg, zum Beispiel in der schweren Zeit hätte sie die gut gebrauchen können, ne. Die wussten alle, die hat eine Tochter, die sitzt im Rollstuhl. Ich habe auch einen Bruder, der muss aber viel arbeiten“ (E8, 104–107).

Herr Malagan betont neben dem Glauben, der ihm Halt gibt (E6, 90–93), dass seine Frau eine große Unterstützung für ihn und die Familie sei. Er sieht es in Familien mit erkrankten Elternteilen als bedeutsam an, dass die Eltern zusammen sind: „Wenn die Kinder immer bei den Eltern helfen müssen, müssen die Eltern auch (..) [Ehefrau von E6: zusammen] zusammen sein, müssen zusammen sein“ (E6, 266–267). Frau Dittmar (E8, 107–109; 122–124) erläutert, dass ihr Bruder aufgrund seiner Arbeit und der räumlichen Entfernung nicht regelmäßig vor Ort sein konnte. Weiterhin führt sie die Unterstützung ihres Mannes aus, dessen Firma in der Hochphase der Pflege für ihre Mutter pleitegegangen ist und

> „[…] zeitgleich hat er einen Bandscheibenvorfall gehabt und hatte, als wäre es ein Zeichen gewesen, während der Zeit keine Arbeit. Aber das musste auch so sein, wir hätten das ohne ihn gar nicht geschafft. Ich kann nicht Auto fahren und überhaupt allgemein, das dann so alles zu stemmen“ (E8, 124–127).

6.5.2 Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten im Wirkungsraum Schule

Im folgenden Kapitel werden die wahrgenommene bzw. fehlende schulische Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten zunächst aus Sicht der pflegenden Jugendlichen, der Eltern und der Lehrkräfte aufgeführt. Darauffolgend wird die schulische Unterstützung im Zusammenhang mit einer Aufklärung über die familiale Situation sowie die Zusammenarbeit zwischen Schule und Eltern beschrieben. Abschließend erfolgt die Darstellung der Ergebnisse zur schulischen Inklusion, die sich als wiederkehrende Thematik der Teilnehmenden zeigte.

Schulische Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten aus Sicht der pflegenden Jugendlichen: Marie (J2, 281–288), Johannes (J4, 272–275) und Kim (J7, 195) sehen keine besondere Unterstützung durch ihre Lehrkräfte in der Schule. Daniela (J3, 264–266) nimmt eine Unterstützung ihrer Klassenlehrerin dadurch wahr, dass diese sich nach ihrem und dem Gesundheitszustand der Mutter erkundigt. Jonas (J8, 183–188) und David (J6, 187–195) beschreiben, dass sie Unterstützung erfahren, indem die Lehrkräfte Inhalte noch einmal wiederholen, wozu David Folgendes festhält: „Ja, normale Lehrer halt, ja“ (J6, 190f.).

Marie (J2, 56–58; 217–220), Sarah (J5, 154–154) und Kim (J7, 168f.) bringen die Themen Erkrankung und Beeinträchtigung selbstständig in den Unterricht ein. Marie hebt die Bedeutung einer offenen Kommunikation als Handlung hinsichtlich Mobbing hervor, was sie wie folgt ausführt:

> „Also, meine Mutter hat ja auch eine Krankheit und ich finde man sollte einfach, was weiß ich, einen Tag machen, wo einfach jeder mal… Das Problem ist, man braucht dieses Vertrauen in der Klasse und das haben die wenigsten eigentlich. Also bei uns in der Klasse kann man auch nicht alles sagen bei manchen Leuten. Und ich glaube, das ist eher das größte Problem, weil deswegen haben auch viele Angst irgendwas zu sagen. Und ja, einfach so ein Tag wo mal jeder sagt, was überhaupt los ist und sich das auch mal genau anguckt die Krankheit, was da wirklich los ist. Und ich glaube, dann würden es auch viel mehr verstehen, dann würde es nicht so viel Hänseleien geben und so und ja“ (J2, 351–359).

Daniela (J3, 222–231) erwähnt auf Nachfrage ihrer Mitschülerinnen und Mitschüler, dass ihre Mutter Rückenprobleme – einen Bandscheibenvorfall – hat. Sie führt aus, dass Mitschülerinnen und Mitschüler sie, aber auch ihre Mutter beleidigen (J3,

212f.). Ihre Klassenlehrerin greift das Mobbing in der Schule zwar auf, die Reaktion, Entschuldigungsbriefe anzuordnen, bewertet Daniela jedoch als ungeeignet und erwartet dadurch kein verändertes Verhalten ihrer Mitschülerinnen und Mitschüler (J3, 280–286). Auf die Frage danach, ob sie sich etwas von ihren Lehrkräften wünschen würde, antwortet sie:

> „Ne, eigentlich ist es mir auch egal jetzt, ich will überhaupt nicht mehr mit den Lehrern so fest reden irgendwie. Ich möchte das jetzt privat halten und nicht wirklich noch Themen aufbringen, auch nicht mit Frau Thiele wirklich, oder mit den Schülern, oder generell den Lehrern, hab ich eigentlich nicht vor, dass sich irgendetwas ändert ist mir eigentlich egal“ (J3, 292–295).

Tobias (J1, 265) hält fest, dass er über die Erkrankung des Vaters in der Schule spricht. Er beschreibt, dass er mit seiner Klasse während der Vorweihnachtszeit im Unterricht einen Film geguckt hat, den er wie folgt ausführt und bewertet:

> „[…] da war so ein Kind, sein Vater hat die gleiche Krankheit und halt, der hatte das aber schwerer. Und also das halt, als er dann so halt so, hier so krank wurde, halt so, ist das Kind nicht mehr mitgefahren, nicht mehr in die Schule gegangen, wollte nur noch bei ihm sein und dann ist er auch leider gestorben in dem Film. Das war nicht so toll“ (J1, 212–216).

Sarah (J5, 175–177) beschreibt ihre Lehrerin Frau Schröder als eine gute Ansprechpartnerin, die zuhört und verständnisvoll ist. Sie organisiert regelmäßig einen „[…] Klassenrat und dann können wir unsere Probleme in so einen Kummerkasten machen und dann besprechen wir die nochmal“ (J5, 181f.).

Schulische Unterstützung aus Sicht der Eltern: Von den Eltern werden die Handlungen der Lehrkräfte unterschiedlich bewertet. Frau Schardt, Frau Rosenberg, Frau Dittmar und Herr Martin sehen eine fehlende Kompetenz der Lehrkräfte im Umgang mit Problemen, die außerhalb des schulischen Lernens liegen: Frau Rosenberg (E7, 247–251; 315–323) macht dies am Mobbing gegenüber ihrer Tochter und der fehlenden Reaktion der Lehrkräfte darauf fest. Sie sieht einen dringenden Handlungsbedarf in Form einer Schulung der Lehrkräfte bezüglich der Thematik. Sie hat registriert, dass Kim die Beeinträchtigung ihres Bruders in der vorherigen Klasse aus Angst vor Mobbing nicht thematisiert hat: „Vorher war das eher so, wenn sie das denn erzählt hätte, glaube ich, dass sie das Gefühl gehabt hätte, jetzt habe ich auch noch einen behinderten Bruder, haben die noch mehr Angriffsfläche“ (E7,

241–243). Diese Angriffsfläche im Mobbing ihrer Tochter gegenüber sieht auch Frau Schardt auch durch ihre Krankheit gegeben:

> „[…] sie erzählt es nicht frei rum, weil das wahrscheinlich wieder zu Schwierigkeiten führen würde, ne? Hänseleien und dann geht wieder dieses Thema Mobben los und das will sie natürlich auf keinen Fall, dem geht sie halt aus dem Weg. Sie schluckt inzwischen viel mehr“ (E3, 353–356).

Frau Schardt (E3, 353; 356–358) beschreibt weiter, dass Daniela sich heute ihrer Klassenlehrerin anvertraut.

Frau Rosenberg nimmt an, dass die Lehrkräfte in Kims neuer Klasse die familiale Situation anders aufgefangen haben und führt aus:

> „Und da hat sie das aber erzählt und ich glaube, da sind die auch ganz anders drauf eingegangen. Nur wenn die auch immer, wenn die, wenn solche Vorträge waren und sie was davon erzählt hat, die Lehrer das auch wirklich immer sehr anerkannt haben. Die Klassenlehrerin von ihr dann irgendwie bei so einem Vortrag dann mal weinend vor ihr stand. Sie gesagt hat, boah, das wusste ich ja gar nicht“ (E7, 243–247).

Frau Dittmar (E8, 269–279) schildert, dass sie die Lehrkräfte über die progrediente Erkrankung der Großmutter und die Einbindung ihres Sohnes in die Pflege aufgeklärt und auf ein möglicherweise verändertes Verhalten ihres Sohnes hinwies. Sie bekam jedoch erst eine Rückmeldung, als es massive schulische Probleme gab und bewertet die Situation so, dass sich die Lehrkräfte gegen ihren Sohn gerichtet haben (E8, 298–301) ohne vorab mit ihm zu sprechen:

> „Vielleicht einfach ihn mal aus der Klasse rausgeholt hätten, mal einfach mit ihm gesprochen hätten und auch mal: Junge, was ist mit dir los, warum sind die Noten so schlecht? Das bist du doch gar nicht. Ich finde, dass gehört zu einem Lehrer dazu. Auch mit einem Kind auch mal … Der Lehrer kennt das Kind doch und muss sich doch auch wundern, warum auf einmal die Noten so schlecht sind oder warum ist er an manchen Stellen auch immer auffällig?“ (E8, 453–457).

Herr Martin (E1, 696–699) empfindet, dass Lehrkräfte sich nur auf den fachlichen Inhalt des Unterrichts konzentrieren würden:

> „Das ist irgendwie, hab ich das Gefühl, da sind viele Lehrer, Lehrerinnen, die kommen rein, ziehen den Stoff durch, gehen wieder raus und ja, gut ist. Die erste Reihe kommt durch, die anderen fallen um und das können wir als Eltern schwer auffangen.“

Den Fokus auf einzelne Schülerinnen und Schüler nimmt auch Frau Schardt (E3, 510–516) wahr und sieht, dass Schülerinnen und Schüler neben der Schule vor weiteren Herausforderungen stehen:

> „[…] dieses Offen sein auch für problematische Kinder, ja. Nicht nur immer nach seinem Liebling suchen oder sein (.) Programm da durchziehen. Ich mein, na klar, natürlich haben die Schule auch ihre Auflagen, die Lehrer müssen ihren Stoff da durchkriegen, aber Kinder sind nun mal heranwachsende Menschen, die viel, die sich viel ändern, die ein wahnsinniges Gefühlswirrwarr in sich haben, die wachsen, die neugierig sind und die sind nicht nur neugierig auf Schule [E3 lacht] und die haben auch nicht nur Schule im Kopf, die haben auch ihre Probleme."

Herr König (E4, 263–266) hingegen erlebt im Allgemeinen positiv, dass die Lehrkräfte auf Johannes Schule alle Schülerinnen und Schüler in ihren Stärken wahrnehmen und fördern. Auch Herr Malagan (E6, 217–220) sieht ein kompetentes Verhalten der Lehrkräfte gegeben: „Ich glaube die, alle Lehrer kennen den Charakter vom Kind, die wissen besser welchen Weg die Kinder finden können" (E6, 217f.). Frau Schardt (E3, 125–131) nimmt Danielas aktuelle Lehrkraft als verständnisvoll und unterstützend wahr und bewertet den regelmäßigen Kontakt als positiv:

> „Die Klassenlehrerin ist dort auch mit einbezogen in das Ganze und die hat sie auch sehr unterstützt, da bin ich auch sehr dankbar, das war die Frau Thiele. Eine ganz, ganz tolle Lehrerin, die sehr jung eigentlich noch war und auch noch neu, recht neu auf der Schule. Aber wirklich, sie hätte es nicht besser treffen können. Die Frau Thiele hat sich wirklich Mühe gegeben. Und nach wie vor, wir sind in öfter in Kontakt, wenn was ist, meldet sie sich oder auch per Mail schreiben wir uns dann oder die regelmäßigen Besuche, sprich Elternsprechtag, finden statt […]"

Die Eltern nennen unterschiedliche Aspekte, was sie sich in und von der Schule wünschen. Herr Martin (E1, 688–691) führt aus, dass er sich eine bessere Betreuung im Nachmittagsbereich wünscht:

> „[…] also sag ich mal, sind ja andere auch so wie ich berufstätig, dass da, in dem Bereich, da ist ein großes Loch. So zwischen, sag ich mal, wenn Schule aufhört und nachmittags so, wenn sie in einem bestimmten Alter sind, noch nicht richtig jugendlich, noch immer ein bisschen kindlich."

Frau Korn (E2, 244) und Herr König (E4, 270f.) wünschen sich weniger Unterrichtsausfall. Frau Dittmar (E8, 525–540) wünscht sich Informationen für Schülerinnen und Schüler und für Eltern, die offen und anonym zugänglich sind, beispielsweise in Form einer Pinnwand. Auch sollten geschulte Lehrkräfte als Ansprechper-

sonen für Schülerinnen und Schüler benannt werden, was auch Frau Schardt beschreibt, wobei sie den Terminus Vertrauensperson benutzt (E3, 353–358; 477–482). Frau Dittmar (E8, 617–641) führt aus, dass ein Handlungsbedarf in der Schule besteht, wenn Kinder ihre Verwandten pflegen. Sie sieht eine Möglichkeit der Unterstützung darin, dass Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter in die Schule kommen, Lehrkräfte fortgebildet oder im schon im Studium auf diese Thematik vorbereitet werden:

> „Aber da muss auf jeden Fall irgendwas passieren, das zu mindestens oder ein Sozialarbeiter oder irgendwas, sage ich mal, der in so einem Fall zum Beispiel zur Schule kommt. Ich weiß aus der Grundschule her, da sind ganz viele Lehrer, die eine macht eine, wie heißt das (.) ein Lehrgang zum Thema Feuerwehr und Sicherheit in der Schule. Das kann man doch auch für sowas machen. Dass man das schon direkt mit beim Studium mal zum Beispiel mit dabei hat. Wie gehe ich in solchen Fällen damit um? […]
>
> Das ist ja da zum Beispiel nicht nur bei der Pflege, das hat ja auch mit Gewalt zuhause zum Beispiel zu tun und sowas“ (E8, 635–646).

Den Austausch von Schülerinnen und Schülern in einer gleichen Situation beschreiben Frau Dittmar und Frau Schultz. Frau Dittmar (E8, 546–553) hebt die Bedeutung der Anonymität hervor:

> „Wenn die zum Beispiel so einen Raum haben und sagen, dienstags nachmittags oder dienstags um elf Uhr könnt ihr euch bei mir melden oder irgend- kann man oder diesen, eine geheime Box zum Beispiel, wo man so ein Zettelchen anfügt, dass man nicht weiß, wer wer ist so. Geht ja auch. Wenn einer nicht reden möchte. Und dass man das dann untereinander vernetzen kann, dass man gefragt wird, möchtest du? Ich glaube, ich kenne jemanden, dem geht es vielleicht ähnlich wie dir. Sollen wir da vielleicht mal was machen? Und dann können die sich zusammensetzen. Meinetwegen mit Lehrer oder auch ohne.“

Während Frau Dittmar den regelmäßigen Austausch für vorteilhaft hält, sieht Frau Schultz geringere zeitliche Abstände der Treffen als sinnvoll an und macht dies am Beispiel einer Gruppe für Kinder von Geschwistern mit Beeinträchtigung fest (E5, 221–229):

> „Also genau im Rahmen der Schule, da könnte man sowas zum Beispiel etablieren, das man sagt: okay, einmal im Monat, also nicht zu kleine Abstände wählen, weil das schaffen die Kinder eh nicht. Aber einmal im Monat oder einmal im Quartal, das man so ein regelmäßiges Geschwistertreffen dann macht, um sich da auch auszutauschen. Das, das wäre zum Beispiel was, was ganz gut wäre. Das wäre dann auch regional und man kennt sich und man weiß von den anderen und hat dann immer ... Also, ne, das ist dann nochmal eine andere Gruppe als der Klassenverband. Eine Gruppe, die dann auch ganz andere Themen behandelt, im Gespräch

> sich genauso dann auch mal über die Geschwister (...) austauschen kann oder halt mal nachfragen kann, wie machst denn du das?“

Frau Rosenberg (E7, 285–293) betont, dass Lehrkräfte Interesse an der Familie zeigen sollten, da sich Eltern erst dadurch öffnen würden. Hausbesuche sieht sie als positive Möglichkeit, damit die Schule mehr über die familialen Hintergründe erfahren kann. Herr König (E4, 327–338) führt aus, dass ein Nachsitzen seines Sohnes in der Schule, die in einer anderen Stadt liegt, zum Problem wird, da Johannes nicht mehr nach Hause kommen kann und sie als Eltern ihn nicht abholen können. Er spricht die Berücksichtigung von Eltern mit Beeinträchtigung durch die Lehrkräfte an und geht davon aus, dass nicht viele Erwachsene mit Beeinträchtigung Kinder haben:

> „Wenn man eine Stunde dranhängen oder so, gibt es bei mir jetzt, das kommt nicht in Frage. Da müssen die Lehrer, das wünsch ich mir, dass das wirklich schulisch geregelt wird, ne. Dass da mal ein bisschen mehr auf diese behinderten Eltern hinterfragt wird, weil so viele Eltern, die behindert sind, denk ich, ich weiß nicht, ob es die gibt, ne, es werden ja nicht so viele wie … Die meisten Behinderten kriegen keine Kinder, oder viele…“ (E4, 338–343).

Schulische Unterstützung aus Sicht der Lehrkräfte: Auch die Lehrkräfte thematisieren ihre Möglichkeiten und Grenzen zur Unterstützung. Frau Engel (L1-Sop, 461–499) bedauert, dass sie meistens wenig Zeit für Gespräche und die Förderung der Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischen Förderbedarf habe. Auf der Förderschule wusste sie über Tobias Situation und sein Befinden Bescheid, und hält zur heutigen Situation fest: „[…] ich wüsste jetzt nicht mal was der an WPU [Wahl-Pflicht-Unterricht; Anm. d. Verf.] macht, das ist echt peinlich irgendwie“ (L1-Sop, 483). Ihre Kollegin, die Regelschullehrerin Frau Maier hält fest, dass der Einsatz der Sonderpädagogin zeitlich viel zu gering ist und registriert eine bessere Förderung des Schülers durch die Sonderpädagogin. Weitergehend beschreibt sie den Vorteil des Förderstatus für Tobias:

> „Und ich denke, wenn Tobias diesen Förderstatus, diesen anerkannten nicht hätte, das ist in dem Fall sein Glück in Zusammenhang mit dieser häuslichen Situation, dadurch hat er einfach diese viel stärkere Einzelbetreuung auch. Wenn das nicht gegeben wäre und das nur ein Kind aus diesem häuslichen Umfeld ist, dann ist da einfach ganz, ganz wenig, was von Schule kommt, tatsächlich“ (L1-Reg, 604–608).

Frau Maier (L1-Reg, 618–629) hält fest, dass Eltern ihre Kinder in schulischen Belangen unterstützen sollten, doch sieht sie, dass Herr Martin dazu nicht in der Lage

ist. Die Pflegemutter hingegen bietet Sicherheit und gibt Struktur, „aber ich sag mal ein Liebesersatz ist das nicht. Das ist es nicht“ (L1-Reg, 632). Die Lehrkräfte machen deutlich, dass sie ihre schulischen Handlungsmöglichkeiten auszuschöpfen versuchen, indem sie Tobias Struktur geben und beispielsweise eine Hausaufgabenbetreuung organisieren, bemerken aber auch die Grenzen:

> „Das ist aber auch nicht viel letztendlich. Ich finde, das sind genau die Kinder oder genau die Fälle, wo wir als Schule tatsächlich (..), ja, wenig Möglichkeiten haben und wenig tun tatsächlich manchmal, so ne? Also wo wir tatsächlich im Alltagswahnsinn (.) diese Kinder eigentlich zu kurz kommen [L1-Sop bejaht]“ (L1-Reg, 588–592).

Frau Schröder (L5, 293–295) stellt sich folgende Frage der Verantwortung:

> „Und wer, wenn nicht Schule oder Elternhaus sollte da in der Situation was mit ändern können? Wenn die Eltern das nicht mehr können, oder, dann muss das ja irgendwie auch Schule stemmen.“

Frau Ginster (L4, 255–264) hält fest, dass sie Gesprächsangebote macht, aber die Schülerinnen und Schüler die Initiative ergreifen müssten, da die Kommunikation ihres Erachtens nach sonst zwanghaft verlaufen könnte. Sie führt aus, dass eine Sensibilisierung der Lehrkräfte hinsichtlich des Phänomens der pflegenden Schülerinnen und Schüler wichtig ist. Auch ihr ist erst durch die Interviewanfrage die Situation des Schülers bewusst geworden:

> „Und das ist mir halt auch so bewusstgeworden, nachdem ich die Anfrage bekommen habe, habe ich mich selber gefragt, Mensch, wie ist das eigentlich, haben die Schüler untereinander da eigentlich schon mal drüber geredet? Ist denen das eigentlich bewusst, was das bedeutet? Und da habe ich so nochmal gemerkt, wie wichtig eigentlich auch diese Studienfrage ist, die Sie halt machen ne, also weil das einfach so nebenbei irgendwie läuft und von daher, ja“ (L4, 58–63).

Konkret für die Zielgruppe der pflegenden Jugendlichen machen die Lehrkräfte Vorschläge, die sie als hilfreich erleben. Frau Ginster und Frau Schröder sehen Hausbesuche als bedeutsam an, um Informationen über die familiale Situation zu erhalten: Frau Schröder (L5, 248f.) führt das anhand eines Schüler aus: „Dann kam er nicht und dann bin nach Hause gefahren zu der Mutter und dann habe ich die Situation überhaupt mal gesehen […]“. Frau Ginster (L4, 224–233) hält fest, dass der zeitliche Aufwand sehr hoch ist, aber die Informationen sich lohnten:

> „Ich glaube dann ergeben sich ganz viele Dinge einfach und man bekommt einfach ganz viele Informationen. Zum Beispiel, wie sieht es denn da zu Hause überhaupt

> aus. Leben die in der Wohnung oder im Haus? Wie behindertengerecht ist das? Was für einen Umfang hat überhaupt eine pflegerische Tätigkeit da? Gibt es, was weiß ich, ein Treppenhaus oder einen Lift oder einen Fahrstuhl oder eine Rampe? Das sind ja schon so Kleinigkeiten, in Anführungsstrichen, die ja schon ein Le- also so eine pflegerische Tätigkeit erleichtern oder extrem erschweren können halt, ne. Und das sind so Sachen, das weiß man halt einfach alles gar nicht“ (L4, 234–240).

Informationen über die Schülerinnen und Schüler zu erhalten, geschieht bei Frau Schmidt durch Gespräche mit den vorherigen Klassenlehrkräften (L9, 7–23). Um die Kommunikation mit den Eltern zu erleichtern, muss sich ihrer Aussage nach an Kommunikationswege angepasst werden, wozu sie die Mutter als Expertin sieht:

> „[…] wie machen wir es denn, wie ist es für Sie am einfachsten? Haben Sie Erfahrungen? Weil ich habe diese Situation noch nicht gehabt, haben Sie einen Vorschlag für mich? Und da war ihr Vorschlag direkt, hier ist meine Handynummer, so, alles schriftlich, ganz einfach“ (L9, 296–299).

Der regelmäßige Austausch ist so zwischen ihr und der Mutter möglich. Frau Schmidt nimmt aber auch wahr, dass andere Lehrkräfte sich weigerten, ihre Handynummern an Eltern weiterzugeben (L9, 263–266).

Frau Ginster nennt eine Spannweite von Vorschlägen, wie an positiven Eigenschaften von pflegenden Schülerinnen und Schülern angesetzt werden und die Thematik in den Unterricht einbauen kann:

> „Also wirklich, dass die vielleicht auch so Sachen wie, ich will die nicht so auf so ein Kümmerersyndrom festnageln sage ich mal, aber dass sie vielleicht so Sachen wie Mediation, Streitschlichter, Klassenpaten vielleicht, dass die sowas vielleicht noch verstärkt machen. Was halt auch schön ist, wenn man so Projekte vielleicht machen kann, wo man auch das Thema vielleicht irgendwie aufgreift. Muss ja gar nicht auf die eigene Familie bezogen sein. Dass man vielleicht auch, wenn man zum Beispiel im naturwissenschaftlichen Unterricht über bestimmte Krankheitsbilder spricht, dass man da vorher mit dem Schüler natürlich sich das Einverständnis auch holt, ob der vielleicht dann auch was erzählen mag“ (L4, 323–336).

Sie merkt auch die Möglichkeit der Einbindung von Sozialpädagogen und Sozialpädagoginnen an, die Klassenprojekte durchführen könnten. Den Vorteil sieht Frau Ginster darin, dass diese die Schülerinnen und Schüler nicht benoten (L4, 360–365). Auch Frau Schröder (L5, 514–518; 539–543) beurteilt die Einbindung der Sozialpädagogen und Sozialpädagoginnen als sinnvoll, doch ist ihr das Aufgabengebiet nicht klar. Sie selbst ist durch die Inklusion an unterschiedlichen Schulen

tätig und sieht unterschiedliche Aufgabengebiete von Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen an Schulen. Sie wünscht sich von der Schulleitung ein klar umrissenes Aufgabengebiet für den Einbezug der Berufsgruppe. Das fehlende klar umrissene Aufgabengebiet sieht sie auch bei Lehrkräften (L5, 399–407). Sie möchte Schülerinnen und Schüler unterstützen, doch stellt sie sich die Frage, wie viel sie leisten kann:

> „[…] wo ich mir überlege, hält, also halte ich das dauerhaft aus oder mag ich das so dauerhaft aushalten oder (..) sollte ich einfach mal drei Gänge zurückschalten und? […] man trägt irgendwie zu mindestens für, für einen Zeitraum für Verlässlichkeit irgendwie bei für einen, für (..) bestimmte Schüler, dann, also das liegt mir schon echt am Herzen.“ (L5, 559–564).

Ihr fehlen eine regelmäßige Supervision (L5, 570) sowie ein Austausch mit anderen Schulen, was sie wie folgt begründet:

> „Also keine Ahnung vielleicht macht jetzt nebenan an irgendeiner Schule, die ich nicht kenne, hat jemand eine ganz tolle Idee, von der weiß ich gar nichts und (…) der hat schon die Lösung zu den Problemen [L5 lacht] und denkt so ganz um die Ecke und das (…) ja, das finde ich halt schade, weil man da so wenig von mitbekommt ja, weil es einfach keinen Austausch gibt“ (L5, 570–574).

Frau Ginster (L4, 351–355) führt aus, dass neben den Projekten für pflegende Schülerinnen und Schüler, die nicht nur innerhalb der Schule gelagert sein müssen, auch konkrete Handreichungen für Lehrkräfte hilfreich sein können:

> „Das wäre schon schön, wenn es da noch irgendwie so, ich sag mal Handreichungen, in Anführungsstrichen, gäbe. Das wäre echt super. Oder vielleicht auch Projekte, die man in der Schule installieren kann oder über, weiß ich nicht, Gemeindearbeit oder Jugendamt, in Anführungsstrichen dann, ja.“

Frau Schmidt (L9, 279–282) hält zur schulischen Unterstützung fest, dass Toleranz in der Schule vermittelt werden sollte:

> „Toleranz, aber das ist ja bei allen Besonderheiten, ob es Herkunft ist, ob es Sprache ist, Aussehen ist und so weiter. Und ob es alleinerziehende Eltern sind und so weiter … Also ich glaube, das sind immer so viele Besonderheiten und ich glaube, das ist so dieses Credo, was ich eh die ganze Zeit fahre und was man fahren sollte auch für die Mitschüler.“

Eine positive Hervorhebung in der Klasse von besonderen Eigenschaften oder Fähigkeiten der Schülerinnen und Schüler sieht sie als wichtig an und setzt dies um,

indem sie beispielweise Manuel Gebärden zeigen lässt und diese positiv kommentiert (L9, 253–256).

Schulische Unterstützung im Zusammenhang mit der Aufklärung über die familiale Situation: Die Aufklärung über die familiale Situation und die unterschiedlichen Reaktionen in der Schule beschreiben die pflegenden Jugendlichen, die Eltern und die Lehrkräfte: Herr Malagan (E6, 271) betont die Bedeutung, dass Lehrkräfte über die familiale Situation aufgeklärt sein müssen, denn „[…] in der Schule sind die Eltern die Lehrerinnen." Er hält fest, dass Lehrkräfte nur reagieren können, wenn ihnen die Situation bewusst ist (E6, 179f.), was auch Herr König betont: „Wenn sie es nicht wissen, können die ja auch nicht so handeln, ne" (E4, 352f.). Die Eltern Frau Korn (E2, 323–338), Frau Schardt (E3, 125–129; 225–227), Herr Malagan (E6, 170–184), Frau Rosenberg (E7, 140–152) und Frau Dittmar (E8, 269–271; 352–354) beschreiben, dass die Lehrkräfte über die familiale Situation aufgeklärt sind, wobei die Reaktionen unterschiedlich ausfallen. Herr Martin (E1, 713–717), Marie und Frau Rosenberg (E7, 246f.) sehen emotional geprägte Reaktionen, was Marie (J2, 285–288) wie folgt festhält: „Also ich hatte früher schon das Gefühl irgendwie, sie haben mich ein bisschen anders behandelt. Also so, oh du Arme. So ungefähr." Frau Dittmar (E8, 294–297) wünscht sich wie auch Marie (J2, 292f.), Frau Rosenberg (E7, 292–298) und Herr Martin (E1, 712–714) Verständnis für die familiale Situation. Frau Rosenberg (E7, 137–149) beschreibt, dass Kim Probleme mit den Lehrkräften hatte und die Klassenlehrerin daraufhin das Gespräch mit der Mutter suchte. Sie führte ihr Kims Situation aus und sah daraufhin ein verändertes Verhalten:

> „Das war dann auch von der Lehrerin aus, dass sie dann wahrscheinlich auch eine andere Messlatte ihr gegenüber angesetzt hat, dass sie dann gesagt hat, das Kind hat viel um die Ohren und dann höre ich vielleicht einmal weg, wenn die wieder irgendwas darein plappert, was sie vielleicht vorher nicht gemacht hat" (E7, 149–153).

Frau Rosenberg (E7, 294f.) beschreibt weitergehend, dass Eltern Lehrkräfte nicht aufklären, „[…] weil die denken, hm, ich will nicht, dass mein Kind halt irgendeine Vorzugsbehandlung kriegt oder Sonstiges oder dass man so tut, ja, wir haben es ja so schwer, das wollen wir ja auch nicht."

Die Lehrerinnen Frau Engel (L1-Sop, 563–565) und Frau Maier (L1-Reg, 546–553) führen aus, dass bei einem Wissen um die besondere familiale Situation ein „Mildebonus“ den Schülerinnen und Schülern gegenüber eintritt, den sie als nicht förderlich einschätzen. Frau Schmidt (L9, 211f.) und Frau Schröder (L5, 172–178) sprechen sich gegen ein verändertes Verhalten gegenüber den Schülerinnen und Schülern aus. Frau Schröder (L5, 305–311) sieht, dass dies Eltern und deren Kinder auch nicht wollen:

> „Allerdings glaube ich auch, dass Eltern dann immer Angst haben, dass sie Gefahren laufen, dass ihr Kind so in so in so ein Licht gerückt wird und das ist auch wirklich schwierig. Das will das Kind dann sehr wahrscheinlich auch nicht. Und eben dieser Effekt eintritt, so nach dem Motto: Du hast es ja eh schon so schwer, es ist wohl gut, wenn du nur die Hälfte der Aufgaben machst. Und das kann es eben auch nicht sein. Ich glaube auch, dass der, dass das Kind oder also der Schüler, die Schülerin sich dann vielleicht auch nicht mehr so wirklich gewertschätzt fühlt, sage ich mal.“

Zusammenarbeit von Schule und Elternhaus: Eine wiederkehrende Thematik der Interviews mit den Eltern (E3; E5; E7; E8) und Lehrkräften (L1-Reg; L1-Sop; L4) ist die Zusammenarbeit zwischen der Schule und dem Elternhaus. Von Frau Schultz wird Elternarbeit als Möglichkeit hervorgehoben, sich auszutauschen und Lösungen zu finden:

> „Deswegen sage ich auch: Elternarbeit an der Schule ist das A und O. Das man sich da zu mindestens findet und sich austauscht, weil letztendlich haben die Eltern alle irgendwie Probleme und da kann man die loswerden oder Lösungen finden, ja“ (E5, 368–370).

Sie sieht aber auch die Schule in der Pflicht, Gespräche mit den Eltern einzufordern. Sie macht diese Verantwortung der Schule an der Situation fest, wenn Eltern die Situation von Geschwistern nicht wahrnehmen:

> „[…] aber ich denke es gibt schon Familien, die vielleicht auch mal ein Eltern-Lehrer-Gespräch brauchen oder sowas. Das ab- muss aber dann wahrscheinlich schon von der Schule kommen ja, initiiert werden. Es gibt ja auch andere Behinderungen, gerade im sozial-emotionalen Bereich, wo die Eltern gar nicht solche Sachen sehen oder auf die Idee kämen, dass man da mal das Geschwisterkind mehr in den Mittelpunkt stellen muss“ (E5, 246–250).

Eine Schwierigkeit in dem von Schule ausgehenden Kontakt beschreibt Frau Ginster (L4, 341–347) durch die Gefahr eines Eindringens in das Privatleben:

> „Ja, dass man nicht die Grenzen zum Privaten überschreitet. Also, dass was Sie gerade oder was ich vielleicht schon ein bisschen habe anklingen lassen, dass es ein schmaler Grat ist, zwischen unterstützen und (…) das sind ja zwei erwachsenen Menschen, also Herr und Frau König die sind ja kompetent und die leben ihr Leben und die sind ja nicht, die können das ja auch alles noch: Erziehen und für sich sorgen und sie sind ja auch ganz liebevolle Eltern und ich finde man muss immer aufpassen, dass man denen nicht die Lebenskompetenz abredet oder so ne, deswegen."

Frau Dittmar (E8, 414–419) beschreibt aus ihrer Erfahrung die Problematik, dass Eltern die Zusammenarbeit mit der Schule einfordern müssen, weil Schulen nicht die Initiative ergreifen und den Kontakt auch nicht halten. Frau Rosenberg (E7, 329–332) erlebt, dass Eltern nur bei Problemen ihrer Kinder kontaktiert werden.

Ein regelmäßiger Austausch zwischen Lehrkräften, Eltern und Kindern wird als wichtig angesehen, wobei Frau Schardt (E3, 478–488) festhält, dass Eltern aktiv nach Hilfe in der Schule suchen und dann auch bereit sein müssen, diese anzunehmen. Wenn Lehrkräfte Probleme sehen, dann sollten sie sich direkt im Vertrauen an die Eltern wenden und nicht aggressiv und anklagend reagieren. Während Eltern Lehrkräften gegenüber toleranter sein sollten, müssen Lehrkräfte offener für Problemlagen von Kindern sein, hält Frau Schardt fest (E3, 510–518). Die Probleme der Schülerinnen und Schüler sieht sie lösbar in einer gemeinsamen Bewältigung durch Eltern und Lehrkräfte (E3, 539–542).

Schulische Inklusion: Als weiterer wiederkehrender Aspekt wurde in den Interviews die schulische Inklusion thematisiert. Inhaltlich ist diese Thematik nicht im Leitfaden vermerkt, doch wird sie von den Elternteilen Frau Korn, Frau Schultz, Frau Rosenberg, den Lehrkräften Frau Maier, Frau Engel, Frau Ginster und Frau Schröder sowie von Marie und Sarah direkt angesprochen.

Frau Schröder (L5, 31–34) und Frau Schultz (E5, 129–135) beschreiben, dass Sarah die inklusive Gesamtschule bewusst als Schulform gewählt hat, weil sie hofft, dass auch ihre Schwester auf die Schule gehen kann. Auch Frau Korn sieht eine bewusste Schulwahl ihrer Tochter Marie vor dem Hintergrund, dass sie hofft mit ihrer Schwester gemeinsam zur Schule gehen zu können:

> „[…] und sie hatte sich jetzt auch aber bewusst für diese Schule entschieden, weil die eben barrierefrei ist. Sie meint ja, wenn wir eine Veranstaltung haben, dann kann Christine ja gar nicht da in die Aula, weil bei einem Gymnasium war die halt

> im 1. Stock. […] Die Schule kommt für sie überhaupt nicht in Frage. Und dann, na ja aber, so viele Veranstaltungen gibt es ja irgendwie nicht, wo deine Schwester jetzt mitkommt. Das würde ich jetzt nicht so als Entscheidungskriterium nehmen, aber ja, das ist ihr irgendwie ganz wichtig und will bei sowas (.) Christine schon mithinschleppen überall […]“ (E2, 165–173).

Frau Korn (E2, 261–273) wünscht sich, dass bei Veranstaltungen eine Barrierefreiheit berücksichtigt werden würde, ohne dass Eltern in der Schule nachhaken müssen. Frau Rosenberg (E7, 382–386) greift das Paradigma Inklusion auf:

> „Wir wollen alle Inklusion, aber wir leben sie nicht. Das interessiert doch keinen, ob da eine Schule barrierefrei ist. Das ist ja hier [E7 zeigt auf den Kopf], das ist einfach in den Köpfen, dass, dass man da viel mehr machen muss.“

Sie sieht den Fokus nicht auf den baulichen Maßnahmen und möglichen Einschränkungen, da es dafür Lösungen gibt:

> „Weil wie, wie wollen wir irgendwann mal wirklich Inklusion haben, wenn wir sagen, aber das möchte ich nicht und das möchte ich auch nicht und da hätte ich gerne eine Extrarampe. Ich bin ja auch nicht so, dass ich sage, das muss alles perfekt sein. Gibt halt Dinge, die sind nicht perfekt, es gibt halt Gebäude, die können nicht umgebaut werden, aber dann gibt es immer Lösungen. Also ich hatte noch nie irgendwie dann mit Leuten zu tun, die nicht versucht haben, eine Lösung zu finden“ (E7, 438–443).

Frau Rosenberg sieht die Lehrkräfte mit der Inklusion überfordert. Kinder mit Beeinträchtigung werden in der Schule gemobbt und die Lehrkräfte sind nicht geschult, dies aufzufangen (E7, 397–402):

> „Und da sind dann wahrscheinlich auch die Lehrer überfordert, die jetzt einfach gesagt kriegen, wir haben eine inklusive Schule, jetzt muss das gelebt werden, die aber gar nicht wissen, was da auch für Probleme auf sie zukommen. Weil da werden viele, Kim hat halt, die haben keine barrierefreie Schule, die hat halt, die können halt dann nur geistig Behinderte oder Spastische oder so, die aber laufen können. Und die werden gemobbt, das kann nicht sein. Das kann eine Schule nicht zulassen. Aber da fehlt halt die Schulung der Lehrer.“

Auch Sarah (J5, 190–194) spricht das Mobbing gegenüber Kindern mit Beeinträchtigung an:

> „[…] weil es ja halt diese behinderten Kinder gibt oder wir haben ja auch besondere Kinder und wenn die dann zum Beispiel gehänselt werden oder so, können die nicht sich in der Stunde melden und das vor der ganzen Klasse zu sagen, sondern können das auf einen Zettel schreiben.“

Sie sieht eine Möglichkeit, dies durch einen anonymen Kummerkasten aufzufangen und führt aus, dass sie den Behinderungsbegriff für nicht geeignet hält und nennt

eine angemessene Bezeichnung: „Na ja, also eben die behinderten Kinder, aber ich finde, dass man halt nicht sagen sollte: Du bist behindert, sondern eben, dass man „besonders“ sagt“ (J5, 198f.). Ebenso spricht Sarah (J2, 224–231) das Wort Behinderung an und sieht es in der Schule als Schimpfwort genutzt:

> „J2: […] Mich regt das nur auf, wenn Leute, früher haben die immer gesagt: Oh, du bist ja behindert. Das hat mich immer sehr (..) …
>
> I: Zu dir?
>
> J2: Ne, ja, zu allen anderen einfach. Dieses „behindert“ das ist immer so ein Wort, das kann man nicht so richtig sagen. Und das habe ich denen dann mal gesagt. Und seitdem sind sie auch sehr zurückgenommen und haben das gut akzeptiert und ja.“

Auch Frau Schultz (E5, 185–191; 286–289) hat an der alten, nicht-inklusiven, Schule ihrer Tochter wahrgenommen, dass die Regellehrkräfte nicht sensibilisiert für Kinder mit Beeinträchtigung sind. Während diese Schule Vorurteile gegenüber Kindern mit Beeinträchtigung hatte, beschreibt sie die Lehrkräfte in der aktuellen Schule als motiviert, die Inklusion umzusetzen (E5, 192–194). Frau Rosenberg führt aus, dass ihr jüngster Sohn ohne Beeinträchtigung auf Wunsch der Lehrkräfte in eine Inklusionsklasse gehen soll und die Lehrkräfte ihr sagen, dass er als Vorbild durch seine familiale Situation gelten könne. Dazu hält sie fest: „Der hilft seinem Bruder täglich, der hat seine Oma gesehen, der weiß, was Behinderung bedeutet. Ja, der könnte Vorbild sein. Ich sage, aber Vorbild müssen ja eigentlich die Lehrer sein und nicht mein Kind“ (E7, 431–433). Frau Maier beschreibt, dass durch die Inklusion Schülerinnen und Schüler mit einem Förderbedarf häufig zu kurz kommen. Sie macht dies an Tobias fest:

> „Also gut läuft wirklich, wenn ein Kind wie Tobias zu dem Recht kommt, was ihm eigentlich zusteht, nämlich einen etwas gesonderten und erhöhten Betreuungsbedarf in irgendeiner Form zu haben [L1-Sop. bejaht]. So (.) und das ist das was gut läuft, aber letztendlich viel zu wenig ist, nach wie vor. Ich denke, Kinder wie Tobias die jetzt inkludiert werden, wie auch immer, sind, wären manchmal in kleineren Lerngruppen in besserer Betreuung einfach viel besser aufgehoben und diese Stunden, wenn X [Vorname von L1-Sop.] mit da drin ist, sind einfach toll, weil ich weiß, er bekommt in den Stunden das, was er braucht und was ihm eigentlich auch zusteht.“ (L1-Reg, 461–468).

Frau Rosenberg (E7, 414–418) geht auf die Rolle der Eltern ein und beschreibt den ersten Elternabend in der Klasse ihres Sohnes Philipps. Philipp hatte noch keine

Diagnose, über die anderen Kinder mit Erkrankung bzw. Beeinträchtigung wusste sie nichts:

> „Was hat der, warum ist der inklusiv? Da wäre ich ja der letzte, der dann … Ich meine, es gibt mit Sicherheit Eltern, die das nicht wollen, was ich aber nicht verstehen kann, weil ich kann ja irgendwie keine Rücksicht und kein Miteinander erwarten, wenn ich mein Kind isoliere, dann kann ich es und brauche ich es auch nicht auf so eine Schule geben. Dann solle ich es bitte auf so eine Schule geben, wo nur solche sind, dann entstehen ja diese Fragen nicht. Aber wenn ich das Kind auf so eine Schule gebe, dann weiß ich gar nicht, ob ich da eine Einverständniserklärung brauche. Ich gebe ja mein Einverständnis, dass dieses Kind inklusiv beschult wird. Also müsste ich ja eigentlich voraussetzen, dass so eine Klasse bei einem Elternabend total offen ist“ (E7, 418–426).

Vorteilhaft sieht Frau Korn (E2, 231–240) das gemeinsame Lernen von Schülerinnen und Schülern mit und ohne Beeinträchtigung:

> „Dass da eben die Kinder schon lernen in unterschiedlichen Leistungsstärken sich gegenseitig zu helfen und zu unterstützen, das ist ein großer Schwerpunkt und das machen die auch eigentlich wirklich“ (E2, 231–233).

Frau Schröder (E5, 280–286) sieht in der inklusiven Schule die Handlungsmöglichkeit, Gruppenangebote zu initiieren und macht dies am Beispiel von Geschwistertreffen fest. Frau Ginster (L4, 331–336) sieht in der Inklusion die Möglichkeit für Erkrankungen und Pflegebedürftigkeit zu sensibilisieren:

> „Ja und vielleicht auch im Sinne von Inklusion, gerade wenn das auch, wenn die Eltern körperlich beeinträchtigt sind dadurch, ja so ein auch bisschen die Perspektive der anderen Schüler dafür öffnet, ne. Auch im Umgang mit erkrankten Menschen und pflegebedürftigen Menschen, ich glaube das wäre auch ganz wichtig. Und das wäre vielleicht auch ein Punkt, wo man das noch mehr thematisieren könnte und auch müsste, ja.“

6.5.3 Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten auf Organisations-, institutioneller und gesellschaftlicher Ebene

Innerhalb dieser Kategorie wurden diejenigen Aussagen der Teilnehmenden kodiert, die die Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten durch konkrete Organisationen und Institutionen betreffen. Auch wurden Aspekte kodiert, die einer gesellschaftlichen Ebene zuzuordnen sind.

Frau Dittmars Mutter (E8, 145–153) wurde zunächst durch einen Pflegedienst zu Hause gepflegt. Sie beschreibt, dass es Probleme mit der Abrechnung durch die

Krankenkasse gab, weshalb sie dort regelmäßig vorstellig wurde. Unterstützung bekam sie durch einen Pflegestützpunkt. Ihre Erfahrungen mit Pflegediensten fielen unterschiedlich aus, was sie an einem negativen Beispiel mit einem männlichen Pfleger ausführt:

> „Und dann haben sie auch noch einen Pfleger zu meiner Mutter geschickt, sie war 69 Jahre alt und sich dann von so einem Mann zu waschen ist vielleicht nicht ganz so angenehm. Und der war natürlich auch noch so richtig frech zu meiner Mutter. Und dann hat sie gesagt, ich will da weg, ich sage, dann kündigen wir da auch. Dann haben wir endlich einen super Pflegedienst gefunden“ (E8, 153–157).

Frau Dittmar führt aus, dass ihre Mutter aufgrund eines Infekts ins Krankenhaus kam und dort schlecht versorgt wurde. Die Familie entschied sich dafür, selbst zu pflegen und organisierte zusätzlich professionelle Pflege bei sich zu Hause, da ihre Mutter ein Pflegeheim kategorisch ablehnte (E8, 161–194). Nach dem Krankenhausaufenthalt verschlechterte sich der Gesundheitszustand:

> „Dann kommt die Pflegerin: Das sieht aber schlecht aus. Ich so: nein. Aber wir haben dann einen Arzt nochmal angerufen und der sagt: Ja, Ihre Mutter wird wohl dieses Wochenende sterben. Ich so: ja, wenn das für sie jetzt völlig normal ist, für mich jetzt nicht muss ich sagen, bin ich so ein bisschen zusammengebrochen. Der ging dann. Palliativnetzwerk hat uns auch komplett alleine gelassen, die wussten ja, was Stand der Dinge ist. Die haben mich nicht angerufen. Ich verstehe darunter, die kommen mal vorbei. Nichts. Ja und dann ist sie Samstagabend gestorben“ (E8, 215–220).

Frau Dittmar (E8, 171–174) nahm durch Mitglieder einer Selbsthilfegruppe Unterstützung wahr. Die Organisation und Unterstützung durch Selbsthilfegruppen sprechen auch Marie (J2, 58f.), Frau Korn (E2, 151–159), Frau Schultz sowie Frau Rosenberg (E7, 647–651) an. Frau Schultz (E5, 10–12; 328–330) engagiert sich in Freizeiten für Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigung und sieht diese als vorteilhaft an, um eine Auszeit einzurichten, aber auch um sich auszutauschen. Sie hält fest, dass diese Form der Unterstützung zu wenig in Deutschland existiert und die Treffen räumlich sehr weit voneinander entfernt liegen (E5, 12–16). Auch Marie (J2, 94–98) weist auf diesen Umstand hin und sieht ihre Selbsthilfegruppe im Auflösen begriffen:

> „Ja, es gibt zwar welche, aber die sind dann irgendwo in … von Deutschland dann aus, aber dass dann irgendwo ganz weit weg und das lohnt sich dann irgendwie auch nicht. So früher war das echt, da war das hier in der Umgebung und überall klettern und schwimmen, alles Mögliche“ (J2, 103–106).

Frau Rosenberg (E7, 196–199; 610–632) und Frau Dittmar sprechen die eigene Überforderung in der Pflegesituation und die ihnen fehlenden Informationen an. Bei der Diagnose einer Krankheit steht zunächst die Welt sprichwörtlich „auf dem Kopf“, wozu Frau Dittmar (E8, 623–627) bezogen auf ihre Kinder festhält:

> „Man sollte sich jetzt bei mir überlegen, ziehe ich die Kinder da jetzt mit rein oder lasse ich sie ganz außen vor, aber das kann, das kann man sich eigentlich gar nicht überlegen, weil man da schon teilweise fast gar keine Zeit zu hat. Man wächst da … Das geht in einem so durch. Zack und dann denkst du auf einmal so, scheiße, die kriegen jetzt auch total Stress“

Eine Möglichkeit der Unterstützung sieht Frau Rosenberg durch transparente Informationen der Pflegekassen:

> „[…] regelmäßig Infos darüber, wo beispielsweise eine Muskelsprechstunde stattfindet, wo Psychologen, die sich mit sowas auskennen, wo Angehörige betreut werden können, wo man eine Auszeit nehmen kann. Gibt ja auch diese tödliche Kindererkrankung, gibt es auch dieses Ronald McDonald-Haus und sowas. Also sowas, dass man da gebündelt auch öfter mal Infos kriegt. Sowas würde ich mir schon wünschen, weil du bist ja gerade am Anfang, du stehst ja da, du kriegst da so einen Hammer vor dem Kopf […]“ (E7, 611–617).

Den Fokus auf die Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigung oder Erkrankung zu richten, ist wiederkehrendes Thema von Frau Rosenberg (E7, 5–27; 610–614; 647–659). So hält sie fest, dass für Menschen mit Krankheit und Beeinträchtigung heute eine Unterstützung angeboten wird, für ihre Angehörigen jedoch kaum. So schlussfolgert sie: „Die können das Pflegegeld noch so hoch machen, das nützt dir ja nichts, wenn du keine wirkliche Unterstützung hast und die fehlt da […]“ (E7, 636f.). In diesem Zusammenhang sieht sie auch Kuren als ungeeignet an, weil dadurch in der familialen Situation keine Änderung stattfindet (E7, 66–69). Fehlende Unterstützung sieht sie auch darin, dass ihre Kinder ohne Erkrankung oder Beeinträchtigung zu wenig Aufmerksamkeit und Unterstützung erfahren (E7, 51–54). Auch Frau Korn spricht eine fehlende Wahrnehmung von Marie als Geschwisterkind eines Kindes mit Beeinträchtigung an. Sie macht dies am Beispiel von Christines Krankenhausaufenthalten und dem fehlenden Kontakt der Geschwister untereinander deutlich:

> „Es gab zweimal Situationen, einmal Magenbluten und einmal hat sie aspiriert mit einer Pneumonie, wo sie ins Krankenhaus musste. Das war für Marie dann auch immer sehr anstrengend, weil sie dann in der Kinderklinik zum Teil nicht mit auf die Station durfte, weil sie eben noch unter 10 oder 12 war, dann haben sie sich

> immer sehr angestellt. Das fand sie immer ganz schlimm, (.) schrecklich, aber eigentlich hat sie das ganz gut hingekriegt“ (E2, 29–34).

Treten Erkrankungen im jungen Erwachsenenalter auf, besteht die Wahrscheinlichkeit, dass die Personen Kinder haben. Diese erfahren jedoch wenig Aufmerksamkeit, wie Frau Rosenberg festhält:

> „Und da kommen halt immer wieder die Probleme, dass im Prinzip, es wird mittlerweile viel getan für die Betroffenen, aber die Angehörigen kommen einfach immer zu kurz. Und gerade bei so einer Erkrankung wie Duchenne oder ALS, da gibt es ja keine Therapiemöglichkeiten. Und die Leute sind jung, da sind meistens noch Kinder und diese Kinder werden eigentlich immer vergessen“ (E7, 7–11).

Wie bei Herrn Malagan (E6, 13–22) ist auch für Frau Rosenberg die Möglichkeit, Aufmerksamkeit auf Kinder von erkrankten und pflegebedürftigen Verwandten zu lenken, ein Beweggrund zur Teilnahme an der vorliegenden Studie:

> „Und deshalb habe ich gesagt, sowas finde ich eigentlich immer gut, wenn auch mal was für Angehörige gemacht wird oder auch für die, gerade für die Kinder, die ja auch irgendwo ein stückweit die Krankheit mit leben müssen, die mit ein stückweit sterben müssen mit und wo wahrscheinlich dann die Erwachsenen eher so in ihrem Tunnel sind und das gar nicht so mitkriegen, was da so passiert mit den Kindern, weil die reden ja auch nicht viel, meine ja auch nicht“ (E7, 22–27).

Durch die Ergebnisse der vorliegenden Studie erhoffen sie sich Aufmerksamkeit und Unterstützung für die Situation ihrer Kinder.

Die Lehrerin Frau Schröder beschreibt im Interview das Fallbeispiel eines Jugendlichen, der mit einer erkrankten Mutter zusammenlebt. Als Reaktion auf persistent schulabsentes Verhalten führt sie aus: „[…] hab ich das Jugendamt informiert, die haben sich nicht bewegt, die Mutter will auch nicht wirklich, wollte natürlich auch nicht wirklich Hilfe, weil sie immer Sorge hat, ihr Kind wird ihr weggenommen […]“ (L5, 228–230). Frau Schröder (L5, 305f.) beschreibt weiter, dass die Mutter sich bezüglich Unterstützung auch an sie wendet. In dem Zusammenhang schlägt Frau Schröder den Besuch des Schülers in einer Wohngruppe unter der Woche vor, was die Mutter aber aus finanziellen Gründen ablehnt: „Das war nicht nur bei der Mutter, sondern das hört man dann so häufiger, dass das dann auch eine finanzielle Abhängigkeit ist, die dann manche Hilfen zu verhind- also oder das verhindern

scheint und manche Hilfen vielleicht leichter annehmen“ (L5, 309–311). Eine fehlende Verantwortung des Jugendamtes und des Schulamtes sieht sie darin, dass sich dort auf Nachfrage niemand angesprochen fühlt:

> „Und so hat man das Gefühl, die schieben alle so ein bisschen ihre, gucken alle, ob nicht der Verantwortungsbereich doch woanders liegt, um weiß ich nicht, Gelder zu sparen oder keine Ahnung, ich will ja auch nichts unterstellen, aber ja bisschen nervig“ (L5, 256–258).

Frau Rosenberg (E7, 307–341) berichtet von ihren Erfahrungen mit dem schulpsychologischen Dienst und hält fest, dass dieser für Kim keine Hilfe dargestellt hat. Als Kim durch Mitschülerinnen und Mitschüler gemobbt wurde, bot der Dienst keine adäquate Unterstützung an. Frau Schröder registriert, dass der Dienst sich auf Anfragen nicht meldet und unterbesetzt ist:

> „[…] es gibt halt, also wir haben eine chronisch unterbesetzte Schulpsychologie. Es gibt halt keinen, also die kann man anfragen, da kommt keiner und man kann es ihnen aber auch nicht ver- also ich bin noch nicht mal sauer auf sie, weil sie wirklich für x-tausend Schüler zuständig sind […]“ (L5, 446–449).

Als Möglichkeit schlägt Frau Schröder (L5, 438–443) feste Zuständigkeiten und einen regelmäßigen Austausch vor:

> „Also ich glaube, es wäre schon wahnsinnig viel gewonnen, wenn (…) man wirklich eine gute Zuständigkeit hätte: Schule, funktionierende Schulpsychologie, Jugendamt und dass es da irgendwie einen festen Austausch gibt und es nicht so immer wechselnde Mit-, also die wechseln bei, also es ist, ich … Man hat natürlich wenig andere Erfahrung, aber also ich bilde mir ein, dass muss hier ein besonders, besonders furchtbares Jugendamt sein.“

Frau Schardt (E3, 63–65) berichtet von ihren positiven Erfahrungen mit dem Jugendamt: „Hab erstmal Familienhilfe beantragt, die ich auch bekommen habe, das war gut, wirklich gut, weil es einfach eine Entlastung war. Man hatte auch jemanden zum Reden, was mir immer sehr, sehr wichtig ist.“ Auch Frau Engel berichtet von einem unterstützenden Kontakt zum Jugendamt am Beispiel von Tobias:

> „Dieses Kind kommt total unorganisiert, total unstrukturiert, kommt spät, kommt gar nicht. Also, dass das... ja, man merkte einfach, dass das Häusliche jetzt einfach nicht lief. Also so da überhaupt Struktur reinzubringen, das ist so das gewesen, was wir damals, als Tobias in der Förderschule war und was man jetzt gemacht hätte. Wo man so merkt, dass das von häuslicher Seite nicht läuft. Also da sind auch Hilfen ranzuholen, ne?“ (L1-Sop, 567–572).

Die Hilfen durch das Jugendamt in Form einer Tagesmutter beurteilt sie als unterstützend für die schulische Situation von Tobias (L1-Sop, 283–285). Neben der Unterstützung durch das Jugendamt hebt Frau Schardt (E3, 167–173) auch die Bedeutung des Gruppenangebots für Kinder psychisch kranker Eltern als Unterstützung für sie und ihre Tochter hervor:

> „Und man soll sich nie scheuen Hilfe zu holen, gerade auch beim Jugendamt oder in solchen Einrichtungen wie hier [Anm. d. Verf.: gemeint ist das Gruppenangebot für Kinder psychisch kranker Eltern], das ist wichtig und letztendlich auch eine Hilfe für alle beide. Das entlastet mich zum Teil, es bestätigt mich, was ich sonst nicht hätte. Das ist der große Teil halt auch noch des Alleinerziehenden, das ist schon so. Das hat mich immer sehr belastet und das hat mich sehr oft unsicher gemacht in Entscheidungen und, und … Aber letztendlich, ich hoffe mal, irgendwie hab es gerade doch noch ganz gut geradebiegen können mit Hilfe und … aber nicht leicht."

Herr Martin (E1, 240–248) hingegen beschreibt den ersten Kontakt zum Jugendamt als kritisch, da die Mitarbeiter nach einer anonym gestellten Anzeige ihm gegenüber gleich auf Konfrontation gingen und die Gefährdung des Kindeswohls ansprachen:

> „Gut, und dann eines Tages, es waren ein, zwei Jahre vergangen in der Situation, ich hatte versucht das so in einer Balance zu halten, tauchten aus X [Name einer Stadt], der damalige Leiter vom Jugendamt hier auf und fragte dann mal so, wie es mir ginge. Ich sagte: Alles gut. Gerne, kommen Sie rein. Ich sag: Wie kommen Sie denn auf mich? Ja, wir haben eine anonyme Anzeige erhalten. Ich sag, wissen Sie was? Ja, Ihre Frau ist mit dem Rollator umgekippt. Sie wollte mal alleine … und ist umgekippt mal. Da frag ich mich: Warum hat ihr da keiner geholfen? Beobachten konnten sie, aber helfen konnten sie nicht, oder wie? Aber das ist eine andere Geschichte, ne? Und, ja, Kindeswohlgefährdung. Ich sag: Warum Kindeswohlgefährdung? Bis jetzt ist alles organisiert (.), alles organisiert" (E1, 224–232).

Der Kontakt normalisierte sich mit der Zeit und Herr Martin beurteilt die Zusammenarbeit mittlerweile als positiv (E1, 247f.).

Bürokratische Hürden mit Ämtern beschreibt Frau Schmidt (L9, 214–219), da Manuels Mutter zwar ein Gebärdensprachdolmetscher gestellt wird, diese Person aber drei Monate vorab bestellt werden muss, „weil das Amt einfach so überlastet ist, das ist halt schon so" (L9, 219).

Neben der familialen Ebene des Umgangs mit Erkrankung und Beeinträchtigung (s. Kap. 6.5.1) wird auch ein erweiterter Kontext beschrieben: Sarah (J2, 218–220) thematisiert die Nutzung des Behinderungsbegriffs als Schimpfwort und hält dann

fest: „Also, ja, das ist eigentlich nichts Schlimmes oder nichts Besonderes, sondern einfach (.) nichts (.) Anderes halt und ja.“ Frau Rosenberg (E7, 369–375) und Herr König berichten, dass sie sich darüber freuen würden, auf die Beeinträchtigung angesprochen zu werden: „Es ist ja kein Geheimnis, es ist, sollte ja auch jeder wissen, ich bin froh, wenn mal jemand fragt ne, was hast du, ne? Besser als wenn sie blöd gucken, ne. Es gibt genug Leute, die doof aus der Wäsche gucken“ (E4, 236–238). Insbesondere Frau Rosenberg und Frau Korn (E2, 143–151), aber auch Frau Schultz (E5, 301–305; 314–315), berichten von negativen Erfahrungen mit einer Beeinträchtigung in der Öffentlichkeit. Frau Rosenberg (E7, 367–376) berichtet von ihrem Unverständnis darüber, dass Eltern ihre Kinder auf der Straße wegziehen würden und führt aus, dass Kinder so nie den Umgang mit Beeinträchtigungen erlernen können. Schulische Inklusion sieht sie als Möglichkeit eines offenen Umgangs mit Beeinträchtigungen in der Gesellschaft, die aber von Erwachsenen nicht umgesetzt wird:

> „Du kannst halt wirk- … du musst ja immer von unten anfangen. Wenn die das vorleben, wenn die anders damit umgehen, wenn die direkt dazwischen gehen, wenn die mit den Kindern vernünftig darüber reden, dann leben die das doch auch ganz anders. Aber das ist so unser ganzes gesellschaftliches Problem, finde ich. Dass man da eine Inklusion oben hinsetzt und wer soll es umsetzen?“ (E7, 402–406).

Wie Frau Rosenberg beschreibt auch Frau Korn (E2, 288f.) die Möglichkeit der Sensibilisierung gegenüber dem Thema Beeinträchtigung durch die schulische Inklusion. Sie stellt fest, dass Kinder mit Beeinträchtigung in der öffentlichen Wahrnehmung nicht vertreten sind:

> „Ich denke, das kommt jetzt vielleicht mit diesen ganzen Inklusionsklassen oder so, dass die überhaupt ... Ja, viele haben noch nie ein behindertes Kind gesehen. Man ist ja auch immer ganz erschrocken, wenn man so statistisch sieht, wie viele behinderte Kinder eigentlich im Rollstuhl da seien oder da sind und wenn man hier durch die Stadt geht, sieht man eigentlich nie ein Kind im Rollstuhl. Das ist irgendwie, oder im Schwimmbad mal… Finde ich immer ganz erschreckend. Da fragt man, wo bleiben die ganzen Kinder? Werden die alle weggesperrt, oder?“ (E2, 289–295).

Frau Schultz (E5, 311–323) beschreibt, dass Familien mit Beeinträchtigung in die Öffentlichkeit gehen müssten, da erst durch den persönlichen Kontakt Beeinträchtigungen erklärbar und so zur Normalität werden. Jonas (J8, 164–167) berichtet,

dass er erst im Zuge der „ALS Ice Bucket Challenge“ mit seinen Mitschülerinnen und Mitschülern über die ALS-Erkrankung seiner Großmutter gesprochen hat.

7 Diskussion der Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Studie diskutiert und vor dem Hintergrund des internationalen Forschungsstandes eingeordnet. Die zentralen Fragestellungen sowie die Detailfragen werden beantwortet. Dazu ist das Kapitel wie folgt aufgeteilt: Zu Beginn findet eine Auseinandersetzung mit dem familialen Wirkungsraum statt. Dabei werden die familialen Erkrankungen und Beeinträchtigungen und die übernommenen Aufgaben der pflegenden Jugendlichen betrachtet, um abschließend eine Diskussion zu den Beweggründen und den Einflussfaktoren zur Übernahme der Pflege und Unterstützung vorzunehmen. Im zweiten Unterkapitel werden aus den Perspektiven der drei Akteursgruppen *pflegende Jugendliche*, deren *Eltern* und *Lehrkräfte* die Einflussfaktoren auf den schulischen Wirkungsraum analysiert. Eine sich anschließende zusammenfassende Diskussion gibt einen Überblick über die den schulischen Wirkungsraum beeinflussenden Faktoren. Darauf aufbauend werden Unterschiede in der Wahrnehmung der verschiedenen Akteursgruppen diskutiert. Vor dem Hintergrund der gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Bedeutung findet abschließend eine Auseinandersetzung mit dem Phänomen Schulabsentismus statt. Im dritten Unterkapitel werden die Unterstützungsmöglichkeiten für die schulische Situation pflegender Jugendlicher, die auf verschiedenen Ebenen ansetzen kann, diskutiert und folgend konkrete Handlungsmöglichkeiten im schulischen Kontext vorgestellt. Zum Schluss folgt eine methodenkritische Einordnung der Studie und ihrer Ergebnisse.

7.1 Der Wirkungsraum Familie

Die an der Studie teilnehmenden Familienangehörigen, die Jugendlichen und die Eltern, stellen eine heterogene Stichprobe dar, was ihre Charakteristika hinsichtlich Familienkonstellation, Erkrankungen und Beeinträchtigungen der Angehörigen und übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten zeigen. Diese Aspekte werden folgend diskutiert, um anschließend die Beweggründe und Einflussfaktoren zur Übernahme von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten durch Jugendliche zu thematisieren.

7.1.1 Erkrankungen und Beeinträchtigungen im familialen Wirkungsraum: Die Tabuisierung von psychischen Erkrankungen

Ein Einschlusskriterium dieser Studie ist das Vorliegen einer Erkrankung oder einer Beeinträchtigung, die von den Jugendlichen benannt werden kann (s. Kap. 5.4). Die Art der Erkrankung oder Beeinträchtigung und die betroffene(n) Person(en) variieren (Tab. 13).

Tab. 13: Die Angehörigen und ihre Erkrankungen und Beeinträchtigungen

Pflegende Jugendliche	Familienangehörige(r) und Erkrankung / Beeinträchtigung
Tobias (J1)	Mutter: Multiple Sklerose, Vater: Krebserkrankung
Marie (J2)	Mutter: Multiple Sklerose, Schwester: Rett-Syndrom
Daniela (J3)	Mutter: Nicht-definierte psychische Erkrankung, *E3: Rückenprobleme; J3: Bandscheibenvorfall*
Johannes (J4)	Mutter: Nicht-definierte körperliche Erkrankung und Asthma bronchiale, Vater: Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD)
Sarah (J5)	Schwester: Rett-Syndrom
David (J6)	Vater: Krebserkrankung, Bruder: chronisches Rheuma, nicht-definierte Erkrankungen, die mit Schmerzen einhergehen
Kim (J7)	Bruder: Muskeldystrophie Duchenne; Großmutter (verstorben): Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
Jonas (J8)	Mutter: Spastische Spinalparalyse, Bruder: Spastische Spinalparalyse, Großmutter (verstorben): Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
Manuel (J9)	Mutter: Gehörlos, Stiefvater: Gehörlos

Während die Erkrankungen und Beeinträchtigungen von den pflegenden Jugendlichen und ihren Eltern identisch und konkret benannt wurden, zeigt sich eine andere Ausgangslage bei Daniela (J3) und ihrer Mutter (E3). Der Zugang zu beiden Studienteilnehmerinnen fand durch ein Projekt für Kinder psychisch kranker Eltern statt. Die Mitarbeiterin des Projekts, die sich auf den Studienaufruf meldete, beschrieb Daniela als pflegende Jugendliche und stellte ihr und ihrer Mutter die Studie vor. Mit Daniela besprach die Mitarbeiterin den Studienaufruf zunächst allein, brachte die Themen „Interview“ sowie „offene Kommunikation über die Erkrankung“ in eine Gruppenstunde des Projektes ein. Beide willigten der Teilnahme nach Aufklärung über Inhalt und Ziele der Studie (s. Anhang 21) ein und das Interview fand in den Gruppenräumen des Projektes statt. Frau Schardt (E3, 92–99; 192–194) führt im Interview aus, dass sie psychiatrische Behandlung erfahren hat und bis heute wenig psychisch belastbar ist. Die Art ihrer psychischen Erkrankung nennt sie nicht, sondern hält im Interview fest: „[…] ich bin halt psychisch krank […]“

(E3, 59f.). Auch führt sie ihre körperliche Beschwerden aus: „[…] ich hab im Moment sehr große Rückenprobleme, also es ist nicht nur meine psychische Belastbarkeit, sondern auch sehr, ja Probleme mit meinem Rücken“ (E3, 192–194). Daniela hingegen führt auf die Frage nach dem Wissen um die Erkrankung der Mutter allein die Rückenprobleme aus, die sie als Bandscheibenvorfall bezeichnet:

> „I: Ok. (.) Was weißt du über die Krankheit von Mama?
>
> J3: Ja also die hat ja einen Bandscheibenvorfall und das ist mit ihrem Nacken [J3 zeigt auf ihren Nacken] und hier das ganz, ganz dolle Schmerzen, das drückt so. Die kann kaum noch laufen, die kann nicht mehr Einkaufen oder Sport treiben, mit den Hunden kann sie nicht mehr nach draußen, schon seit Jahren! Und, ja die hatte jetzt neulich eine Operation, aber es tut immer noch sehr weh, aber ich hab ja immer noch die Hoffnung, dass es besser wird“ (J3, 58–64).

Es kann angenommen werden, dass Daniela durch die Interviewworganisation und der Wahl des Interviewortes darüber informiert war, dass die psychische Erkrankung ihrer Mutter im Interview bekannt ist und Thema sein wird. Im Interview sprach sie diese jedoch nicht an, was durch die Frage danach, ob ihre Mitschülerinnen und Mitschüler von der Erkrankung der Mutter wissen, verdeutlicht wird:

> „J3: Dass sie krank ist. Das hab ich auch gesagt.
>
> I: Hast du das vor der ganzen Klasse gesagt, oder wie hast du das gemacht?
>
> J3: Ne, die haben manchmal gefragt: Was ist eigentlich mit deiner Mutter, oder so. Die ist nicht zum Elternsprechtag gekommen. Dann sag ich: Ja, meine Mutter ist krank, die kann nicht.
>
> I: Sagst du auch was Mama hat, oder sagst du einfach Mama ist krank?
>
> J3: [J3 lacht] Nein, das mit dem Rücken eben auch. Hab ich schon öfters gesagt. Aber damit haben die alle kein Problem“ (J3, 220–231).

Insbesondere die Antwort auf die letzte Frage und die Rechtfertigung, dass Mitschülerinnen und Mitschüler mit den Rückenproblemen „kein Problem“ haben, weist auf ein Bewusstsein Danielas über die gesellschaftliche Stigmatisierung von psychischen Erkrankungen hin (Aydin & Fritsch, 2015; Corrigan & Watson, 2002). Sie fokussiert sich im Interviewverlauf auf die gesellschaftlich nicht stigmatisierten Rückenprobleme, die sie als Bandscheibenvorfall bezeichnet, während die Mutter ihre Rückenprobleme nicht spezifiziert. Für die fehlende Kommunikation Danielas über die psychische Erkrankung können somit Gründe wie Stigmatisierung, aber

auch Scham, Tabuisierung und Angst (Gray et al., 2008; Plass & Wiegand-Grefe, 2012, p. 25; 32) herangezogen werden. „Viele Kinder haben den häufig begründeten Eindruck, dass sie über ihre Familienprobleme mit niemandem sprechen dürfen. Sie haben die Befürchtung, dass sie ihre Eltern verraten und etwas Böses tun, wenn sie sich an Personen außerhalb der Familie wenden“ (Plass & Wiegand-Grefe, 2012, p. 25). Eine weitere Erklärung ist in der Begriffswahl der Studie zu finden. Im Interview und in der Vorbereitung wird von den Begriffen Pflege und Unterstützung gesprochen. Insbesondere der Pflegebegriff wird im Alltagsverständnis in einem engen Konzept als körperbezogene Tätigkeit (Pfau-Effinger et al., 2008, p. 89) verstanden, was bei Daniela dazu geführt haben könnte, dass sie die Pflege und Unterstützung allein auf die Rückenprobleme ihrer Mutter bezogen hat.

Frau Schardt (E3) spricht als einziges Elternteil der Studie davon, eine psychische Erkrankung zu haben. Die anderen elterlichen Erkrankungen sowie die von Kims (J7) Bruder sind primär körperlicher Natur. Die Geschwister von Marie (J2) und Sarah (J5) haben eine geistige Beeinträchtigung, die mit körperlichen Einschränkungen einhergehen. Manuels (J9) Mutter hat eine Sinnesbeeinträchtigung – sie ist gehörlos. Während sie einem Interview mit ihrem Sohn schriftlich einwilligte, nahm sie selbst nicht an einem Interview teil. Auf die Frage im Interview nach seinen Gedanken an die Mutter während der Schulzeit antwortet Manuel nicht direkt, sondern beschreibt den generellen Tagesablauf seiner Mutter:

> „I: Ne, ne, Ok. (.) Genau, wenn du in der Schule bist, denkst du dann manchmal, wie es bei Mama zuhause ist?
>
> J9: Also sie schläft halt eben länger. Weil, sie sagt, wenn es Winter ist, dann schläft sie halt eben länger und wenns Sommer ist, dann steht sie halt eben früher auf. Dann wenn ich manchmal zu lange schlafe, dann weckt mich meiner Mutter. Dann macht sie ganz schnell das Brot und dann hau ich auch wieder ab von zuhause, also hier her in die Schule. Dann komm ich wieder zurück. Also ich hab meistens einen Hausschlüssel mit. Dann komm ich rein, dann geh ich gleich sofort zu meiner Mutter und sag dann: Wie wars denn zu Hause? Und sie hat gesagt, ich hab noch ein bisschen geschlafen, noch ein bisschen geputzt und so und dann sag ich: Das ist ja cool. Und dann sagt sie: Dann möchte ich noch ein bisschen weiterschlafen“ (J9, 159–169).

Manuel (J9, 86–91) nennt im Interview die Gehörlosigkeit seiner Mutter und weiterer Verwandter. Die von ihm ausgeführte Sinnesbeeinträchtigung seiner Mutter bildet seine subjektive Realität, doch auch das Schlafen seiner Mutter ist für ihn im

Alltag von Bedeutung, was im Zitat deutlich wird. So erkundigt sich Manuel direkt nach der Rückkehr aus der Schule nach dem Befinden seiner Mutter, wie es auch Daniela tut (J3, 197f.). In der Young Carers-Forschung wird thematisiert, dass Eltern nicht immer über ihre Erkrankung oder Beeinträchtigung und möglichen Folgen sprechen. Zum einen, weil sie ihre Kinder nicht belasten wollen, zum anderen, weil sie diese für eine Aufklärung noch zu jung halten (Clay et al., 2016, p. 27). Ob neben der Gehörlosigkeit eine weitere Beeinträchtigung oder Erkrankung bei Manuels Mutter vorliegt, ist nicht bekannt und im Interview trifft er dazu keine weiteren Aussagen. Die wiederkehrende Schlafaktivität der Mutter kann viele Gründe haben. So lässt sich diese beispielsweise vor dem Hintergrund eines unregelmäßigen Tagesrhythmus oder vor Auswirkungen einer Medikamenteneinnahme erklären. Die wiederkehrende Schlafaktivität kann jedoch auch die Annahme einer psychischen Belastung zulassen, da eine Ermüdbarkeit nach kleinsten Anstrengungen sowie Schlafstörungen unter anderem Symptome von psychischen Belastungen, wie beispielsweise depressiven Episoden, sind (Dilling, Mombour, & Schmidt, 2015, p. 169ff.). Wissenschaftlich begründete Zusammenhänge zwischen Gehörlosigkeit und psychischen Erkrankungen unterstützen diese Annahme (Kvam, Loeb & Tambs, 2007).

Festzuhalten ist somit, dass die Schlafaktivität der Mutter viele Gründe haben kann, doch die hier gestellte Annahme einer psychischen Belastung insofern von Bedeutung ist, als dass zum einen Kinder, wie am Beispiel von Daniela ausgeführt, nicht immer mit Außenstehenden über eine psychische Erkrankung sprechen (Gray et al., 2008; Plass & Wiegand-Grefe, 2012, p. 25). Zum anderen kommunizieren jedoch auch Erwachsene eine psychische Erkrankung nicht immer mit ihren Kindern (Clay et al., 2016, p. 27). Die krankheitsbezogenen Auswirkungen, wie beispielsweise eine erhöhte Schlafaktivität und Ermüdbarkeit, werden von den Kindern jedoch wahrgenommen. Eltern tabuisieren eine psychische Erkrankung aufgrund unterschiedlicher Beweggründe: „Sie können in gegenseitiger Schonung und Rücksichtnahme, in der elterlichen Krankheitsverleugnung, in der Angst vor Stigmatisierung oder in Scham- oder Schuldgefühlen liegen“ (Plass & Wiegand-Grefe, 2012, p. 26). Die fehlende Kommunikation ist nicht nur spezifisch bei psychischen Erkrankungen. So kann diese auch bei Familien auftreten, in denen Eltern eine körperliche

Erkrankung haben (Broeckmann & Reinert, 2011), wobei die Gründe für eine fehlende Kommunikation anders gelagert und nicht unbedingt in einer gesellschaftlichen Stigmatisierung liegen. Insbesondere bei Eltern mit psychischer Erkrankung wird die Angst vor dem Verlust der Elternrolle oder dem In Abrede stellen der Erziehungskompetenz und einem drohenden Sorgerechtsentzug erkennbar, die eine Tabuisierung bedingen (Plass & Wiegand-Grefe, 2012, p. 26).

Zusammenfassend wird deutlich, dass in der vorliegenden Studie der Großteil der Familienmitglieder, die Pflege und Unterstützung erfahren, eine Erkrankung oder Beeinträchtigung aufweist, die somatisch bedingt ist. Einordnen lässt sich die Verteilung innerhalb der vorliegenden Stichprobe in Bezug zu quantitativen Studien, in denen mehrheitlich Menschen mit körperlicher Erkrankung bzw. Beeinträchtigung Pflege und Unterstützung durch Kinder und Jugendliche erfahren (Dearden & Becker, 2004, p. 6; Nagl-Cupal et al., 2012, p. 104). Die Ergebnisse dieser Studie weisen darauf hin, dass Aussagen und Daten zur Art der Erkrankung und Beeinträchtigung vorsichtig interpretiert werden sollten. In dieser Studie zeigen sich Hinweise darauf, dass psychische Erkrankungen von Jugendlichen oder von Eltern nicht angesprochen werden, was vor dem Hintergrund internationaler Forschungsergebnisse erklärbar wird. Auch treten Komorbiditäten auf (Härter & Baumeister, 2007, p. 8ff.), die die Grenzen der vermeintlich eindeutigen Kategorien *psychisch* und *physisch* verschwimmen lassen. Insbesondere die quantitativen Studien mit den kategorialen Zuordnungen von Erkrankungen und Beeinträchtigungen (s. Kap. 3.4.2) sollten vor diesem Hintergrund interpretiert werden. Für Kinder und Jugendliche sind die Begleiterkrankungen einer Erkrankung schwer zu verstehen, da diese nicht immer diagnostiziert, behandelt und kommuniziert sind (Clay et al., 2016, p. 24). Wie Großmann (2015, p. 12) festhält, übernehmen pflegende Kinder und Jugendliche unabhängig von der Art einer Erkrankung oder Beeinträchtigung Verantwortung in der Familie, wie auch in dieser Studie deutlich wird. Einhergehend mit dem Paradigma der Young Carers-Forschung liegt somit auch in dieser Studie der Fokus nicht auf der Art der Erkrankung bzw. Beeinträchtigung, sondern auf der geleisteten Pflege und Unterstützung durch Jugendliche und einer einhergehenden Verantwortung, die sie innerhalb des familialen Systems tragen.

7.1.2 Pflege- und Unterstützungstätigkeiten: Die übernommenen Aufgaben durch die Jugendlichen

Wie Aldridge und Becker (1999, p. 304) hervorheben, zeigt sich auch in dieser Studie, dass eine Erkrankung oder Beeinträchtigung allein nicht direkt zur Übernahme von Pflege und Unterstützung führt. Am Beispiel Maries (J2) wird deutlich, dass ihre Mutter an Multipler Sklerose erkrankt ist, sie jedoch keine konkrete Pflege oder Unterstützung für diese übernimmt. Auch Jonas (J8) übernimmt trotz der diagnostizierten Erkrankung seines Bruders keine Aufgaben für ihn. Metzings (2007, 94ff.) personenbezogene Betrachtung der übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten (s. Kap. 3.3.3) kann an dieser Stelle dahingehend aufschlussreich sein, dass die ausgeführten Tätigkeiten (s. Kap. 6.1.2) nicht nur einer Person zugeordnet werden:

- Tobias (J1), Daniela (J3), Johannes (J4), Sarah (J5), Jonas (J8) und Manuel (J9) übernehmen Aufgaben, die als „Hilfen für die Familie“ bezeichnet werden können.
- „Hilfen für die erkrankte Person“ übernehmen Tobias (J1) für seine Mutter, Marie (J2) für ihre Schwester, Daniela (J3) für ihre Mutter, Johannes (J4) für seine Mutter, Sarah (J5) für ihre Schwester, David (J6) für seinen Bruder, Kim (J7) aktuell für ihren Bruder und früher auch für ihre Großmutter, Jonas (J8) für seine Mutter und früher auch für seine Großmutter sowie Manuel (J9) für seine Mutter.
- „Hilfen für gesunde Angehörige“ übernehmen Sarah (J5) und David (J6).
- „Hilfen für sich selbst“ werden bei Daniela deutlich (J3), die sich das Frühstück für die Schule selbst zubereitet.

Die letztgenannte Kategorie von Metzing (2007, p. 105) umfasst diejenigen Tätigkeiten, die Kinder und Jugendliche für sich selbst übernehmen und normalerweise von Eltern übernommen werden. Die Autorin hält für ihre Studie fest, dass die Kinder und Jugendlichen diese in den Interviews selten benannten, da ihnen ein Bewusstsein darüber fehlt, „oft kennen sie es ja auch nicht anders“ (Metzing, 2007, p.

105). In dieser Kategorie bleibt jedoch die Frage danach offen, was als altersangemessene Aufgaben gelten können, was exemplarisch bei der Frühstückszubereitung der Jugendlichen deutlich wird.

Frau Schröder hält fest, dass ihre Tochter Sarah pflegt und unterstützt ohne es wahrzunehmen (E5, 110f.). Diese Aussage spricht die Frage danach an, was Pflege- und Unterstützungstätigkeiten sind und was sie von regulärer Hilfe im Jugendalter abgrenzbar macht. Marie und Frau Dittmar treffen Aussagen, die eine Normvorstellung deutlich werden lassen. So hält Marie fest:

> „Ich mache zwar nicht die Aufgaben, wie jetzt andere, abwaschen oder so. Aber ich helfe sehr viel bei Christine mit. Also ich trage sie raus, beschäftige mich mit ihr und das ist halt auch irgendwann anstrengend. Oder mache sie abends fertig, pass auf sie auf abends oder so“ (J2, 68–71).

Marie führt das Abwaschen als Tätigkeit auf, die auch andere Jugendliche übernehmen. Auch Frau Dittmar (E8, 504–507) nennt eine Haushaltstätigkeit als Referenz zu anderen Jugendlichen: „Klar, sage ich auch mal, wie jedes andere Kind auch zuhause, musste ich auch, könntest du bitte mal einmal das Wohnzimmer saugen? Das kann ich auch alleine. Das sind aber so Aufgaben, die jeder machen muss.“ Den Vorlagenwechsel bei der Großmutter expliziert sie als Tätigkeit, die sie ihrem Sohn nicht zumuten wollte (E8, 621f.). Sie drückt somit ihr Bewusstsein für die Besonderheit der Intimpflege aus. Warren (2007, p. 140), die in ihrer Studie die übernommenen Aufgaben von pflegenden und nicht-pflegenden Kindern und Jugendlichen gegenüberstellt, hält fest, dass ein Großteil aller Kinder und Jugendlichen Aufgaben im Haushalt übernimmt. Das Aufräumen des eigenen Zimmers oder die vereinzelte Mithilfe im Haushalt übernehmen viele Kinder und Jugendliche. Pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen neben diesen jedoch noch weitere Aufgaben im Haushalt, die sie in einer zeitlich höheren Intensität und einer einhergehenden Verantwortung ausführen (Warren, 2007, p. 140). Zusätzlich übernehmen sie Aufgaben in der allgemeinen Pflege und Körperpflege, die von ihren nicht pflegenden Peers seltener ausgeführt werden (Warren, 2007, p. 140f.). Die Vielzahl an übernommenen Aufgaben der pflegenden Jugendlichen im Haushalt, in der allgemeinen Pflege und Körperpflege oder in der emotionalen Unterstützung wird in dieser Studie deutlich (s. Kap. 6.2) und geht einher mit den Forschungsergebnissen,

die die Übernahme von mehreren Tätigkeiten durch Kinder und Jugendliche aufzeigen (Dearden & Becker, 2004, p. 7f.; Nagl-Cupal et al., 2012, p. 105ff.; Zentrum für Qualität in der Pflege, 2016, p. 8f.).

Definitionen zu pflegenden Kindern und Jugendlichen (s. Kap. 3.1) sprechen beispielsweise von einem substantiellen oder signifikanten Ausmaß an Pflege- und Unterstützungstätigkeiten, das einher mit einer erhöhten Verantwortung geht (Becker, 2000, p. 378). Das Ausmaß der Tätigkeiten wurde in der Studie durch die *Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist* (s. Kap. 3.7) erfasst. In den Interviews hingegen lag kein Fokus auf dem Ausmaß an geleisteter Pflege und Unterstützung. Die 18 Items des MACA-YC18 umfassen Aussagen, zu denen die Jugendlichen angaben, wie häufig sie diese Aufgaben innerhalb des letzten Monats ausgeführt haben. Der daraus berechnete Wert wird wie folgt eingeordnet: „1–10 = Low amount of caring activity; 11–14 = Moderate amount; 15–17 = High amount; and 18–36= Very high amount of caring activity“ (Joseph, Becker, Becker, et al., 2009, p. 519). Vor diesem Hintergrund lassen sich folgende Einordnungen des Ausmaßes an Pflege und Unterstützung der jugendlichen Teilnehmenden treffen; die MACA-YC18-Werte werden kursiv aufgeführt:

– Ein *geringes Ausmaß an Pflege und Unterstützung* weist keiner der teilnehmenden Jugendlichen aufgrund des Einschlusswertes in die Studie ab 11 auf.
– Ein *mittelgradiges Ausmaß an Pflege und Unterstützung* zeigen Tobias (J1; *12*), Daniela (J3, *13*), Johannes (J4, *12*), David (J6, *13*), Kim (J7, *13*) und Jonas (J8, *11*).
– Ein *hohes Ausmaß an Pflege und Unterstützung* zeigen Sarah (J5, *17*) und Manuel (J9, *15*).
– Ein *sehr hohes Ausmaß an Pflege und Unterstützung* zeigt Marie (J2; *19*).

Die MACA-YC18-Werte wurden zum Zweck einer gezielten Auswahl der Stichprobe erfasst (s. Kap. 5.4). Neben diesem äußeren Kriterium der Definition als *pflegend* fand eine eigene Wahrnehmung innerhalb der Familien statt, indem sich drei Mütter (E2, E7 und E8) auf den Studienaufruf mit der Zielgruppenbezeichnung „Jugendliche mit einer Pflege- und Unterstützungsverantwortung in der Familie“ (s.

Anhang 1) meldeten und ihre Kinder (Marie, Kim und Jonas) als eben jene Jugendliche beschrieben. Auch in den Familien, in denen der Zugang durch die Gatekeeper hergestellt wurde (J1; J3; J4; J5; J6; J9), findet eine familiale Wahrnehmung der Pflege und Unterstützung dahingehend statt, dass sie über Inhalt und Ziel der Studie informiert wurden und daraufhin zum Interview einwilligten. Als Besonderheit hierbei zeigt sich, dass die Gatekeeper die Jugendlichen als pflegend wahrnahmen und die Familien daraufhin kontaktierten. Deutlich wird somit eine äußere Wahrnehmung der familialen Situation von Außenstehenden. Inwieweit eine Wahrnehmung der jugendlichen Pflegerolle den Familien vor der Anfrage durch die Fachpersonen präsent war, kann nicht festgehalten werden. Diese Wahrnehmung der Pflegerolle ist nicht die Regel, wie sich in der Fachliteratur zeigt: „peers, professionals and even other family members of young carers were unaware of, and did not recognise, their caring tasks“ (Rose & Cohen, 2010, p. 478f.).

Der Pflegebegriff wurde in der Teilnehmergewinnung, in der Vorbereitung und in der Durchführung der Interviews erläutert, um das weit gefasste Pflegeverständnis der Studie (s. Kap. 3.1) aufzuzeigen. Zur Definition der Zielgruppe wird in der Studie von *pflegenden Jugendlichen* gesprochen. Inwieweit dieser Begriff eine angemessene Bezeichnung und Selbstbezeichnung sein kann, bleibt, wie im angloamerikanischen Raum (Fives et al., 2013; Smyth et al., 2011), auch im Deutschen zu diskutieren (Großmann, 2015, p. 8). Es zeigt sich, dass die Tätigkeiten mit einer Verantwortung einhergehen, unabhängig davon, ob diese für Eltern, Geschwister oder Großeltern übernommen wird, was an folgenden Beispielen illustriert wird. Die Mutter Frau Schultz beschreibt die Verantwortung ihrer einen Tochter, für die Tochter mit Beeinträchtigung:

> „Na ja, dass halt die Verantwortung auf das andere Kind übergeht, das meine ich damit, ne. Dass sie nicht das übernehmen soll und weil das halt ein Kind ist, ne. Es ist ja immer noch ein Kind, sie hat ihr eigenes Leben und sie soll sich nicht um ihre Schwester kümmern“ (E5, 116–118).

Ebenso beschreibt Frau Schardt die Verantwortung ihrer Tochter für sie als Mutter:

> „ (.) Ich denke es ist eine Belastung für sie insoweit, dass sie einfach eine Verantwortung übernimmt, der sie ja noch gar nicht gewachsen ist. Es kann nicht sein, dass meine Tochter aus der Schule kommt, ihre Schulsachen hinlegt: Mama, wie geht es dir? Geht es dir besser? Das ist zuckersüß und toll, aber das sollte nicht

> sein, denke ich nicht. Weil ich ja doch die Mutter bin, ne? Und ich die Verantwortung habe und nicht die Kinder.“ (E3, 210–214).

Zusammenfassend lässt sich somit festhalten, dass die teilnehmenden Jugendlichen ein unterschiedlich hohes, aber mindestens mittelgradiges Ausmaß an Pflege und Unterstützung innerhalb der Familie übernehmen, was einher mit einer substantiellen Verantwortung innerhalb der Familie geht, wodurch sie als Jugendliche, die pflegende und unterstützende Tätigkeiten übernehmen, *als pflegende Jugendliche,* angesehen werden können.

7.1.3 Beweggründe und Einflussfaktoren zur Übernahme von Pflege und Unterstützung durch Jugendliche: Zwischen Wahlmöglichkeit und Alternativlosigkeit

Laut internationalem Forschungsstand wirken spezifische Faktoren, wie beispielsweise der sozioökonomische Status oder das Ausmaß an professioneller Unterstützung neben dem Vorliegen einer Erkrankung oder Beeinträchtigung auf die familiale Situation und die Übernahme von Pflege und Unterstützung durch Jugendliche ein (s. Kap. 3.4.5). Auch wenn in der vorliegenden Studie Einflussfaktoren nicht explizit erfasst wurden, so lassen sich aus dem Datenmaterial dennoch unterschiedliche Faktoren ableiten. In der Studie zeigt sich weitergehend, dass die Jugendlichen subjektive Beweggründe haben, warum sie Pflege und Unterstützung innerhalb ihrer Familie übernehmen. Diese werden in der Literatur wenig diskutiert, können aber zu einem Verständnis der familialen Pflegearrangements beitragen (Metzing & Schnepp, 2008, p. 318; Nagl-Cupal et al., 2012, p. 132f.).

Es zeigt sich, dass insbesondere diejenigen Jugendlichen, die mit der Erkrankung oder Beeinträchtigung ihrer Verwandten aufgewachsen sind, ihre Situation als Normalität ansehen (J4, 94f.; J5, 79f.; J7, 112). Sie *kennen es nicht anders* und sind in die Pflegerolle *hineingewachsen,* wie es auch Metzing (2007, p. 86f.) formuliert. Die zwei Jugendlichen, bei deren Vätern eine Krebserkrankung im Kindes- bzw. Jugendalter diagnostiziert wurde, sprechen nicht von Normalität. Sie berichten von Sorgen und Ängsten bezogen auf den Gesundheitszustand ihrer Väter. Ihre Väter ziehen als Begründung dafür die gemachten Verlusterfahrungen ihrer Söhne heran (E1, 824–827; E6, 194; 199f.): Den Verlust der Großmutter durch das Versterben

und den Verlust der Mutter durch schwere Pflegebedürftigkeit. Den Jugendlichen ist die ungewisse Prognose der Krebserkrankung präsent (Romer, 2007, p. 874). Der Beweggrund zur Tätigkeitsübernahme, der bei Tobias (J1, 182–202) und Jonas deutlich wird, ist das *Verbringen gemeinsamer Zeit:*

> „[…] wenn das halt eine Krankheit, dass sie halt, wenn die tödlich ist, dann würde ich halt raten, dass sie mehr Zeit mit der Person verbringen. Man sollte eigentlich keine Zeit verschwenden und eigentlich immer helfen, wenn es geht“ (J8, 200–202).

Sarah führt aus, dass sie durch die Übernahme von Pflege und Unterstützung ihre *Eltern entlastet*, wie es auch in Metzing und Schnepps (2008, p. 333f.) Fallbeispielen deutlich wird. So hält Sarah (J5, 80–82) fest:

> „[…] ich finde es auch gut, wenn Mama und Papa auch mal was schaffen und dann ich was Gutes mache sozusagen für meine Schwester und mir macht es ja auch selbst Spaß oder ich sage, jetzt passe ich mal auf Vanessa auf.“

Ein Erklärungsansatz zu den Beweggründen der Jugendlichen bieten Aldridge und Wates (2004, p. 89), die diese dahingehend interpretieren, dass die Übernahme der Pflege und Unterstützung einer Stärkung der Beziehung zu den Verwandten dient oder ein Gefühl des Gebrauchtwerdens vermittelt, was auch Nagl-Cupal et al. (2012, p. 132f.) erfassen. Weitergehend kann die Pflegeübernahme zum Verstehen der Krankheit dienen (Aldridge & Wates, 2004, p. 89). Daniela (J3, 60–64) beschreibt, dass es ihrer Mutter seit Jahren nicht gut geht, sie Schmerzen hat und viele Aktivitäten nicht ausführen kann. Sie kümmert sich um ihre Mutter, damit diese keine Schmerzen hat (J3, 90–92), in der Hoffnung auf eine Verbesserung des Gesundheitszustandes und zukünftig gemeinsam verbrachter Zeit (J3, 64f.). Den Zusammenhang zwischen dem Gesundheitszustand der Mutter und ihrer eigenen Verantwortung nimmt sie wahr, denn sie führt aus:

> „Ich will jetzt nicht die ganze Zeit mich um sie kümmern. Klar freut es mich auch, wenn ich mich um sie kümmern kann, aber ich möchte jetzt nicht auch mein Leben lang, sag ich mal, Privatpflegerin oder so sein. Ich möchte auch, dass meine Mutter, dass es ihr gut geht. Ich merk, dass es ihr nicht gut geht“ (J3, 66–69).

Metzing und Schnepp (2008, p. 333ff.) diskutieren die Beweggründe pflegender Kinder und Jugendlicher vor dem Bewusstsein über ihre Verantwortung. Pflegende Schulkinder und Jugendliche sind sich ihrer Verantwortung bewusst: Sie wissen,

dass es Alternativen und Auswege aus ihrer Situation gäbe und trotzdem pflegen und unterstützen sie, obgleich es für sie belastend sein kann. Als Beweggrund der Jugendlichen wird *Liebe*, aber auch das *Wissen über ihre Verantwortung* (Metzing & Schnepp, 2008, p. 335) deutlich, wie es sich auch bei Daniela zeigt. Daniela schränkt dabei ein, dass sie diese Verantwortung nicht immer tragen könne. Ihrer Mutter ist sich Danielas hoher Verantwortung bewusst, was beispielsweise in folgendem Zitat deutlich wird:

> „Wir sind sehr miteinander verschweißt, sag ich mal. Ich denke, das waren aber auch diese ganzen Umstände in unserem Leben, die uns so zusammengeschweißt haben. Also wir sind schon sehr nah. Wir sind uns sehr nah, ja. […]
>
> Ich denke es ist eine Belastung für sie insoweit, dass sie einfach eine Verantwortung übernimmt, der sie ja noch gar nicht gewachsen ist. Es kann nicht sein, dass meine Tochter aus der Schule kommt, ihre Schulsachen hinlegt: Mama, wie geht es dir? Geht es dir besser? Das ist zuckersüß und toll, aber das sollte nicht sein, denke ich nicht. Weil ich ja doch die Mutter bin, ne? Und ich die Verantwortung habe und nicht die Kinder. Die Kinder sollten in der Hinsicht noch unbelasteter sein, um wirklich frei zu sein für ihr Leben. Ihr Leben geht ja erstmal los, ne? Und, und das braucht viel Kraft, genug Kraft und dann noch Kraft aufzubringen für eine Mutter die krank ist, das ist eine Belastung und eine Überbelastung würde ich sagen für so ein Kind. Ja, auf jeden Fall“ (E3, 201–218).

Frau Schardt nimmt wahr, dass Daniela eine Verantwortung übernimmt, die sie tragen sollte. Heranziehen lässt sich hier der aus der Familientherapie stammende Begriff der Parentifizierung, der als Rollenumkehr verstanden wird (Ohntrup, Pollak, Plass, & Wiegand-Grefe, 2011, p. 375ff.). In der Literatur zu Kindern psychisch kranker Eltern wird die Parentifizierung als ein zentrales Charakteristikum beschrieben: „Die Kinder übernehmen elterliche Funktionen und Verantwortung in vielen Bereichen […], sie werden zu Vertrauten und Ratgebern ihrer Eltern zur primären Quelle von Unterstützung und Trost“ (Plass & Wiegand-Grefe, 2012, p. 29). Die Übernahme der Verantwortung, die primäre Basis einer Unterstützung und die sehr enge Verbindung von Mutter und Tochter lassen nach dieser Definition die Annahme einer Parentifizierung entstehen. Das Begriffsverständnis des Phänomens und mögliche Auswirkungen werden in der Literatur unterschiedlich verstanden. So zeigt sich in der Young Carers-Literatur ein negatives Verständnis: „Parentification insinuates that none of the parent-to-child support, mutuality or reciprocity that would be expected in a healthy parent–child relationship is present” (Charles et al., 2012, p. 8). In der Literatur zu Kindern psychisch kranker Eltern hingegen

wird der Begriff differenzierter gesehen und auf mögliche negative sowie positive Auswirkungen verwiesen (Lenz, 2014, p. 67). Nicht geklärt ist die Frage danach, „welches Ausmaß von Parentifizierung mit einem pathologischen/destruktiven Einfluss einhergeht“ (Ohntrup et al., 2011, p. 375). In der Studie kann nicht festgehalten werden, inwieweit eine pathologische Rollenumkehr in der Familie vorliegt, doch zeigt sich, dass Mutter und Tochter das hohe Ausmaß der Verantwortung durch Daniela wahrnehmen: Daniela möchte diese nicht immer tragen und ihre Mutter hat ein Bewusstsein über die negative Belastung ihrer Tochter. Neben ihr ist Marie (J2, 68–71) die einzige jugendliche Teilnehmerin, die eine Belastung durch das Ausmaß ihrer übernommenen Tätigkeiten explizit anspricht. Anhand des MACA-YC18-Wertes übernimmt Marie ein sehr hohes Ausmaß an Pflege und Unterstützung (s. Kap. 7.1.2). Marie beschreibt, dass ihre Eltern die Versorgung ihrer Schwester mit Rett-Syndrom unter der Woche übernehmen (J2, 44–48), sie selbst tue dies primär am Wochenende. Ein Unterschied anhand des zeitlichen Ausmaßes der Verantwortung zeigt sich im Vergleich zu Daniela, die täglich für die Unterstützung ihrer Mutter zuständig ist. Es stellt sich die Aktualität der Frage von Earley und Cushway (2002, p. 170) heraus: „how much care is too much care?“ Die Auseinandersetzung mit dieser Fragestellung ist vor dem Hintergrund möglicher pathologischer Auswirkungen für die Young Carers-Forschung bedeutsam. Die Studienergebnisse weisen darauf hin, dass es nicht allein das Ausmaß an Pflege- und Unterstützungstätigkeiten ist, das sich negativ für Jugendliche zeigen kann. Die Beantwortung sollte daher unter Berücksichtigung des gesamten familialen Systems stattfinden. Dazu stellt sich weitergehend die Frage der Wahlfreiheit hinsichtlich der Pflegeübernahme und möglichen Alternativen der Unterstützung, die folgend diskutiert wird.

Die Elternteile Frau Dittmar (E8, 227–233; 511–520) und Herr König betonen die Freiwilligkeit der Unterstützung durch ihre Kinder und sehen einen Unterschied zwischen dem Verhalten im Kindes- und im aktuellen Jugendalter. Insbesondere in der Pubertät beschweren sich ihre Kinder häufiger als früher, übernehmen jedoch trotzdem die Aufgaben. Herr König (E4, 121f.) hält fest: „Ja (.) ab und zu fängt er natürlich an zu Maulen. Dann hat er natürlich keinen Bock, vor allem wenn er in seinem Zimmer gerade am Spielen ist, aber sonst macht er alles.“ Herr König (E4,

107–109) ist die Verantwortung seiner beiden Söhne bewusst: „Wir versuchen natürlich die Kinder so wenig wie möglich machen zu lassen, aber leider Gottes gelingt uns das nicht immer. Sie müssen ab und zu viel ran. Und ab und zu denke ich auch immer, machen wir es richtig?“ Auch wenn ihre Kinder die Tätigkeiten freiwillig übernehmen, wird eine Alternativlosigkeit der Unterstützung für die Verwandten mit körperlicher Beeinträchtigung deutlich, da keine passenden oder ausreichenden Unterstützungsangebote vorhanden sind. Frau Schultz sieht die Pflege und Unterstützung durch Sarah für ihre jüngere Tochter als Normalität an: „Aber es gehört dazu und Sarah ist ja auch damit aufgewachsen, großgeworden“ (E5, 108f.). Die Normalität wird jedoch eingeschränkt: „Ich weiß aber, dass es eigentlich nicht selbstverständlich sein sollte“ (E5, 107f.), wodurch ihr das Ausmaß der Verantwortung und der Unterschied zu nicht-pflegenden Jugendlichen bewusst ist.

In der Fachliteratur werden unterschiedliche Einflussfaktoren auf die Übernahme von Pflege durch Kinder und Jugendliche analysiert (Clay et al., 2016; Dearden & Becker, 2004, p. 6; Metzing & Schnepp, 2008), die sich auch in dieser Studie zeigen. Als bei Kims Bruder die progrediente Erkrankung diagnostiziert wurde und sich sein Unterstützungsbedarf erhöhte, übernahm sie zunächst eine Vielzahl an Aufgaben und eine einhergehende hohe Verantwortung (E7, 106–115). Ihre Mutter begründet dies wie folgt: „[…] weil ich war lange alleinerziehend und sie musste halt immer viel machen. Ich war Vollzeit arbeiten, […]“ (E7, 110f.). Das *Alleinerziehend sein* und die fehlende Verfügbarkeit einer zweiten erwachsenen Person zeigen sich hier als Einflussfaktor (Metzing, 2007, p. 88f.; The Children's Society, 2013, p. 11). Im Zusammenhang mit der Arbeitszeit der Mutter fehlten die Alternativen in der Unterstützung für ihren Sohn, sodass Kim eingebunden wurde: „[…] die musste ihn mit zur Schule nehmen, teilweise morgens anziehen, wenn ich schon früher aus dem Haus war. Nachmittags musste sie gucken, dass er wieder mit von der Schule zurückkommt“ (E7, 111–113). Ihre Mutter ist heute nicht mehr voll erwerbstätig und sie hat einen Partner, der in der Pflege unterstützt (J7, 78f.). Als Grund für die Übernahme der Pflege und Unterstützung artikuliert Kim, dass sie aktuell nur auf *Nachfrage ihrer Eltern* pflegt (J7, 79; 84). Die Pflegeübernahme als Reaktion auf die Nachfrage der Eltern kann vor dem Hintergrund eingeordnet werden, einen Beitrag zur Unterstützung für das familiale System beitragen zu wollen

(Metzing & Schnepp, 2008, p. 333f.). In Kims Situation wird weitergehend deutlich, dass sie die Pflege auch ablehnen kann und andere Personen die Tätigkeiten übernehmen würden.

Die zu Beginn der Young Carers-Forschung gestellte Kritik, dass das Phänomen der Pflegeübernahme durch Kinder und Jugendliche nicht existieren würde, wenn professionelle Unterstützung für Eltern mit Beeinträchtigung bereitgestellt werden würde (Keith & Morris, 1995), bestätigt sich laut Aldridge (2008, p. 255ff.) nicht. So übernehmen Kinder und Jugendliche Tätigkeiten trotz professioneller Unterstützung, doch kann eine professionelle Hilfe die Verantwortung der pflegenden Kinder und Jugendlichen reduzieren (Clay et al., 2016, p. 32). Auch in dieser Studie zeigt sich, dass Jugendliche *trotz professioneller Unterstützung* in Pflege- und Unterstützungstätigkeiten eingebunden sind. Familie Dittmar organisierte professionelle Unterstützungen für die erkrankte Großmutter, doch wurden diese als unzureichend angesehen: Der Pflegedienst reagierte nicht angemessen auf die Bedürfnisse der Großmutter und auch das Palliativnetzwerk war in der finalen Lebensphase nicht verfügbar (E8, 145–194; 215–220). Die gesamte Familie war stark in die Pflege eingebunden. Frau Dittmar beschreibt fehlende Alternativen zur Unterstützung durch ihre Kinder im Zusammenhang mit fehlender Zeit Entscheidungen zu treffen, die sich durch *den Ausbruch und den Entwicklungsverlauf der Krankheit* (Aldridge & Becker, 1993a, p. 16; Aldridge & Becker, 1999, p. 313) und dem einhergehenden Bedarf an Pflege und Unterstützung ergaben:

> „Man sollte sich jetzt bei mir überlegen, ziehe ich die Kinder da jetzt mit rein oder lasse ich sie ganz außen vor, aber das kann, das kann man sich eigentlich gar nicht überlegen, weil man da schon teilweise fast gar keine Zeit zu hat. Man wächst da … Das geht in einem so durch“ (E8, 623–627).

Als weiterer Einflussfaktor werden *fehlende familiäre und soziale Netzwerke* (Metzing & Schnepp, 2008, p. 329f.) in dieser Studie erkennbar. Frau Dittmar und Herr Martin (E1, 547–551; 638–642) berichten, dass sich im Verlauf der Erkrankung Freunde abgewandt haben, weshalb an dieser Stelle auch von auseinanderbrechenden Netzwerken gesprochen werden kann, die das Fehlen der sozialen Netzwerke zur Folge haben. Die fehlenden Netzwerke betreffen einen emotionalen Aspekt, den Frau Dittmar wie folgt beschreibt:

> „Und dann denken die aber nicht daran, dass zum Beispiel der Sterbenskranke jetzt mal oder so meine Mutter sich ja auch schon mal Gedanken macht: Was habe ich für Fehler gemacht, wieso kommen die denn nicht mehr? Haben die komplett alleine gelassen. Das ist nicht nur einer, das sind dann mehrere“ (E8, 93–97).

Weiterhin fehlt auch eine Unterstützung in der praktischen Hilfe: „Die wussten alle, die hat eine Tochter, die sitzt im Rollstuhl“ (E8, 106f.). Die eintretende Arbeitslosigkeit ihres Partners führte schließlich dazu, dass er unterstützen konnte, was sie wie folgt ausführt: „(…) wir hätten das ohne ihn gar nicht geschafft. Ich kann nicht Auto fahren und überhaupt allgemein, das dann so alles zu stemmen“ (E8, 125–127). Auch Herr Malagan (E6, 99–102) hebt seine Frau als emotionale und praktische Unterstützung innerhalb der Familie hervor.

Anzumerken ist, dass keine Aussage getroffen werden kann, ob und inwieweit finanzielle Aspekte mit den Beweggründen und Einflussfaktoren zusammenhängen. Der Einfluss von sozioökonomischen Faktoren zeigt sich in der Literatur als bedeutsam (Frank, 1995, p. 42; The Children's Society, 2013, p. 11), wurde innerhalb der Studie jedoch nicht erfasst. Die Mutter Frau Rosenberg weist auf die mangelnde Relevanz des finanziellen Faktors vor dem Hintergrund fehlender Informationen und Unterstützung hin:

> „Dass man von vornherein diese Anlaufstellen da hat, Selbsthilfegruppen und und und. Musst du dir alles selber raussuchen. Dann gehst du in irgendwelche DGM-Foren [Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke; Anm. d. Verf.] rein und wühlst dich da durch und beliest dich da, aber dass du da wirklich von irgendwem Hilfe kriegst, wenn du dir die nicht holst. […] Das ja ... Die können das Pflegegeld noch so hoch machen, das nützt dir ja nichts, wenn du keine wirkliche Unterstützung hast und die fehlt da, und da finde ich, müssen die Kassen und auch die Schulen mehr machen […]“ (E8, 629–638).

Weitergehend lassen sich keine Muster zur Erklärung der Pflegeübernahme anhand der Anzahl der Geschwister und der Geschwisterreihenfolge (Metzing & Schnepp, 2008, p. 327; Nagl-Cupal et al., 2012, p. 95) oder dem Geschlecht (Cass et al., 2011, p. 18; Nagl-Cupal et al., 2012, p. 94; The Children's Society, 2013, p. 8) aufzeigen (s. Kap. 5.5; Tab. 10). Begründen werden kann dies durch die gezielte Stichprobenauswahl (Patton, 2015, p. 264ff.) (s. Kap. 5.4).

In der Studie zeigen sich somit äußere Einflussfaktoren sowie persönliche Beweggründe der Jugendlichen, die die Übernahme von Pflege und Unterstützung bedingen (s. Tab. 14). Festzuhalten ist, dass eine Kausalverbindung dieser Aspekte zur Pflegeübernahme weder hergestellt, noch angenommen wird. Die Einflussfaktoren und subjektiven Beweggründe tragen jedoch zu einem Verständnis der familialen Situation bei.

Tab. 14: Einflussfaktoren und persönliche Beweggründe der Jugendlichen zur Übernahme von Pflege und Unterstützung

Einflussfaktoren auf die Übernahme von Pflege und Unterstützung	**Subjektive Beweggründe der Jugendlichen zur Übernahme von Pflege und Unterstützung**
➢ alleinerziehend sein ➢ unzureichende professionelle Unterstützung ➢ Ausbruch und Entwicklungsverlauf der Krankheit ➢ fehlende familiale und soziale Netzwerke	➢ Hineinwachsen und es nicht anders kennen ➢ gemeinsame Zeit verbringen wollen ➢ zur Entlastung der Eltern beitragen ➢ aus Liebe handeln ➢ um die Verantwortung wissen ➢ auf Nachfrage der Eltern handeln

In der Diskussion taucht wiederkehrend die Frage danach auf, inwiefern die Jugendlichen und ihre Familien eine Wahlmöglichkeit haben, Pflege und Unterstützung zu übernehmen. Keine der teilnehmenden Personen berichtete von einem Zwang bei Übernahme der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten, doch lässt sich ein Ausmaß an Alternativlosigkeit erkennen. Nagl-Cupal et al. (2012, p. 59) halten fest: „Die Übernahme der Pflegerolle ist [dabei] selten das Resultat freier Wahl, sondern eine Notwendigkeit, die daraus resultiert, dass diese Kinder in eine Welt ohne Alternativen hineingeboren wurden.“ Bereits in einer der ersten Studien zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher führen Aldridge und Becker aus: „As no caring alternatives were offered, they were forced into emotional reconciliations between love and a sense of duty […]“ (Aldridge & Becker, 1993a, p. 17). Die emotionale Abwägung findet vor dem Hintergrund eines Zwanges statt, der praktisch oder emotional ausgeführt werden kann (Aldridge & Becker, 1993a, p. 16). Heranziehen lässt sich das von der südafrikanischen Forschergruppe um Cluver et al. (2012, p. 600) entwickelte Konzept der „forced choices“. Als Erklärungsansatz dient es dazu, Jugendliche als eigenständige Akteure mit Wahlmöglichkeiten zu sehen, die in ihrer Entscheidung jedoch durch Rahmenbedingungen eingeschränkt sind. Die Entscheidung der Jugendlichen in der südafrikanischen Studie ist unter

anderem durch den Faktor der materiellen Armut eingeschränkt (Cluver et al., 2012, p. 600).

Adaptiert werden kann das Konzept der „forced choices“ an dieser Stelle vor dem Hintergrund der erfassten Einflussfaktoren und der persönlichen Beweggründe. Die Entscheidung der Pflegeübernahme kann innerhalb eines Spektrums eingeordnet werden, an deren einem Ende eine Wahlmöglichkeit besteht, und an deren anderem Ende eine Alternativlosigkeit einzuordnen ist. Die Entscheidung wird dabei von äußeren Faktoren und subjektiven Beweggründen beeinflusst, wie im Fall Daniela deutlich wird. Ihre Mutter ist nicht in der Lage, Haushaltstätigkeiten auszuführen und eine diesbezügliche professionelle Entlastung fehlt. Daniela übernimmt das Kochen freiwillig, wobei ein emotionaler und praktischer Zwang deutlich wird, da es ohne sie kein Essen für die Familie geben würde. Inwiefern Tätigkeiten von den Jugendlichen übernommen werden müssen oder sie freiwillig übernommen werden, ist nicht immer klar erkennbar (McDonald et al., 2009, p. 123). McDonald et al. (2009, p. 123) halten weitergehend fest: „both “wanting“ and “having“ to care could occur together as could starting from choice, but later feeling this had become obligation.“ Auch Jonas spürte seine Verantwortung vor allem während der Pflege der Großmutter, doch versuchte seine Mutter diese weitgehend zu reduzieren, indem sie die Aufgaben übernahm und ihm deutlich machte: „Du bist jetzt hier als Erster dran […]“ (E8, 232). Wenn Jonas heute keine Lust hat die Wäsche zu machen, wird es vielleicht Ärger geben, aber Frau Dittmars Partner oder Jonas Bruder würden diese Aufgabe erledigen – es gibt Alternativen und die Aufgaben können verteilt werden.

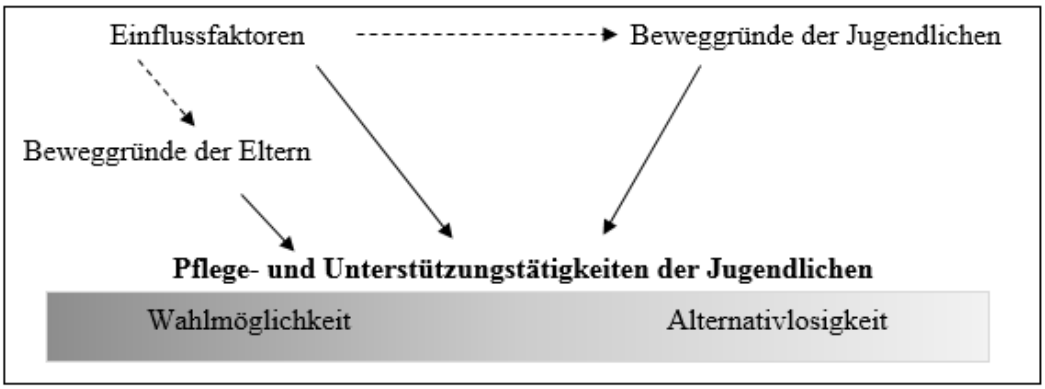


Abb. 10: Modell der Übernahme von Pflege und Unterstützung durch Jugendliche: Zwischen Wahlfreiheit und Alternativlosigkeit

Durch die Ergebnisse wird deutlich, dass verschiedene Einflussfaktoren auf das Ausmaß der Pflege und Unterstützung durch die Jugendlichen einwirken. Doch auch die Jugendlichen haben Beweggründe, warum sie Pflege- und Unterstützungstätigkeiten übernehmen. Die Beweggründe der Jugendlichen können dabei direkt oder indirekt durch äußere Einflussfaktoren beeinflusst sein. Die übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten lassen sich innerhalb eines Kontinuums zwischen Wahlmöglichkeit und Alternativlosigkeit einordnen (Abb. 10). In manchen Familien ist die Pflege durch Eltern und professionelle Unterstützung soweit geregelt, dass Jugendliche nicht helfen müssen. Sie unterstützen trotzdem, um beispielsweise eine Krankheit zu verstehen (Aldridge & Wates, 2004, p. 89) oder Eltern Freiräume zu schaffen. In anderen Familien haben Jugendliche diese Wahl nicht (Becker, 2007, p. 31f.; Charles et al., 2012, p. 11). Die Übernahme ihrer Unterstützung erscheint alternativlos und den Jugendlichen ist ihre Verantwortung innerhalb der Familie bewusst (Metzing & Schnepp, 2008, p. 333ff.). In dem vorliegenden Modell wird zusätzlich der Aspekt aufgeführt, dass auch Eltern Beweggründe haben, ihren Kindern Aufgaben zu übertragen. Dies zeigt sich an der Aussage von Frau Dittmar (E8, 504–507), die ihrem Sohn auch reguläre Aufgaben des Jugendalters überträgt: „Klar, sage ich auch mal, wie jedes andere Kind auch zuhause, musste ich auch, könntest du bitte mal einmal das Wohnzimmer saugen? Das kann ich auch alleine. Das sind aber so Aufgaben, die jeder machen muss.“ Dass die elterlichen Beweggründe nicht immer frei von äußeren Faktoren zu sehen sind, zeigt sich an ihrer folgenden Aussage: „[…] ich komme zum Beispiel nicht zur Waschmaschine, weil wir da den, den, die Rampe noch bauen müssen, da muss

Jonas zum Beispiel die Wäsche waschen […]“ (E8, 508–510). Die Beweggründe der Eltern können somit in ihrem Erziehungsanliegen begründet liegen. Die Beweggründe können unabhängig von externen Einflussfaktoren gesehen oder indirekt von ihnen beeinflusst werden, wie an der fehlenden Barrierefreiheit deutlich wird.

Das Modell trägt zu einem Verständnis der Übernahme von Pflege und Unterstützung durch Jugendliche bei. Zusammenfassend kann festgehalten, dass äußere Einflussfaktoren und subjektive Beweggründe sowohl der Jugendlichen als auch von den Eltern darauf einwirken, inwieweit Jugendliche in Pflege- und Unterstützungstätigkeiten eingebunden sind. Die Pflegeübernahme durch Jugendliche lässt sich innerhalb eines Kontinuums von Wahlfreiheit und Alternativlosigkeit einordnen. Die Bedingungsfaktoren sind dabei nicht als statisch zu verstehen, sie sind nicht immer direkt erkennbar und können von Familienmitgliedern unterschiedlich beurteilt werden.

7.2 Der Wirkungsraum Schule pflegender Jugendlicher

Der Wirkungsraum Schule als Teil der Person-Umfeld-Analyse umfasst alle Aspekte des Lernens im Fachunterricht, der sozialen Interaktion mit Mitschülerinnen, Mitschülern und Lehrkräften sowie strukturelle Rahmenbedingungen (Schulze, 2003, p. 207). Die folgend abgeleiteten und diskutierten Faktoren stellen diejenigen Aspekte dar, die diesen Wirkungsraum der pflegenden Jugendlichen beeinflussen und werden gefasst als „mögliche Zustände des Individuums […], potentielle Tätigkeiten […], oder auch Gegebenheiten der physischen, sozialen oder kulturellen Welt wie Objekte oder Personen oder Begriffe“ (Lang, 1979, p. 54). Die Fokussierung auf den schulischen Wirkungsraum liegt im Erkenntnisinteresse der Studie begründet (s. Kap. 4.1) und findet unter der Annahme statt, dass sich alle in der Lebenswelt wirkenden Faktoren bedingen (Lewin, 1946, p. 792), weshalb eine Multikausalität der Faktoren angenommen wird. Die Faktoren sind nicht als „objektiv existierende Verhältnisse“ zu verstehen, sondern als „die auf objektiven Tatsachen beruhende subjektive Wahrnehmung und Bewertung durch die Person des Schülers und durch den analytischen Betrachter“ (Schulze, 2002, p. 113). In dieser Studie werden neben der Perspektive der pflegenden Schülerinnen und Schüler

auch die der Eltern und Lehrkräfte erfasst und diskutiert. Gegliedert analysiert und diskutiert werden die Faktoren nach den Sichtweisen der drei Akteursgruppen der Studie: den pflegenden Jugendlichen, Eltern und Lehrkräften. Durch diese gegliederte Auseinandersetzung werden die drei Detailfragen beantwortet:

F1.1: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht pflegender Jugendlicher?

F1.2: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht der Eltern pflegender Jugendlicher?

F1.3: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht der Lehrkräfte pflegender Jugendlicher?

Diese Auseinandersetzung ermöglicht einen vertieften Einblick in die Wahrnehmung der Akteursgruppen. In einer darauffolgenden Auseinandersetzung werden diese Faktoren zusammenfassend diskutiert, wodurch die übergeordnete Fragestellung (F1) beantwortet wird:

F1: Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher?

Aufbauend auf die vertiefte Auseinandersetzung werden ausgewählte Wirkfaktoren, die von den Teilnehmenden unterschiedlich wahrgenommen werden, diskutiert. Die vierte Detailfrage wird dadurch beantwortet:

F1.4: Inwiefern werden Faktoren von den Akteurinnen und Akteuren unterschiedlich wahrgenommen?

Abschließend wird das Phänomen Schulabsentismus pflegender Schülerinnen und Schüler vertiefend diskutiert.

7.2.1 Die Wirkfaktoren aus der Perspektive der pflegenden Jugendlichen

Die drei Jugendlichen, die ein Geschwisterkind mit Beeinträchtigung pflegen und unterstützen, berichten von *krankheitsbezogenem Wissen*, welches sie in den Unterricht durch Vorträge einbringen können (J2, 56–58; 217–220; J5, 60–64; J7,

168f.). Neben dem Wissen sieht Kim (J7, 158–170) die Fähigkeit zum Perspektivenwechsel als positives Resultat aus der Erkrankung sowie der Pflege und Unterstützung für ihren Bruder an, was sich im folgenden Zitat zeigt:

> „I: Genau, hast du das Gefühl, dass durch die Erkrankung von deinem Bruder und dass du ihm hilfst und unterstützt, dass es irgendwie einen Einfluss auf, auf die Schule bei dir hat?
>
> J7: Ne, glaube ich nicht, also ich finde eher das hat sogar manchmal so einen Vorteil, weil wenn ich zum Beispiel irgendwelche Themen in der Schule bespreche, zum Beispiel wir hatten in Philosophie letztens was ... Also das ist natürlich jetzt was ganz Anderes, aber mit dem Klonen zum Beispiel, und wo man halt beide Seiten betrachten sollte. Einfach mal so zu sehen, auch wenn das vielleicht moralisch nicht so vertretbar ist, dass man vielleicht auch mal so sieht, warum manche Leute das moralisch vertretbar sehen und so. Und ich finde manchmal kann man so ein bisschen besser sich darein denken. Und ich habe zum Beispiel auch schon in Biologie einen Vortrag über die Krankheit gemacht und so und manchmal ist das so, kann man da ein bisschen den Vorteil auch rausziehen. Aber so einen Nachteil habe ich glaube ich nicht.“

Das krankheitsbezogene Wissen im Schulunterricht zu nutzen, ist ein Faktor, den auch Moore et al., (2006, p. 35) in Australien erfassen. Die Schülerin Kim zeigt sich in der Lage, ihre Position und ihren Standpunkt zu überdenken und ist sich eines Zusammenhangs mit ihrer familialen Situation bewusst. Kims beschriebene Fähigkeit kann als *Empathie* bezeichnet werden. Auch Clay et al. (2016, p. 42) erfassen diese Fähigkeit, doch zeigt in dieser Studie der Zusammenhang zur schulischen Situation.

Weitergehend zeigt sich der Faktor *Hilfsbereitschaft.* Marie nimmt einen Zusammenhang zwischen ihrer Schwester mit Beeinträchtigung und ihrem hilfsbereitem Verhalten wahr, wobei sie selbst einschränkt, dass sie nicht wüsste, wie sie sich ohne ihre Schwester entwickelt hätte. Sie zeigt dabei ein Bewusstsein über die Schwierigkeit, Kausalzusammenhänge herzustellen. Die Hilfsbereitschaft kann sich in der Schule positiv in Gruppenarbeiten (J2, 123f.) oder in der Beurteilung des Arbeits- und Sozialverhaltens widerspiegeln:

> „Ich habe das Gefühl, dass ich einfach dieses, dass ich es mag, Leuten zu helfen. Ich glaube, dass liegt schon ziemlich viel mit Christine zusammen. Also ich glaube, würde ich... Ich weiß es nicht, das kann man nicht sagen. Also wenn jetzt Christine nicht da wäre, wüsste ich nicht, ob ich genauso wär wie jetzt, aber alle sagen schon, ich bin sehr hilfsbereit und ja. Mir macht es halt auch Spaß zu helfen. Es ist halt nicht so, dass ich eine gute Note haben will, im Arbeits- Sozialverhalten sondern ich mache das gerne und nicht wie andere“ (J2, 191–196).

Bei drei der neun Jugendlichen werden *Sorgen* um den Gesundheitszustand der Verwandten in der Schule deutlich (J1; J3; J6). Sorgen sind auch in der Literatur wiederkehrend genannte Gefühle pflegender Kinder und Jugendlicher (Clay et al., 2016, p. 42f.; Cree, 2003, p. 304; Lux & Eggert, 2017, p. 21f.), wobei sich die Auswirkungen bei den Jugendlichen dieser Studie unterschiedlich zeigen. Bei den beiden Jugendlichen mit krebserkrankten Vätern machen sich die Sorgen in der Schule durch *Konzentrationsschwierigkeiten* (J1, 178–211; J6, 136–142) bemerkbar. Daniela beschreibt während der Schulzeit massive Sorgen um den Gesundheitszustand ihrer Mutter und führt ihre Handlung aus:

> „Ich mach mir Sorgen. (.) Manchmal hab ich dann das Gefühl, wegen ihren Rückenschmerzen, dass sie irgendwie auf den Boden gestürzt ist und sich nicht mehr bewegen kann. Hab ich manchmal auch schon so mal dran gedacht und mach ich mir total Sorgen, dann ras ich sofort nach Hause oder bei WhatsApp wenn ich sie mal anschreib und sie nicht dran geht, dann mach ich mir auch wieder Sorgen“ (J3, 186–190).

Deutlich wird, dass die Sorgen so massiv sind, dass Daniela mit dem Handy während der Schulzeit regelmäßig Kontakt zu ihrer Mutter hält und sie bei ausbleibender Antwort nach Hause fährt um nach ihr zu sehen, wodurch ein *schulabsentes Verhalten* als Reaktion deutlich wird. In Danielas Fall zeigt sich, dass das Fernbleiben nicht durch eine ablehnende Haltung gegenüber Schule geprägt ist (Ricking & Hagen, 2016, p. 24), sondern durch Ängste um den Gesundheitszustand ihrer Mutter. Ihr Verhalten lässt sich somit als angstbedingte Schulverweigerung bezeichnen. Dabei führen Ricking, Schulze und Wittrock (2009, p. 17) in Anlehnung an Lüders und Romer (2000) Trennungsangst als Motiv für schulabsentes Verhalten auf:

> „Im Modell der Trennungsangst wird in der Angst des Kindes, durch den Schulbesuch von der Mutter gentrennt zu werden, eine weitere Ursache für die Schulverweigerung gesehen, wobei die massive Furcht des Kindes, der Mutter könnte während ihrer Abwesenheit etwas zustoßen, als zentrales Motiv fungiert.“

Inwieweit ein pathologisches Ausmaß der Trennungsangst im Fallbeispiel vorliegt, kann nicht festgehalten werden. Deutlich wird jedoch, dass sich Daniela ihres regelverletzenden Verhaltens bewusst ist und es sich für sie belastend zeigt, da sie Angst vor den Reaktionen von Eltern und Lehrkräften hat und sich schämt. Ihre ambivalenten Gefühle zeigen sich im folgenden Zitat:

> „I: Du hast gerade gesagt, du hast Angst vor Ärger, Ärger von wem?

> J3: Hm (.) zu fehlen, Lehrer, Eltern, eigentlich so generell, bin ich dann auch sauer auf mich, wenn ich da nicht hingehe oder so und dann hab ich irgendwie Schiss und so und da schäme ich mich auch, das find ich nicht gut.“ (J3, 171–175).

Auch Tobias (J1, 178–211) sorgt sich um den Gesundheitszustand seines Vaters und dies vor allem während der Therapiephasen, was zu Konzentrationsproblemen führt. Tobias nimmt weitergehend wahr, dass seine *Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung* (*ADHS*) sich negativ auf seine Konzentrationsfähigkeit auswirkt (J1, 302), wodurch eine Multikausalität seiner Konzentrationsprobleme sichtbar wird.

Die Rolle der Eltern im schulischen Wirkungsraum drückt keiner der Jugendlichen negativ aus. Vielmehr werden sie als *Unterstützung* wahrgenommen, indem sie bei den Hausaufgaben und dem schulischen Lernen helfen (J2, 302–309; J5; 86f., 168–170; J7, 206f.; J9, 205–207) oder motivieren (J4, 279–281). Diese schulische Unterstützung beschreibt auch Eley (2004, p. 70) in ihrer qualitativen Studie.
Neben den Eltern ist den Jugendlichen auch die Rolle ihrer Lehrkräfte bewusst. So wird wahrgenommen, dass Lehrkräfte im schulischen Lernen unterstützen (J8, 183f.; J6, 190f.). Unterstützung zeigt sich auch dahingehend, dass Lehrkräfte als Ansprechpartner für Probleme zur Verfügung stehen (J5, 175–182), sie sich direkt bei den Jugendlichen nach ihrem Befinden (J3, 262–266) oder dem ihrer Verwandten erkundigen (J6, 173–184; 240–246). Neben der *fachlichen* wird somit eine *emotionale Unterstützung* deutlich. Hingegen negativ zeigt sich eine *mangelnde didaktische Kompetenz* der Lehrkräfte: Jonas nahm zu schnelles Sprechen und unsauberes Schreiben der Lehrkräfte auf der alten Schule wahr, die für ihn zu Konzentrationsschwierigkeiten führten (J8, 122–125). Anhand des Interviews lassen sich keine Hinweise finden, dass diese Wahrnehmung vor dem Hintergrund des familialen Stresslevels im Zusammenhang mit der Pflege der Großmutter (J8, 88–93) einzuordnen ist. *Inadäquate Unterstützung* durch die Klassenlehrerin hat Daniela *im Umgang mit dem Mobbing* wahrgenommen. So reagierte ihre Klassenlehrerin zwar, doch beurteilt Daniela die Maßnahme als ungeeignet:

> „Weil Frau Thiele hat jetzt auch gesagt, ich glaub nicht, dass die das auch versteht, weil die hat gesagt: Jeder der damit zusammenhängt, die Daniela gemobbt hat jetzt, (.) und der muss jetzt einen Entschuldigungsbrief mir schreiben. Ich hab 13 Entschuldigungsbriefe bekommen! Ja. Da steht schon einiges drin, aber, klar, das tut

> denen gar nicht leid, das merk ich. Die wollen einfach nur keinen Anschiss kriegen, ja“ (J3, 282–286).

Daniela (J3, 333–351) berichtet, dass die Angriffsfläche für das *Mobbing* durch ihre Mitschülerinnen und Mitschüler sie selbst ist:

> „Also ich wurde ja, ich sag mal, mein Leben lang gemobbt, ne? Wegen meinem Körpergewicht eben, wegen meinem Aussehen, wegen meiner Charakter- ... wegen meinem Charakter eben. Und ja, ich wollte, mich wollte eben keiner aufnehmen, keiner als Freundin oder so“ (J3, 98–101).

Auch beleidigen die Mitschülerinnen und Mitschüler ihre Mutter, was Daniela nahegeht (J3, 212–214). Tobias (J1, 101–103) wird durch Mitschülerinnen und Mitschüler *gehänselt*; als Grund dafür sieht er seinen Namen[21]. Sarah (J5, 191f.) merkt an, dass an ihrer Schule Schülerinnen und Schüler mit Beeinträchtigung gehänselt werden. Inwieweit dieser Zusammenhang bei Tobias zutrifft, der einen sonderpädagogischen Förderbedarf hat, kann an dieser Stelle nicht festgehalten werden. Da über das Ausmaß des Verhaltens seiner Mitschülerinnen und Mitschüler keine Aussage getroffen werden kann, wird der Terminus *Hänseln* benutzt und dabei als abgeschwächte Form des Mobbings verstanden, welches definiert ist als „wiederholtes aggressives Verhalten gegen dieselbe Person, ein tatsächliches oder wahrgenommenes Machtgefälle zwischen Täter und Opfer und eine Schädigungsabsicht“ (Petermann & Koglin, 2013, p. 56). Eine Schädigungsabsicht ist im Fall Tobias nicht erkennbar, in Danielas Situation hingegen wird das Mobbing deutlich. Mobbing ist ein Verhalten, das in der Fachliteratur (McAndrew et al., 2012, p. 16; Moore et al., 2009, p. 12f.) wiederkehrend diskutiert wird, wobei die Motive nicht direkt mit der Erkrankung oder Beeinträchtigung und einer Pflegeübernahme zusammenhängen müssen. Diskutiert wird, dass pflegende Schülerinnen und Schüler für ihre Peers als „anders“ gelten, was eine Angriffsfläche entstehen lässt (Dearden & Becker, 2002, p. 7; Richardson et al., 2009, p. 158). Werden Angehörige beleidigt, bietet dies eine weitere Angriffsfläche, die die pflegenden Jugendlichen persönlich trifft (Moore et al., 2006, p. 46). Dies wird auch in Danielas Aussage deutlich:

[21] Anmerkung: Die Namen aller Teilnehmenden dieser Studie sind anonymisiert.

> „Ja, auch, mir ist das eigentlich egal, was die sagen, wie zum Beispiel meine Mutter beleidigen oder so. Weil das kann ich überhaupt nicht verstehen. Natürlich beschütze ich meine Mutter, sie ist mein Leben. Sie bedeutet mir wirklich viel“ (J3, 212–214).

Zwar hält sie fest, dass sie Beleidigungen nicht treffen, doch wird durch die Ausführungen ihre Betroffenheit deutlich. Auch Davids Bruder wird in der Schule von Mitschülerinnen und Mitschülern geärgert. Inwieweit das Ärgern mit der oder den Erkrankungen des Bruders zusammenhängen, lässt sich nicht sagen. Das Motiv des Beschützens wird deutlich:

> „Ja, er ist man-, er, also, das sind... Er ist ja auch klein, weil er ja in die Fünfte kommt, die sind ja, sind deutlich größer und die können ihn so leicht ärgern. Und wenn ich dann irgendwie dazwischenkomme… Ja, weil der lässt sich immer so leicht ärgern, da wird er immer, schreit der immer oder so.“

Die Relevanz des Themas Mobbing und Hänseln für die pflegenden Jugendlichen wird deutlich. Es zeigt sich neben einer fehlenden Unterstützung durch Lehrkräfte auch eine *fehlende Unterstützung durch Mitschülerinnen und Mitschüler,* was Daniela wie folgt begründet sieht: „die wollen ja auch nicht geärgert werden“ (J3, 340).

Neben der direkten Beleidigung, die gegen die Jugendlichen selbst oder gegen Verwandte gerichtet ist, tritt ein weiterer, globalerer Faktor zu Tage: *Eine diskriminierende Sprache.* In der Schule wird der Behinderungsbegriff als Schimpfwort benutzt, was die Jugendlichen aufgrund ihrer persönlichen Beziehung trifft. Marie hält dies wie folgt fest:

> „J2: Nicht direkt. Mich regt das nur auf, wenn Leute, früher haben die immer gesagt: Oh, du bist ja behindert. Das hat mich immer sehr (..) …
>
> I: Zu dir?
>
> J2: Ne, ja, zu allen anderen einfach. Dieses „behindert“ das ist immer so ein Wort, das kann man nicht so richtig sagen. Und das habe ich denen dann mal gesagt. Und seitdem sind sie auch sehr zurückgenommen und haben das gut akzeptiert und ja.“ (J2, 224–231).

Auch Sarah (J5, 198f.) spricht diesen Aspekt an und wählt aufgrund der negativen Konnotation eine andere Bezeichnung für Schülerinnen und Schüler mit Beeinträchtigung: „Na ja, also eben die behinderten Kinder, aber ich finde, dass man halt nicht sagen sollte: Du bist behindert, sondern eben, dass man „besonders“ sagt.“

Eine abwertende Sprache gegenüber Menschen mit Beeinträchtigung wird in der australischen Young Carers-Literatur diskutiert (Moore & McArthur, 2007, p. 566f.; Moore et al., 2009, p. 13) und dahingehend interpretiert, dass *in der Schule* eine *behinderungsfeindliche Kultur* herrscht, die von Lehrkräften und Schülerinnen und Schülern toleriert und sogar gefördert wird (Moore, 2005b, p. 54). In Sarahs Aussage (J2, 351–359) wird deutlich, dass sie diese behinderungsfeindliche Kultur wahrnimmt. Sie macht den Zusammenhang zwischen Mobbing – Hänseleien – und Krankheit deutlich:

> „Also, meine Mutter hat ja auch eine Krankheit und ich finde man sollte einfach, was weiß ich, einen Tag machen, wo einfach jeder mal... Das Problem ist, man braucht dieses Vertrauen in der Klasse und das haben die wenigsten eigentlich. Also bei uns in der Klasse kann man auch nicht alles sagen bei manchen Leuten. Und ich glaube, das ist eher das größte Problem, weil deswegen haben auch viele Angst irgendwas zu sagen. Und ja, einfach so ein Tag wo mal jeder sagt, was überhaupt los ist und sich das auch mal genau anguckt die Krankheit, was da wirklich los ist. Und ich glaube, dann würden es auch viel mehr verstehen, dann würde es nicht so viel Hänseleien geben und so und ja.“

Beleidigungen und Mobbing sind kein spezifisches Thema für pflegende Jugendliche, sondern von genereller Bedeutung in der Schule (Olweus & Breivik, 2015, p. 2596f.; Petermann & Koglin, 2013, p. 58ff.). Für pflegende Schülerinnen und Schüler zeigt sich die Situation jedoch zusätzlich erschwerend, wie Dearden und Becker (2002, p. 7) festhalten:

> „[…] when that bullying and name calling is directed towards a family member, particularly one who is ill/disabled or who has a terminal illness, this adds to the stress already felt by many children and exacerbates any existing educational difficulties.“

Die Auseinandersetzung zeigt, dass die Jugendlichen verschiedene Faktoren wahrnehmen, die den schulischen Wirkungsraum beeinflussen. Diese können positiv und negativ eingeordnet werden. Sie werden zum Teil mit der familialen Erkrankung oder Beeinträchtigung in Verbindung gebracht, oder unabhängig von dieser gesehen. Die Detailfrage „*Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht pflegender Jugendlicher?“* (F1.1), konnte somit ausführlich beantworten werden. In der folgenden Tabelle werden die Ergebnisse zusammenfassend und nach positiven und negativen Faktoren separiert dargestellt.

Tab. 15: Wahrgenommene Faktoren der pflegenden Jugendlichen im schulischen Wirkungsraum

Positiv wahrgenommene Faktoren	Negativ wahrgenommene Faktoren
➢ Krankheitsbezogenes Wissen der Jugendlichen ➢ Empathie der Jugendlichen ➢ Hilfsbereitschaft der Jugendlichen ➢ Schulische Unterstützung und Motivation durch Eltern ➢ Fachliche und emotionale Unterstützung durch Lehrkräfte	➢ Sorgen um den Gesundheitszustand der Verwandten ➢ Konzentrationsschwierigkeiten ➢ Schulabsentes Verhalten ➢ ADHS ➢ Mangelnde didaktische Kompetenzen der Lehrkräfte ➢ Inadäquate Unterstützung der Lehrkräfte im Umgang mit Mobbing ➢ Mobbing durch Mitschülerinnen und Mitschüler ➢ Hänseleien durch Mitschülerinnen und Mitschüler ➢ Fehlende Unterstützung gegen Mobbing durch Mitschülerinnen und Mitschüler ➢ Diskriminierende Sprache ➢ Behinderungsfeindliche Schulkultur

7.2.2 Die Wirkfaktoren aus der Perspektive der Eltern

Die Eltern nehmen wahr, dass sie einen Einfluss auf die schulische Situation ihrer Kinder haben können. So hält Frau Schultz (E5, 194–199) fest, dass die Familie Themen aus dem schulischen Wirkungsraum Sarahs *zu Hause auffängt*, wodurch diese nach ihrer Auffassung kein Problem mehr darstellen:

> „[…] und wenn sie dann erzählt hat, dann ist das auch überhaupt kein Thema mehr, ne. Man muss es halt nur erwähnen, das soll sie auch, da soll sie auch den Raum zu Hause haben, dass sie es immer rauslässt und sich dann mal auskotzt“ (E5, 197–199).

Herr Malagan (E6, 141–149; 156–159) ist sich des Bedarfs an schulischer Unterstützung für seinen Sohn bewusst, doch bedingen sprachliche Barrieren das Ausmaß seiner Unterstützung. Auch Herr König (E5, 131–141) sieht eine mangelnde schulische Unterstützung, die er seinem Sohn geben kann, die Begründung liegt jedoch in seiner Erkrankung:

> „Aber Schule selber (..) ist für ihn schwer, ne. Also er reißt sich jetzt zusammen, er will ja ... Sein Wunsch ist zur Bundeswehr hin, er möchte da auch eine Ausbildung machen. Er will dann auch Baumaschinengeräteführer werden, so wie er mir das gesagt hatte. Ja, und dem steht nichts im Weg, soll er machen, also sein Weg, sein Lebensweg, den er gehen möchte, den soll er machen. Ja, ja, das ist also für Johannes, ja, ich wünschte ihm natürlich immer das Beste in seiner Zukunft, ne, aber na ja, im Endeffekt ist er ja selber bei, leider Gottes. Ich würde ihm gerne alles ermöglichen und machen, aber (..) dann, dann ärgert man sich natürlich schon manchmal, dass man krank ist und nicht mehr der Vater sein kann, der man gerne

> sein würde, aber man, man kann seinem Sohn nicht alles zeigen, nicht alles machen, weil man ja selber gehandicapt ist, ne. Ja, das ist dann schon ein bisschen nervig ab und zu, aber gut.“

Die zwei Väter sind sich der schulischen Eigenverantwortung ihrer Kinder bewusst und nehmen eine *mangelnde schulische Unterstützung durch sich selbst* wahr. Trotz ihrer unterschiedlich begründeten Einschränkungen wird ihr elterliche Wille zur Unterstützung deutlich: „Es ist schwer, wir unterstützen dich. Wie könnten wir dich unterstützen? Aber das musst du selber“ (E6, 148f.). Deutlich wird jedoch ein Interesse am schulischen Leben ihrer Kinder, was einen familialen Schutzfaktor (Brockmann & Lenz, 2016, p. 78) darstellt.

Eine Aufklärung der Lehrkräfte über die familiale Situation wird von den Eltern als bedeutsam angesehen. Die Eltern (E4, 352–354; E6, 176–184) nehmen den Zusammenhang wahr, dass Lehrkräfte nur reagieren können, wenn sie über die Situation der Schülerinnen und Schüler informiert sind: „Wenn sie es nicht wissen, können die ja auch nicht so handeln, ne“ (E4, 352f.). Neben der Bedeutung der Familie, heben die Eltern den Stellenwert der Lehrkräfte hervor. Frau Schardt (E3, 500f.), wie auch Herr Malagan vergleichen die Rolle der Lehrkräfte in der Schule mit der der Eltern zu Hause. Der Vater (E6, 269–272) hält es wie folgt fest:

> „Sie sind in der Schule, das ist, das ist wie, das kann man sagen, wie ein Leben, in der Schule. Zu Hause was Anderes und in der Schule was Anderes. Und in der Schule sind die Eltern die Lehrerinnen. Das finde ich so, das ist normal.“

Alle Eltern dieser Studie berichten, dass Lehrkräfte über die Erkrankung und Beeinträchtigung in der Familie informiert sind, wobei unterschiedliche Reaktionen folgten: Unter einer positiven Reaktion verstehen die Eltern das Verhalten der Lehrkräfte, bei der die *familiale Situation berücksichtigt* wird (E1, 720–728; E8, 358–364). Betont wird, dass die Eltern weder Mitleid noch gesondertes Verhalten ihren Kindern gegenüber wollen (E1, 712–718; E7, 246f.; 292–298). Nichtsdestotrotz beurteilen sie eine konkrete Berücksichtigung in Form von Wiederholungen der Klassenarbeiten (E1, 836–839) oder dem Übersehen von Störungen im Unterricht (E7, 149–153) als positiv. Erkennbar wird das Bedürfnis nach einer Berücksichtigung der familialen Situation auch an den negativen Beispielen in der Schule (E4, 327–

343; E7, 226–237). So führt Frau Dittmar (E8, 269–280) eine *mangelnde Berücksichtigung durch Lehrkräfte* trotz wiederholter Aufklärung aus:

> „Ich hatte sowieso ja Telefonkontakt. (.) Und da habe ich nur gesagt, was bei uns zuhause los ist. Ich sage, wenn der Jonas auffällig wird, sagen Sie mir da bitte Bescheid, das kann da und daran liegen. Ja, alles klar.
> Dann war Elternsprechtag. Da sind wir meist zusammen dahingefahren. Ja, der Jonas wieder, und immer drauf und immer drauf und immer drauf. Und ich sage, nicht, dass Sie denken, ich will mein Kind jetzt nur in Schutz nehmen, klar er ist vielleicht auch manchmal nicht ohne gewesen, ne, aber warum sind die nicht mal zu ihm hin? Oder haben ihm einfach mal nur eine Chance gelassen oder einfach mal so einen Gang runter, als nur nonstop drauf. Und ich habe es immer wieder gesagt, ich sag, dem geht es vielleicht nicht ganz so gut, das merkt man vielleicht auch. Ja, Ihr Sohn schreibt schon wieder eine Fünf, anstatt zu sagen: Hör mal Junge, ist was los? Oder komm, wir treffen uns mal, deine Eltern und wir vielleicht mal nicht in der Schule oder bei uns zuhause vielleicht. Nichts, gar nichts. Immer dann drauf.“

Eine Aufklärung von Lehrkräften über die familiale Situation geht somit nicht direkt mit einer Berücksichtigung der Situation der Jugendlichen in der Schule einher. In einer der wenigen Studien der Young Carers-Fachliteratur, in denen die Elternperspektive ausführlich erfasst und diskutiert wird, halten Aldridge und Becker (1994, p. 12) ebenfalls die fehlende Berücksichtigung trotz Aufklärung in der Schule fest und folgern daraus: „that this must place some strain on the child.“ Neben der Belastung der Schülerinnen und Schüler kann sich jedoch auch eine Belastung für die Eltern ergeben. Wie Studien zeigen, kommunizieren Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen nicht immer mit Außenstehenden über ihre Situation (Gray et al., 2008, p. 170; Rose & Cohen, 2010, p. 481f.). Wird die Situation Lehrkräften offengelegt und es folgt keine Reaktion, belastet das das Vertrauen und die zukünftige Kommunikation. Eltern werden so möglicherweise in Frage stellen, inwiefern eine Aufklärung über die familiale Situation in der Schule sinnvoll ist. Moore et al. (2006) erfassen die Perspektive pflegender Schülerinnen und Schüler und nicht die der Eltern. In ihren Studienergebnissen wird jedoch deutlich, dass fehlende oder als ungeeignet angesehene Reaktionen der Lehrkräfte die Vorteile einer offenen Kommunikation überwiegen:

> „However, a majority of the young carers shared negative outcomes including the loss of anonymity, receiving inappropriate responses, disbelief and breaches of confidentiality. For some these negative outcomes outweighed the benefits“ (Moore et al., 2006, p. 54).

Deutlich wird in diesem Zusammenhang eine unterschiedliche Wahrnehmung der Eltern bezüglich der Grundschullehrkräfte und den Lehrkräften auf der weiterführenden Schule (E2, 264–266; 323–325; E7, 127–132). Grundschullehrkräfte werden als anteilnehmend wahrgenommen. Hingegen wird bei den Lehrkräften der weiterführenden Schulen ein *mangelndes Interesse an der familialen Situation* angenommen, was die Kommunikation über die familiale Situation negativ beeinflusst (E7, 130–138). So führt Frau Rosenberg die Kommunikation über die Aufklärung der Lehrkräfte wie folgt aus:

> „Das haben wir nur in der Grundschule gemacht, als ich mit den Lehrern gesprochen hatte und die haben das, glaube ich, auch ganz gut aufgefangen. Also die wussten dann, das ist ja sowieso eine integrative Grundschule, wo er da schon war, und die sind da eigentlich ganz gut mit umgegangen, aber auf der weiterführenden Schule, da interessiert das einfach keinen.“ (E7, 128–132).

Frau Rosenberg (E7, 140–144) erläutert die familiale Situation in der weiterführenden Schule erst auf Anfrage durch die Lehrkraft, die sich aufgrund von auffälligem Verhalten ihrer Schülerin bei der Mutter meldet. Die Lehrkraft zeigte Kim gegenüber ein verändertes Verhalten und die Situation entwickelte sich für Kim positiv. Von den Eltern negativ wahrgenommen wird, dass sich die *Lehrkräfte nur bei Problemen melden* würden (E3, 107–117; E7, 329–334; E8, 269–272). In den Interviews wird deutlich, dass die Eltern dieses Verhalten der Lehrkräfte als negativ beurteilen, doch ist erkennbar, dass sie es nicht auf persönliche Eigenschaften, sondern auf strukturelle Gegebenheiten, wie dem Fachlehrerunterricht oder dem Lehrplan, zurückführen (E2, 197f.; E3, 512f.; E4. 267f.). Dieser Faktor beeinflusst das Verhältnis zwischen Eltern und Lehrkräfte und kann zu Barrieren ihrer Kommunikation führen.

Drei der Eltern nehmen *Lehrkräfte im Unterricht* dahingehen *als fördernd* wahr, dass sie auf alle Schülerinnen und Schüler achten und alle fördern (E4, 263–266; E5, 192–194; E6, 217–220). Eine gegenteilige Wahrnehmung wird darin deutlich, dass der *Fokus der Lehrkräfte* nur auf den *im Leistungsniveau guten und den im Verhalten unproblematischen Schülerinnen und Schülern* liegt (E1, 696–699; E3, 510–512). Dadurch zeigt sich, dass Eltern eine unterschiedliche Haltung von Lehrkräften gegenüber Schülerinnen und Schülern wahrnehmen, die jedoch nicht zwangsläufig mit der familialen Situation zusammenhängt.

Weitergehend zeigt sich der Faktor, dass *Lehrkräfte Mobbing unter den Schülerinnen und Schülern nicht auffangen* können, was zum einen die eigenen Kinder betrifft (E7, 149–153; 229–232; 315–317) und zum anderen Kinder mit Beeinträchtigung in der Inklusion:

> „Weil da werden viele, Kim hat halt, die haben keine barrierefreie Schule, die hat halt, die können halt dann nur geistig Behinderte oder Spastische oder so, die aber laufen können. Und die werden gemobbt, das kann nicht sein. Das kann eine Schule nicht zulassen. Aber da fehlt halt die Schulung der Lehrer“ (E7, 399–402).

Deutlich werden somit unterschiedliche von den Eltern wahrgenommene Faktoren im schulischen Wirkungsraum, die sich durch die Lehrkräfte bedingt zeigen.

Weitergehend werden Faktoren im schulischen Wirkungsraum ersichtlich, die durch den familialen Kontext beeinflusst werden. So ist den Eltern das Ausmaß der Verantwortung ihrer eigenen Kinder bewusst (E3, 192–204; E4, 107–110; E5, 107–109; E7, 111–115). Fünf der acht Eltern berichten von aktuellen oder vergangenen konkreten Belastungssituationen ihrer Kinder. Die Gründe für die Belastung werden unterschiedlich gesehen: durch Krankheit und einhergehenden Sorgen um den Gesundheitszustand der Eltern (E1, 637f.; 822–828; E3, 216–218; E6, 120–124; 203f.), durch das Ausmaß an Pflege- und Unterstützungstätigkeiten (E8, 223–228; 318–320) oder einer Kumulation aus Erkrankung, Pflege, schulischem Druck und Freizeitaktivitäten, wie dem Leistungssport (E7, 145–152). Schulische Auswirkungen werden hierbei in einem direkten Zusammenhang gesehen. So sieht Frau Schardt in ihrer psychischen Erkrankung begründet, dass ihre Tochter *Schwierigkeiten im Freunde-suchen* hat und darin, *sich anderen Personen anzuvertrauen,* was als Folge mit *eingeschränkten Sozialkontakten* einhergeht (E3, 95–102). Eingeschränkte Sozialkontakte werden auch als eine zentrale negative Auswirkung in der Fachliteratur aufgezeigt (Dearden & Becker, 2002, p. 5). Herr Malagan und Herr Martin nehmen *Sorgen und Ängste* der Söhne um ihren Gesundheitszustand wahr (E1, 637f.; 822–828; E6, 120–124; 203f.), die sich in Form von *Konzentrationsschwierigkeiten* äußern. Herr Martin erwähnt weitergehend, dass Tobias in der Schule Stimmungsschwankungen hat: Diese wechseln zwischen Traurigkeit und externalisierendem Verhalten, welches in der familialen Situation begründet liegen

kann (E1, 718–720). Ein aggressives Verhalten ihrer Töchter in der Schule thematisieren zwei Mütter in der Studie. Die Gründe dafür werden unterschiedlich gesehen. Frau Schardt beurteilt das aggressive Verhalten als Reaktion auf das Mobbing der Mitschülerinnen und Mitschüler gegen ihre Tochter, und sieht ihre Reaktion wie folgt begründet:

> „Da, das allerdings aggressive Verhalten was sie eine Zeitlang, nur kurz hatte sie das, dass war einfach dieser Schrei wahrscheinlich nach Aufmerksamkeit, nach Hilfe. Das war wahrscheinlich ein Hilferuf, denke ich mal. So könnte man das interpretieren“ (E3, 313–316).

Während sich das aggressive Verhalten bei Daniela in der Schule gegen Mitschülerinnen und Mitschüler richtet, zeigt Kim dies gegenüber Lehrkräften. Frau Rosenberg sieht das Verhalten ihrer Tochter in der hohen Belastung begründet:

> „Sie war, ist auf einer Gesamtschule und dann wurde sie in der Schule auch immer ganz anders, immer aggressiver den Lehrern gegenüber und Widerworte gegeben, den Unterricht gestört, was sie eigentlich nie gemacht hat. Und da hatte ich dann irgendwann mit ihrer Klassenlehrerin, die sie allerdings nicht leiden kann, hatte ich dann mal ein Gespräch geführt und sie sagte dann halt auch zu mir, dass sie das Gefühl hat, dass die Kim ein bisschen überfordert ist mit der Situation. Und dann haben wir halt gesagt, okay, überfordert, den Philipp können wir nicht weggeben, aber dann müssen wir das Training reduzieren. Sie hat dann noch Leistungsturnen gemacht, aber auch dreimal die Woche. Dann habe ich gesagt, du willst dein Abitur machen, also müssen wir das Training ein bisschen reduzieren, du kommst einfach nicht runter, du stehst permanent unter Strom und dann hier zuhause auch immer irgendwelche Situationen“ (E7, 138–148).

Beide Mütter (E7, 117f.) berichten weitergehend von auffälligem Verhalten der Schülerinnen zu Hause. Frau Schardt führt dies wie folgt aus:

> „Und zu Hause hat sie es halt indem mich wissen lassen, indem sie sehr zickig war oder störrisch oder geschrien hat, ne, Türen geknallt oder, oder dann halt sich auch zurückgezogen hat. Hat dann halt geweint, ne? Weil sie hat eigentlich den Willen hat gut zu sein, hat sie immer gesagt: Ich möchte das alles gar nicht. Aber sie kann nicht anders. Sie hatte halt dieses Bedürfnis immer wieder, (.) ja, irgendwas rauszulassen. Es war einfach voll das Fass. Das Akku war leer kann man sagen und das schon bei einem Kind und da musst du ja auch erstmal wieder... klar, wie geht es uns wenn wir überlastet sind? (E3, 332–338).

Das Verhalten kann unter dem Faktor *Verhaltensstörung* gefasst werden. Die Mütter nehmen in der Schule eine externalisierende Symptomatik wahr. Herr Martin beschreibt auch internalisierende Verhaltensweisen seines Sohnes. Verhaltensstörungen zeigen sich in der Fachliteratur als Kernschwierigkeit pflegender Schülerinnen und Schüler (Dearden & Becker, 2002, p. 7, Moore et al., 2006, p. 48). Der

Faktor der Verhaltensstörung ergibt sich hier aus dem normabweichenden Verhalten und dem negativen Einfluss auf die Interaktion mit Lehrkräften und Mitschülerinnen und Mitschülern (Myschker & Stein, 2014, p. 51). Wertneutraler zeigt sich zwar der Begriff Verhaltensauffälligkeit, doch wird dieser im wissenschaftlichen Kontext als „zu allgemein, mehrdeutig, wenig prägnant und unscharf“ (Myschker & Stein, 2014, p. 47) kritisiert, weshalb an dieser Stelle der Störungsbegriff genutzt wird. Zusammenfassend zeigt sich, dass die Eltern einen Zusammenhang zwischen dem Verhalten ihrer Kinder und einer familialen Belastung aufzeigen. Neben dem Verhalten ihrer Töchter thematisieren die Mütter das *Mobbing durch Mitschülerinnen und Mitschüler*, wobei auch hier zwei Begründungen deutlich werden: Zum einen Mobbing in Zusammenhang mit Krankheit und Beeinträchtigung (E3, 348–356; E7, 241–247), zum anderen Mobbing mit dem persönlichen Bezug zu ihren Töchter aufgrund des Aussehens (E3, 30–33) und einer starken Persönlichkeit (E7, 226–232).

Deutlich wird, dass die Eltern unterschiedliche Faktoren wahrnehmen, die den schulischen Wirkungsraum ihrer Kinder negativ beeinflussen und dabei auch den Einfluss der familialen Situation festhalten. Diese elterliche Wahrnehmung von schulischen Problemen ihrer Kinder geht einher mit den wissenschaftlichen Erkenntnissen von De Roos et al. (2016, p. 7), die festhalten: „Adolescents with a sick family member have more problems across a broad front, including emotional problems such as feeling gloomy and anxious as well as angry, overactive and rebellious behavior, and difficulty connecting with peers.“ Ein Großteil der Eltern, denen die Probleme bewusst sind, versuchen die *Belastung ihrer Kinder* unterschiedlich *aufzufangen* (E1, 890–893; E8, 234–238) oder zu reduzieren (E5, 117–122; E7, 138–148; E8, 223–232). Das Verhalten lässt sich dabei differenzieren nach den Gründen für die Belastung: Herr Martin fängt Sorgen und Ängste im Zusammenhang mit seiner und der mütterlichen Erkrankung durch Gespräche auf (E1, 887–893). Auch Frau Dittmar führt Gespräche, um der Belastung zu entgegnen und reduziert das Ausmaß von Jonas Pflegetätigkeiten für die Großmutter, indem sie diese übernimmt. Frau Rosenbergs Handlung ist eine Reduzierung des Leistungsturnens und der damit verbundenen Verringerung des Drucks: „Und dann haben wir halt gesagt,

okay, überfordert, den Philipp können wir nicht weggeben, aber dann müssen wir das Training reduzieren“ (E7, 143f.).

Neben den negativen werden auch positive Faktoren von den Eltern wahrgenommen. Frau Schultz (E5, 170–173) thematisiert die *Hilfsbereitschaft* ihrer Tochter, die sich positiv im Sozialverhalten und in Gruppenarbeiten zeigt:

> „Und in der Schule ist es eher positiv, Sozialverhalten das ist toll ja. Sie übernimmt ganz gerne Verantwortung, arbeitet gerne im Team. Gruppenarbeit, das, das macht sie ganz selbstverständlich, da übernimmt sie auch gerne so die Führungsrolle, ja“ (E5, 170–172).

Sie (E5, 174–179) sieht auch eine erhöhte *Reife* durch die familiale Situation bedingt, die sich im schulischen Wirkungsraum positiv zeigt. Ihre Tochter übernimmt zu Hause Verantwortung und „[…] das nimmt sie halt genauso mit in die Schule“ (E5, 178f.). Die Eltern nehmen ein *krankheitsbezogenes Wissen* ihrer Kinder als vorteilhaft wahr, da sie dadurch auf Fragen von Außenstehenden reagieren können (E2, 103–106). In der Schule nutzten drei der Jugendlichen (E2, 106–110; E5, 153–155; E7, 119–121) das Wissen, indem sie Vorträge über die Erkrankung oder Beeinträchtigung der Geschwister und Großeltern gehalten haben. Den Grund dafür beurteilt Frau Rosenberg wie folgt: „ich glaube da, über diese Schiene, hat sie denen das erklärt, was eigentlich ihr Leben ist“ (E7, 122f.).

Es zeigen sich eine Vielzahl von Eltern wahrgenommener Faktoren, die den schulischen Wirkungsraum ihrer Kinder beeinflussen. Es gibt wenige Studien, in denen die schulische Situation aus der Perspektive der Eltern von pflegenden Kindern und Jugendlichen thematisiert wird (Aldridge & Becker, 1994; McDonald et al., 2009). Während die Eltern in der Studie von McDonald et al. (2009, p. 122) keine negativen Auswirkungen in der Schule im Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung wahrnehmen, zeigt sich in der vorliegenden Studie ein differenziertes Bewusstsein für die Thematik. Die Eltern nehmen zum einen kausale Zusammenhänge zwischen Pflege, Unterstützung sowie Erkrankung bzw. Beeinträchtigung und der schulischen Situation wahr, zum anderen thematisieren sie Faktoren, die unabhängig der familialen Situation den schulischen Wirkungsraum beeinflussen. Die Detailfrage *Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht*

der Eltern pflegender Jugendlicher? (F1.2) wurde somit zunächst ausführlich beantwortet. Die folgende Tabelle gibt einen zusammenfassenden Überblick über die Beantwortung, wobei die Faktoren als positiv und negativ eingeordnet werden.

Tab. 16: Wahrgenommene Faktoren der Eltern pflegender Jugendlicher im schulischen Wirkungsraum

Positiv wahrgenommene Faktoren	Negativ wahrgenommene Faktoren
➢ Auffangen der schulischen Situation durch die Eltern ➢ Berücksichtigung der familialen Situation durch Lehrkräfte ➢ Förderung aller Schülerinnen und Schüler durch Lehrkräfte ➢ Auffangen und Minderung von Belastungen der Jugendlichen ➢ Hilfsbereitschaft der Jugendlichen ➢ Reifes Verhalten der Jugendlichen ➢ Krankheitsbezogenes Wissen der Jugendlichen	➢ Mangelnde schulische Unterstützung durch Eltern ➢ Mangelnde Berücksichtigung der familialen Situation durch Lehrkräfte ➢ Mangelndes Interesse der Lehrkräfte an der familialen Situation ➢ Kommunikation der Lehrkräfte nur bei Problemen ➢ Fokus der Lehrkräfte auf unproblematische und gute Schülerinnen und Schüler ➢ Mangelnde Kompetenz der Lehrkräfte im Umgang mit Mobbing ➢ Schwierigkeiten der Jugendlichen im Freunde-suchen ➢ Schwierigkeiten der Jugendlichen sich anderen Personen anzuvertrauen ➢ eingeschränkte Sozialkontakte ➢ Sorgen und Ängste der Jugendlichen ➢ Verhaltensstörungen der Jugendlichen ➢ Mobbing durch Mitschülerinnen und Mitschüler

7.2.3 Die Wirkfaktoren aus der Perspektive der Lehrkräfte

Bei vier der fünf teilnehmenden Lehrkräfte der Studie zeigt sich, dass sie ein *gesondertes Verhalten* von Lehrkräften gegenüber pflegenden Schülerinnen und Schülern als negativ beurteilen (L1-Reg/L1-Sop, 563–564; L9, 211f.). Frau Ginster (L4, 305–311) beschreibt, dass die Angst vor einer offenen Kommunikation der Familie in einem veränderten Verhalten von Lehrkräften begründet liegt:

> „Allerdings glaube ich auch, dass Eltern dann immer Angst haben, dass sie Gefahren laufen, dass ihr Kind so in so in so ein Licht gerückt wird und das ist auch wirklich schwierig. Das will das Kind dann sehr wahrscheinlich auch nicht. Und eben dieser Effekt eintritt, so nach dem Motto: Du hast es ja eh schon so schwer, es ist wohl gut, wenn du nur die Hälfte der Aufgaben machst. Und das kann es eben auch nicht sein. Ich glaube auch, dass der, dass das Kind oder also der Schüler, die Schülerin sich dann vielleicht auch nicht mehr so wirklich gewertschätzt fühlt, sage ich mal.“

Nichtsdestotrotz beschreibt sie ein verändertes Verhalten gegenüber dem pflegenden Schüler Johannes: „[L4 lacht] Ja, ich glaube schon. Ich glaube, dass man manchmal auch nachsichtiger ist, ne. Der berühmte Halo-Effekt, hätte ich fast gesagt [L4 lacht] tritt dann immer schnell ein“ (L4, 246f.). Die Lehrkräfte Frau Maier und Frau Engel beschreiben, dass sie kein gesondertes Verhalten zeigen, führen aber aus, dass sie die familiale Situation berücksichtigen:

> „Und da haben sie, da ist glaube ich auch so einen gewisser Mildebonus so ein bisschen, ne? [L1-Sop. bejaht] Bei anderen würde man manchmal vielleicht, ne? Also es ist natürlich schwierig, weil man muss ja genauso konsequent und [L1-Reg. pfeift] so, aber es schwingt ... man hat natürlich dieses Häusliche immer im Hintergrund mit, wenn man mit ihm umgeht und das schwingt immer ein bisschen mit und hat, ja. Insofern ich würde nicht sagen, dass wir ihn anders behandeln, aber man ist vielleicht doch ein bisschen achtsamer oder berücksichtigt das irgendwie, (.) ja, ganz automatisch mit, ohne nachzudenken. Glaub ich schon, spielt ja das irgendwo immer mit rein“ (L1, 546–553).

Ein gesondertes Verhalten von Lehrkräften gegenüber pflegenden Schülerinnen und Schülern kann problematisch sein, denn Reaktionen können, wie die Lehrkraft Frau Ginster annimmt, trotz guter Absichten zu negativen Auswirkungen führen, was auch Moore (2005b, p. 54) festhält. Der schmale Grat zwischen einer Wahrnehmung der pflegenden Schülerinnen und Schüler und einer besonderen Behandlung durch die Lehrkräfte wird deutlich.

Inwiefern Lehrkräfte pflegende Schülerinnen und Schüler in ihrer Situation wahrnehmen, hängt auch von der Kommunikation der Lehrkräfte untereinander ab. Ein geregelter Austausch zwischen Lehrkräften im *Übergang Grundschule–weiterführende Schule* kann dazu dienen, dass Lehrkräfte auf der weiterführenden Schule über die Situation der Schüler informiert sind und die Transition erleichtert wird:

> „Habe aber noch ein Rücksprachegespräch geführt mit seiner Lehrerin, das machen wir hier immer, wenn wir neue Schüler in die fünfte Klasse bekommen. Und mit Manuels Lehrerin habe ich nochmal, glaube ich, extra gesprochen, damit nochmal da die Übergabe auf jeden Fall ein bisschen sauberer läuft in solchen besonderen Fällen“ (L9, 7–10).

Der Austausch in dem Übergang geschieht an Frau Schmidts Schule automatisiert (L9, 23). Der Austausch über die Situation von Schülerinnen und Schülern zwischen den Lehrkräften innerhalb einer weiterführenden Schule zeigt sich hingegen

erschwert, da die Verbindlichkeit und Regelmäßigkeit des Austausches fehlt. Begründet liegt der *fehlende Austausch zwischen Lehrkräften* in dem Kurssystem und einem verbundenen Wechsel der Fachlehrkräfte (L1-Reg/L1-Sop, 387–391). Die Wahrnehmung pflegender Schülerinnen und Schüler ist bei fehlendem Wissen über ihre Situation schwierig. Doch auch wenn Lehrkräfte Kenntnis über die Situation der pflegenden Schülerinnen und Schüler haben, sind ihre *Handlungsmöglichkeiten begrenzt.* Wie sich in der Aussage der Lehrkraft Frau Maier zeigt, können Schülerinnen und Schüler aufgrund begrenzter zeitlicher Ressourcen nicht ausreichend unterstützt werden:

> „Also das, einfach das, was die Struktur Schule da gibt an Unterstützung ihm zu geben. Das ist aber auch nicht viel letztendlich. Ich finde, das sind genau die Kinder oder genau die Fälle, wo wir als Schule tatsächlich (..), ja, wenig Möglichkeiten haben und wenig tun tatsächlich manchmal, so ne? Also wo wir tatsächlich im Alltagswahnsinn (.) diese Kinder eigentlich zu kurz kommen [L1-Sop. bejaht]. (.) Glaub ich schon“ (L1-Reg, 587–592).

Eine Unterstützung in der Schule ist durch eine Förderung der Schülerinnen und Schüler möglich, wobei dies vor dem Arbeitsaufwand der Lehrkräfte schwierig erscheint. Eine zeitlich und fachlich intensivere Unterstützung ist bei einem sonderpädagogischen Förderbedarf möglich:

> „Und ich denke, wenn Tobias diesen Förderstatus, diesen anerkannten nicht hätte, das ist in dem Fall sein Glück in Zusammenhang mit dieser häuslichen Situation, dadurch hat er einfach diese viel stärkere Einzelbetreuung auch. Wenn das nicht gegeben wäre und das nur ein Kind aus diesem häuslichen Umfeld ist, dann ist da einfach ganz, ganz wenig, was von Schule kommt, tatsächlich“ (L1-Reg, 604–608).

Die durch den sonderpädagogischen Förderbedarf einhergehende Betreuung bietet die Möglichkeit der Förderung und Unterstützung von Aspekten, die familial nicht geleistet werden können. Als Faktor wird die *intensive Förderung und Unterstützung* für pflegende Schülerinnen und Schüler deutlich, die sich hier durch einen sonderpädagogischen Förderbedarf ermöglicht. Die Sonderpädagogin und die Regelschullehrerin sehen ein Problem in der Inklusion, da die intensive Förderung der Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf in der inklusiven Schule nicht mehr möglich ist (L1-Reg/L1-Sop, 462–471).

Neben der gesetzlich geregelten Unterstützung im Zuge eines sonderpädagogischen Förderbedarfs ist das zu erfüllende Ausmaß der Unterstützung für alle Schülerinnen

und Schüler neben dem Unterricht durch Lehrkräfte nicht geregelt. So ist Frau Schröder (L5, 594–603) nicht klar, welche Aufgaben und in welcher Intensität Lehrkräfte diese leisten müssen. Sie differenziert zwischen denjenigen Lehrkräften, die sich außerhalb der Unterrichtszeit in der Schule engagieren, Aktivitäten für Schülerinnen und Schüler organisieren und regelmäßig Austausch zu den Eltern halten und denjenigen, die das nicht tun (L5, 603–620). Das fehlende Aufgabengebiet führt auch zu Problemen innerhalb des Kollegiums:

> „Und also, dass man entweder belächelt wird von der einen Seite oder die (..) andere Seite dann, sagt, die machen aber gar nichts, das ist ja eigentlich irgendwie auch blöd. Wir machen alles und die machen gar nichts und dann gibt es so eine Kluft so im Kollegium“ (L5, 620–623).

Die Schule wird als ein Ort angesehen, um auf die Situation der pflegenden Schülerinnen und Schüler aufmerksam zu werden (Thomas et al., 2003, p. 44). In dieser Studie zeigt sich, dass dem *Engagement der Lehrkräfte* dabei eine besondere Bedeutung zuteilwird:

> „[…] man hat so das Gefühl, die pendeln ja nur zwischen Elternhaus und Schule und wenn ihr Elternhaus, die haben dann ja auch oft keine anderen Sozialkontakte. Und wer, wenn nicht Schule oder Elternhaus sollte da in der Situation was mit ändern können? Wenn die Eltern das nicht mehr können, oder, dann muss das ja irgendwie auch Schule stemmen. Ich weiß zwar nicht mit welchen, also mit welchem Kontingent so an Kraft und Zeit, das so möglich ist auf Dauer. Aber ich weiß eben auch, wenn man da auch wegguckt als Schule, dann ... […] Wer, also welche Stelle wird sonst aufmerksam auf solche Kinder?“ (L5, 291–298).

Eine hohe Verantwortung der Schule zur Wahrnehmung der pflegenden Kinder und Jugendlichen wird deutlich. Aufgrund der Schulpflicht ist die Schule die Institution, die auf die Situation der Zielgruppe aufmerksam werden und Unterstützung bieten kann. Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die Unterstützung auf einem Engagement der Lehrkräfte aufbaut, was zur eigenen Belastung werden kann. Eine weitere Institution, die die Jugendlichen unterstützen kann, ist das Jugendamt. Die *Unterstützung durch das Jugendamt* wird auf der einen Seite positiv beurteilt, da sie Strukturen in den Familien schafft. Frau Engel (L1-Sop, 565–572) macht dies an ihrem Schüler Tobias fest:

> „Dieses Kind kommt total unorganisiert, total unstrukturiert, kommt spät, kommt gar nicht. Also, dass das... ja, man merkte einfach, dass das Häusliche jetzt einfach nicht lief. Also so da überhaupt Struktur reinzubringen, das ist so das gewesen, was

> wir damals, als Tobias in der Förderschule war und was man jetzt gemacht hätte. Wo man so merkt, dass das von häuslicher Seite nicht läuft.“

Auf der anderen Seite wird die Arbeit des Jugendamtes dahingehend kritisiert, dass die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unzuverlässig arbeiten oder stetig wechseln (L5, 350–352; 441–445) und dass die Verantwortung an das Schulamt weitergegeben wird, welches die Verantwortung wiederum dem Jugendamt zuschreibt (L5, 263–268). Es entsteht eine *fehlende Verantwortungsübernahme von Institutionen*, die sich insbesondere für engagierte Lehrkräfte demotivierend zeigen und sich für die pflegenden Schülerinnen und Schüler negativ auswirken kann. Frau Schröder führt an einem konkreten Fall aus, dass sie drei Schuljahre versucht hat, Hilfe zu organisieren und der Schüler die Schule nun ohne berufliche Perspektiven verlassen wird:

> „[…] weil der Sohn so viele Fehlzeiten dann ansammelt, hat sich das nicht bewegt beim Jugendamt und auch wenn man sich da beschwert hat bei der obersten Stelle, dann kommen die halt mal angemeldet, gucken in der Familie. Und, aber, es gibt halt, also das hat mich schon arg frustriert, das habe ich von der siebten bis zur zehnten Klasse immer wieder gerödelt. Jetzt ist er mit der zehnten Klasse fertig der Schüler und sagt: Ja mal gucken, was so ist. Also er bleibt, also es gibt halt auch niemanden, der irgendwas organisiert hat an Anschluss, was mache ich nach der zehnten Klasse? Und das schafft die Mutter eben auch nicht, sich darum zu kümmern. Und da wird sie ihn jetzt wahrscheinlich noch zu Hause haben weiter und das ist arg frustrierend, ja. Da, ja, würde ich irgendwie explodieren eigentlich, […]“ (L5, 235–243).

Deutlich wird an dem Beispiel des pflegenden Schülers der Wirkfaktor der fehlenden Übergangsgestaltung. Fehlende *Übergangsgestaltung ins Berufs- und Studienleben* wird auch in der Literatur diskutiert und stellt laut Sempik und Becker (2013, p. 10) eine zentrales Herausforderung für pflegende Schülerinnen und Schüler dar. In ihrer Studie führen sie aus, dass weniger als die Hälfte der pflegenden Schülerinnen und Schüler eine Karriereberatung bzw. eine Beratung zur Übergangsgestaltung bekommen hat und nur bei einem geringen Teil von ihnen die Pflegesituation in der Beratung berücksichtigt wurde. Frau Ginster ist sich der Bedeutung des *Übergangs ins Berufsleben* bewusst. Obwohl sie die Eltern als unterstützend wahrnimmt, nimmt sie selbst eine aktive Rolle in der Unterstützung ihres Schülers ein:

> „[…] oder auch auf Johannes guckt, dass er wirklich die Chance hat auch auf eine Ausbildung und da auch ein bisschen mehr an die Hand genommen wird. Wobei Familie König da total hinterher sitzt, also im Endeffekt Herr König wird alles tun, dass Johannes irgendwie da gut untergebracht ist, sage ich mal. Aber man hat es

> doch etwas mehr im Blick als bei anderen Familien, das ist einfach so“ (L4, 248–252).

Weitergehend thematisieren die Lehrkräfte die Rolle der Eltern in der Schule. Frau Schröder nimmt Sarahs Eltern als unterstützend wahr, hingegen sieht sie die Rolle der Mutter in dem von ihr angeführten Fallbeispiel kritisch. Sie führt das Verhalten des Schülers und die Rolle seiner Mutter wie folgt aus:

> „[…] ich habe auch einen Schüler, da ist die Mutter ganz schwer krank und da, der kommt halt auch ganz oft nicht zur Schule, weil er einfach Sorge um seine Mutter hat und dann bleibt er halt lieber zu Hause. Und die Mutter möchte zwar gerne, dass ihr Kind, ihr Sohn zur Schule geht, aber schafft das auch nicht ihn zur Schule zu bewegen, dazu ist sie schon zu krank und das hat sich dann im Laufe der Zeit so eingeschlichen, dass der Sch- also er sagt, sagt nicht ständig, er möchte zu Hause bleiben, weil es Mama schlecht geht, aber er … sondern er, dann irgendwann ist es natürlich auch bequemer, er kann zu Hause bleiben und Computer spielen und muss nicht zur Schule, wo er sowieso kaum irgendwie Anschluss hat. Und, aber im Hinterkopf schwenkt natürlich immer, er ist Ansprechpartner irgendwie dann auch für die Mutter, übernimmt da irgendwie auch so ein bisschen, ja, einfach die Gesprächspartnerfunktion, gerade wenn auch so dass die alleinerziehende Mutter und die eigentlich schwer krank ist […]“ (L5, 217–227).

Der Mutter fehlt die Kraft ihren Sohn zur Schule zu bewegen und externe Unterstützung nimmt sie aus Angst vor einem Sorgerechtsentzug nicht an: „[…] die Mutter will auch nicht wirklich, wollte natürlich auch nicht wirklich Hilfe, weil sie immer Sorge hat, ihr Kind wird ihr weggenommen, obwohl sie wirklich krank ist“ (L5, 228–230). Die Mutter ist zur Überwachung der Schulpflicht ihres minderjährigen Sohnes verpflichtet, kann dies nicht leisten und nimmt keine externe Unterstützung an. Der wahrgenommene Wirkfaktor ist eine *mangelnde elterliche Kompetenz* vor dem Hintergrund, dass sie die Probleme ihres Sohnes wahrzunehmen scheint und bei fehlenden eigenen Möglichkeiten keine Hilfe annimmt. Diese wiederum ist durch eine Angst vor einem Sorgerechtsentzug beeinflusst. Die Angst vor einem Sorgerechtsentzug ist eine wiederkehrende Thematik in der Fachliteratur (Gray et al., 2008, p. 170; Moore & McArthur, 2007, p. 566). In dem Zitat wird *schulabsentes Verhalten* als Folge eines vielschichtigen Prozesses zwischen familialer Verantwortung, sozialer Exklusion und der Annehmlichkeit der eigenen Freizeitgestaltung deutlich. Auch Frau Engel sieht mangelnde Kompetenzen, wobei sie diese nicht an der väterlichen Erkrankung festmacht (L1-Sop, 618–632). Die fehlenden Kompetenzen betreffen fehlende Strukturen:

> „[…] dieses Unstrukturierte in der Familie das herrschte auch schon länger vor. Wir waren damals ganz gut, dass durch das Jugendamt eben eine sozusagen Pflegemutter gefunden wurde, die Tobias und seinen Bruder irgendwie die Woche wenigstens betreut haben, also dadurch gabs wirklich auch häusliche Rituale, Rhythmus. Es gelang ihm besser sich zu strukturieren. Das merkte man besonders am Montag, wenn er am Wochenende wieder mit seinem Vater unterwegs war. Das war einfach ganz, ganz deutlich zu merken, dass ja, dass ihm da die Wochenendstrukturen eben wieder absolut fehlten. Das ging los mit ganz spät ins Bett, weil der Vater ihn halt zu Veranstaltungen mitgenommen hat und ist jetzt teilweise auch noch so finde ich, dass er montags immer wirklich so wirkt, als ob er ziemlich durch den Wind ist“ (L1-Reg, 68–77).

Die fehlenden Strukturen sieht die Lehrkraft unabhängig von den Gefühlen des Vaters zu seinen Söhnen: „Der mag seine, der liebt seine Söhne einfach. Aber er, ja, kriegt es einfach schwer hin, so“ (L1-Sop, 306f.). In der Aussage der Lehrkraft Frau Ginster wird deutlich, dass es nicht die Erkrankung oder die Beeinträchtigung ist, die elterliche Kompetenzen beeinflusst:

> „[…] das sind ja zwei erwachsene Menschen, also Herr und Frau König die sind ja kompetent und die leben ihr Leben und die sind ja nicht, die können das ja auch alles noch: Erziehen und für sich sorgen und sie sind ja auch ganz liebevolle Eltern und ich finde man muss immer aufpassen, dass man denen nicht die Lebenskompetenz abredet oder so ne, deswegen“ (L4, 343–347).

Diese Aussage ist vor dem Hintergrund der in Großbritannien geführten Debatte um das Young Carers-Paradigma aufzugreifen. Das Paradigma wurde dahingegen kritisiert, dass durch den Fokus auf die Kinder und negativen Auswirkungen, Eltern mit Beeinträchtigung stigmatisiert und diskriminiert würden, wie Becker und Leu (2014, p. 3f.) in ihrer Zusammenfassung der Debatte festhalten. In Deutschland fand diese Debatte im Young Carers-Diskurs so bisher nicht statt. Bedeutsam ist es daher festzuhalten, dass eine Erkrankung oder Beeinträchtigung elterliche Kompetenzen nicht negativ beeinflussen muss. So werden *Eltern* von den Lehrkräften auch als schulische *Unterstützung für ihre Kinder* wahrgenommen, indem sie am Schulleben ihrer Kinder interessiert sind, sich engagieren und ihre Kinder unterstützen (L4, 43–45; 250–252; L5, 357–365).

Bei den pflegenden Schülerinnen und Schülern nehmen die Lehrkräfte *Sorgen* wahr, die den schulischen Wirkungsraum negativ beeinflussen. Die Gründe für die Sorgen liegen im Gesundheitszustand der Verwandten begründet oder in einem Vermissen der Angehörigen (L5, 217–219; L9, 40–44; 326–330). Die Lehrkräfte

machen deutlich, dass sie sich des Stellenwertes von Schule im Vergleich zur Familie bewusst sind (L4, 253–255), was Frau Schröder wie folgt festhält:

> „[…] also das ist das Allerunwichtigste der Welt, dass die gerade irgendwas zu quadratischen Funktionen oder zum Faust machen, wenn sie eigentlich Sorge haben, dass irgendwie die, ja, was weiß ich, wie es sein wird, wenn sie nach Hause kommen“ (L5, 213–216).

Vier Lehrkräfte der Studie heben ein positives *Sozialverhalten* der pflegenden Schülerinnen und Schüler hervor, wobei sie betonen, dass eine Kausalverbindung schwer herstellbar ist (L1-Reg, 187–191; 445–450; L4, 92–100; 188f.; L5, 147–152). Einher geht diese Wahrnehmung mit den Ergebnissen von De Roos et al. (2016, p. 7f.), die ein Sozialverhalten von pflegenden Kindern und Jugendlichen erfassen, das jedoch unter Berücksichtigung weiterer Variablen keine Signifikanz zeigt. Wie auch bei der Diskussion der anderen Wirkfaktoren dieser Studie, wird kein kausaler Zusammenhang aufgezeigt. Das positive *Sozialverhalten* wird als ein Faktor verstanden und aufgeführt, der den schulischen Wirkungsraum der Jugendlichen beeinflusst. Einzig Frau Ginster sieht eine hohe *Empathie* als direkte Folge von Johannes Unterstützung für seine Eltern und lässt eine Unterscheidung zu seinen Mitschülerinnen und Mitschülern erkennen: „Außer eben, dass er diese Empathie, glaube ich, etwas schon eher, also eine größere Empathiefähigkeit hat als andere in der Klasse, das glaube ich schon ja“ (L4, 98–100).

Positiv zeigt sich eine *Einbindung der Fähigkeiten* der pflegenden Schülerinnen und Schüler im Unterricht. Während Frau Ginster dies als mögliche Unterstützung der pflegenden Jugendlichen vorschlägt (L4, 323–328), nutzt Frau Schmidt Manuels Fähigkeit zu Gebärden konkret im Unterricht. Durch eine positive Besetzung der Fähigkeit (L9, 128–133) ist eine Akzeptanz der Mitschülerinnen und Mitschüler möglich und zeigt sich auch für den Schüler positiv: „Dann ist er auch richtig stolz drauf, dass er das kann und die Kinder machen das auch immer alles ganz toll nach und so“ (L9, 133–135).

Zur Beantwortung der Fragestellung *Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum aus Sicht der Lehrkräfte pflegender Jugendlicher?* (F1.3) konnte eine Vielzahl an Faktoren herausgearbeitet und diskutiert werden. Es zeigt sich zusammenfassend, dass die Lehrkräfte positive Faktoren der pflegenden Schülerinnen

und Schüler im Zusammenhang mit ihrer Pflege und Unterstützung für die Familie wahrnehmen und die Rolle der Eltern im Einzelfall sowohl positiv als auch negativ beurteilt wird. Die Lehrkräfte haben ein differenziertes Verständnis ihrer eigenen Rolle: So ist ihnen ihre Verantwortung bewusst und sie erkennen Schwierigkeiten und Grenzen in der Unterstützung für pflegende Schülerinnen und Schüler. In der folgenden Tabelle werden die durch die Lehrkräfte wahrgenommenen Faktoren, die den schulischen Wirkungsraum pflegender Schülerinnen und Schüler beeinflussen, zusammenfassend dargestellt:

Tab. 17: Wahrgenommene Faktoren der Lehrkräfte pflegender Jugendlicher im schulischen Wirkungsraum

Positiv wahrgenommene Faktoren	**Negativ wahrgenommene Faktoren**
➢ Austausch zwischen Lehrkräften im Übergang Grundschule–weiterführende Schule ➢ Engagement der Lehrkräfte ➢ intensive Förderung und Unterstützung der Schülerinnen und Schüler ➢ Übergangsgestaltung ins Berufs- und Studienleben ➢ Unterstützung der Eltern für ihre Kinder ➢ Unterstützung durch das Jugendamt ➢ Sozialverhalten der Jugendlichen ➢ Empathie der Jugendlichen ➢ Einbindung der Fähigkeiten der Schülerinnen und Schüler im Unterricht	➢ gesondertes Verhalten von Lehrkräfte gegenüber den Jugendlichen und Eltern ➢ fehlender Austausch zwischen Lehrkräften ➢ begrenzte Handlungsmöglichkeiten von Lehrkräften ➢ fehlende Verantwortungsübernahme von Institutionen ➢ fehlende Übergangsgestaltung ins Studien- / Berufsleben ➢ mangelnde elterliche Kompetenzen ➢ schulabsentes Verhalten ➢ Sorgen der Schülerinnen und Schüler

7.2.4 Zusammenfassende Auseinandersetzung mit den Faktoren im schulischen Wirkungsraum

In den vorangegangenen Kapiteln wurden Faktoren unter dem Gesichtspunkt des Einflusses im schulischen Wirkungsraum analysiert und diskutiert. Dieses Vorgehen fand unter der Prämisse statt, dass ein Einfluss im schulischen Wirkungsraum von den Teilnehmenden wahrgenommen wird (Schulze, 2002, p. 113). In diesem Kapitel schließt sich eine zusammenfassende Diskussion an.

Die Auseinandersetzung mit den Wirkfaktoren anhand der unterschiedlichen Perspektiven ermöglicht einen vertieften und differenzierten Blick in die Wahrnehmung der pflegenden Jugendlichen, Eltern und Lehrkräfte. Durch die folgende Diskussion wird ein Überblick über die den schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher beeinflussenden Faktoren ermöglicht. Dazu bietet sich ein veränderter Blickwinkel an: Die Wirkfaktoren werden danach strukturiert, von welchen Akteuren der Einfluss ausgeht (Abb. 11), wodurch sich folgend die Möglichkeit bietet, Ansätze für Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten zu diskutieren (s. Kap. 6.4). Zu beachten ist dabei, dass sich alle Faktoren innerhalb der Lebenswelt bedingen und somit nicht unabhängig voneinander zu verstehen sind (Lewin, 1946, p. 792; Schulze, 2003, p. 206). Weitergehend wird der wahrgenommene Einfluss auf den schulischen Wirkungsraum als positiv (+) oder negativ (-) dargestellt. Die gestrichelten Linien der Akteure verdeutlichen das Verständnis der Interdependenz der Faktoren in der Lebenswelt.

Eltern (+)

- Schulische Unterstützung und Motivation
- Auffangen der schulischen Situation
- Auffangen und Minderung von Belastungen der Jugendlichen

Lehrkräfte (+)

- Fachliche und soziale Unterstützung der pflegenden Schülerinnen und Schüler
- Förderung und Unterstützung aller Schülerinnen und Schüler
- Einbindung der Fähigkeiten aller Schülerinnen und Schüler
- Berücksichtigung der familialen Situation
- Engagement der Lehrkräfte
- Übergangsgestaltung zwischen Grund- und weiterführender Schule und in das Berufsleben

Pflegende Jugendliche (+)

- Krankheitsbezogenes Wissen
- Sozialverhalten
- Empathie

Institutionen (+)

- Unterstützung durch das Jugendamt

Die Schule (-)

- Diskriminierende Sprache
- Behinderungsfeindliche Schulkultur

Eltern (-)

- Mangelnde schulische Unterstützung durch Eltern
- mangelnde elterliche Kompetenzen

Mitschülerinnen und Mitschüler (-)

- Mobbing und Hänseleien
- Fehlende Unterstützung gegen Mobbing

Institutionen (-)

- Fehlende Verantwortungsübernahme von Institutionen

Pflegende Jugendliche (-)

- Sorgen
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Schulabsentes Verhalten
- eingeschränkte Sozialkontakte
- Verhaltensstörungen
- Schwierigkeiten im Freundesuchen
- Schwierigkeiten, sich anderen Personen anzuvertrauen

Lehrkräfte (-)

- Mangelnde didaktische Kompetenzen
- Inadäquater Umgang der Lehrkräfte im Umgang mit Mobbing
- Mangelnde Berücksichtigung der familialen Situation
- Mangelndes Interesse an der familialen Situation
- Kommunikation nur bei Problemen
- Fokus auf unproblematische und im Leistungsniveau gute Schülerinnen und Schüler
- Gesondertes Verhalten gegenüber pflegenden Jugendlichen und Eltern
- Fehlender Austausch zwischen Lehrkräften
- Begrenzte Handlungsmöglichkeiten von Lehrkräften
- Fehlende Übergangsgestaltung ins Studien-/ Berufsleben

Abb. 11: Faktoren im schulischen Wirkungsraum und der Einfluss unterschiedlicher Akteure

Die Vielzahl an erfassten Faktoren hat einen explorativen Charakter, da es in Deutschland bisher keine wissenschaftlichen Erkenntnisse dazu gibt, wie sich die schulische Situation für pflegende Schülerinnen und Schüler zeigt. Die drei erfassten Perspektiven ermöglichen einen vertieften Einblick, wobei sich zeigt, dass alle Akteursgruppen Faktoren wahrnehmen, die mit der familialen Pflege und Unterstützung im Zusammenhang stehen. Andere Faktoren werden unabhängig von der familialen Situation gesehen. Ein Zusammenhang zwischen Ursache und Wirkung der Faktoren wurde aus subjektiv wahrgenommener Perspektive dargestellt, wobei einhergehend mit der Feldtheorie ein multikausales Wirkgeflecht aller Faktoren angenommen wird. Im Folgenden wird die erste der beiden leitenden Fragestellungen der vorliegenden Arbeit (F1) durch eine zusammenfassende Diskussion der Wirkfaktoren beantwortet: *Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher?*

Die pflegenden Jugendlichen wirken als selbstständige Akteure in ihrer Lebenswelt und deutlich zeigt sich die Wahrnehmung ihres positiven Einflusses auf den schulischen Wirkungsraum: Das positive Sozialverhalten, das krankheitsbezogene Wissen und die Empathie lassen sich als Wirkfaktoren in den internationalen Stand der Forschung einordnen (Moore et al., 2006, p. 35f.; Rose & Cohen, 2010, p. 474). Die Wahrnehmung dieser Faktoren zeigt sich in allen Akteursgruppen, wobei ein Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung sowie Krankheit bzw. Beeinträchtigung wahrgenommen wird. Negativ zeigen sich Konzentrationsschwierigkeiten, eingeschränkte Sozialkontakte, schulabsentes Verhalten, Sorgen um Angehörige und Verhaltensstörungen, welche auch international als Kernproblematiken pflegender Schülerinnen und Schüler identifiziert werden (Dearden & Becker, 2002, p. 7). Die Interdependenz der Faktoren wird deutlich, da Schwierigkeiten im Freunde-suchen und sich anderen Personen anzuvertrauen als zwei weitere Faktoren identifiziert wurden, die beispielsweise im Zusammenhang mit eingeschränkten Sozialkontakten gesehen werden können. Doch auch unabhängig von den Sozialkontakten können sie den schulischen Wirkungsraum negativ beeinflussen. Insbesondere in dem herangezogenen Fallbeispiel der Lehrkraft wird das Wirkgeflecht der Faktoren deutlich:

> „Und die Mutter möchte zwar gerne, dass ihr Kind, ihr Sohn zur Schule geht, aber schafft das auch nicht ihn zur Schule zu bewegen, dazu ist sie schon zu krank und das hat sich dann im Laufe der Zeit so eingeschlichen, dass der Sch- also er sagt, sagt nicht ständig, er möchte zu Hause bleiben, weil es Mama schlecht geht, aber er … sondern er, dann irgendwann ist es natürlich auch bequemer, er kann zu Hause bleiben und Computer spielen und muss nicht zur Schule, wo er sowieso kaum irgendwie Anschluss hat“ (L5, 219–224).

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die Rolle der Eltern in der Schule förderlich sein kann. So helfen sie pflegenden Jugendlichen praktisch durch Hilfe beim Lernen oder indem sie bei Hausaufgaben unterstützen. Nicht alle Eltern sind dazu in der Lage, was unabhängig von Krankheit oder Beeinträchtigung gesehen werden kann. Eine Unterstützung durch die Eltern erfolgt jedoch auch emotional durch eine Motivierung. Bei dem Großteil der Eltern wird ein Interesse am schulischen Leben der pflegenden Schülerinnen und Schüler deutlich. Diese Anteilnahme an der schulischen Situation kann als familialer Schutzfaktor angesehen werden (Brockmann & Lenz, 2016, 78). Ein Zusammenhang wird in der vorliegenden Studie wahrgenommen, zwischen einer Belastung durch die familiale Situation und schlechteren schulischen Leistungen oder ausagierendem Verhalten, was mit internationalen Forschungsergebnissen einhergeht (Siskowski, 2006, p. 166). Positiv zeigt sich dabei jedoch, dass den meisten teilnehmenden Eltern die Verantwortung ihrer Kinder bewusst ist und sie versuchen, Belastungen aufzufangen und zu reduzieren. Fehlende Kompetenzen der Eltern können jedoch den schulischen Wirkungsraum negativ beeinflussen. Dieser Faktor wurde in der Wahrnehmung von Lehrkräften deutlich. In einem herangezogenen Fallbeispiel zeigt sich, dass der pflegende Schüler eine hohe Verantwortung für seine Mutter trägt und schulische Probleme aufweist. Seine Mutter ist sich dessen bewusst und nimmt keine externe Unterstützung an. Begründet durch die in der Literatur diskutiere Angst vor einem Sorgerechtsentzug (Gray et al., 2008, p. 170; Moore & McArthur, 2007, p. 566), lehnt die Mutter Hilfe für sich und ihren Sohn ab. Der Schüler ist in einem mehrjährigen Prozess aus dem schulischen Wirkungsraum herausgedriftet und fehlende Zukunftsperspektiven werden deutlich.

Den Lehrkräften lassen sich quantitativ die meisten genannten Faktoren zuordnen. Positiven Einfluss im schulischen Wirkungsraum pflegender Schülerinnen und

Schüler haben sie durch eine fachliche und emotionale Unterstützung. Ein gesondertes Verhalten gegenüber den pflegenden Jugendlichen und den Eltern aufgrund ihrer familialen Situation zeigt sich in dieser Studie als negativ. Vielmehr wird eine Förderung und Unterstützung aller Schülerinnen und Schüler als vorteilhaft wahrgenommen, wobei der Bezug zur Situation von Schülerinnen und Schülern mit Beeinträchtigung wiederkehrend hergestellt wird. Der Blick auf die gesamte Schülerschaft zeigt sich auch in der Einbindung ihrer Fähigkeiten durch Lehrkräfte: So wird hervorgehoben, dass Lehrkräfte die Fähigkeiten und Fertigkeiten der pflegenden Zielgruppe positiv im Unterricht und Schulleben einbinden könnten. Wiederum wird auch hier der Blick auf alle Schülerinnen und Schüler gelegt und deutlich, dass die Fähigkeiten und Fertigkeiten von allen gefördert werden sollten. Eine Unterstützung und Förderung aller Schülerinnen und Schüler ohne Bevorzugung lässt sich zusammenfassen. Positiv zeigt sich weitergehend das Engagement der Lehrkräfte: Dieser Faktor ist von Bedeutung, da komplexe Probleme für Schülerinnen und Schüler auftreten „und wer, wenn nicht Schule oder Elternhaus sollte da in der Situation was mit ändern können? Wenn die Eltern das nicht mehr können, oder, dann muss das ja irgendwie auch Schule stemmen“ (L5, 293–295). Durch ein Bewusstsein über ihre Verantwortung zeigt sich ein Engagement von Lehrkräften zur Verbesserung der schulischen – und auch der familialen – Situation der pflegenden Jugendlichen, wobei dies mit einer eigenen Belastung der Lehrkräfte einhergehen kann.

Positiv zeigt sich der Faktor der Berücksichtigung der familialen Situation pflegender Schülerinnen und Schüler durch die Lehrkräfte. Ein gesondertes Verhalten von Lehrkräften wird auf der einen Seite kritisch gesehen, da es zu keiner Sonderbehandlung der Zielgruppe kommen sollte. Auf der anderen Seite werden konkrete Handlungen als Reaktion der Lehrkräfte auf das Verhalten der Schülerinnen und Schüler, welches in Zusammenhang mit der Pflegerolle gesehen wird, positiv eingeordnet. Eine Spannweite von unterschiedlichen Handlungen als Reaktion auf das Wissen über die familiale Situation wird deutlich. Dabei besteht ein Konsens darin, dass, wenn Lehrkräfte über die familiale Situation Kenntnis haben, sie diese beachten sollten. Dieser Faktor zeigt sich dahingehend als positiv sowie bedeutsam, da in der internationalen Forschung aufgezeigt wird, dass den Jugendlichen und ihren

Eltern von Lehrkräften kein Glauben geschenkt wird und die Begründungen als Ausrede für schlechte Leistung und Verhalten interpretiert werden (Eley, 2004, p. 68).

Durch eine Kommunikation der Lehrkräfte untereinander kann eine Übergangsgestaltung zwischen Grund- und weiterführender Schule geschaffen werden. Ein fehlender Austausch im Übergang, aber auch zwischen den Lehrkräften der weiterführenden Schule, kann sich negativ zeigen, da Lehrkräfte keine Kenntnis über die Situation pflegender Schülerinnen und Schüler haben. Daneben wird ein mangelndes Interesse von Lehrkräften an der familialen Situation gesehen, was wiederum eng mit einer mangelnden Berücksichtigung der familialen Situation zusammenhängen kann. Fühlen sich Eltern und ihre Kinder von Lehrkräften nicht ernstgenommen, kann sich eine negative Haltung gegenüber der Schule entwickeln und eine offene Kommunikation wird nicht stattfinden. Dies geht einher mit der Art der von Lehrkräften ausgehenden Kommunikation, die als defizitorientiert eingeordnet werden kann, da wahrgenommen wird, dass sich Lehrkräfte nur bei Problemen melden würden. Dieser Faktor hängt eng mit der elterlichen Wahrnehmung gegenüber Lehrkräften zusammen, dass unproblematische und vom Leistungsniveau gute Schülerinnen und Schüler bevorzugt würden. Mangelnde didaktische Kompetenzen werden als weiterer Faktor deutlich, der den schulischen Wirkungsraum negativ beeinflusst. Diese können sich für alle Schülerinnen und Schüler schwierig zeigen. Doch für pflegende Jugendliche können diese besonders kritisch sein, wenn eine familiale Belastungssituation auftritt. Sind Lehrkräfte nicht in der Lage die Belastungen methodisch-didaktisch aufzufangen, kann es zu schulischen Problemen kommen. Insbesondere wenn die Belastung und mögliche negative Auswirkungen von Lehrkräften nicht wahrgenommen werden, können sich schulische Probleme verstärken, wie es in der vorliegenden Studie deutlich wird.

Mobbing ist ein kritischer Faktor im schulischen Wirkungsraum und es zeigt sich, dass manche Lehrkräfte das Problem scheinbar nur schwer auffangen können: Zum einen, weil sie das Problem in seiner Intensität nicht ausreichend wahrnehmen, zum anderen, weil ihnen die Kompetenzen diesem Verhalten entgegenzuwirken fehlen. Ein genereller Wille zur Unterstützung kann vorhanden sein, doch sehen Lehrkräfte

aufgrund von schulstrukturellen Gegebenheiten begrenzte Handlungsmöglichkeiten.

Als weiterer Faktor tritt die Übergangsgestaltung durch Lehrkräfte für pflegende Schülerinnen und Schüler ins Studien- und Berufsleben auf, der auch in der Fachliteratur diskutiert wird (Sempik & Becker, 2013). Eine der Lehrkräfte dieser Studie ist sich der Bedeutung der Transition bewusst und unterstützt ihren Schüler daher besonders. Die Lehrkräfte erkennen die Verantwortung der Institution Schule, was insbesondere dann zum Tragen kommt, wenn Eltern zur Unterstützung ihrer Kinder nicht ausreichend in der Lage sind. Das Resultat einer fehlenden Übergangsgestaltung kann sich dabei in fehlenden Perspektiven zeigen:

> „Jetzt ist er mit der zehnten Klasse fertig der Schüler und sagt: Ja mal gucken, was so ist. Also er bleibt, also es gibt halt auch niemanden, der irgendwas organisiert hat an Anschluss, was mache ich nach der zehnten Klasse? Und das schafft die Mutter eben auch nicht, sich darum zu kümmern. Und da wird sie ihn jetzt wahrscheinlich noch zu Hause haben weiter und das ist arg frustrierend, ja. Da, ja, würde ich irgendwie explodieren eigentlich, […]“ (L5, 239–243).

Als weitere Akteursgruppe haben Mitschülerinnen und Mitschüler einen Einfluss auf den schulischen Wirkungsraum der pflegenden Jugendlichen. Ihre Rolle wird in dieser Studie vorwiegend negativ beurteilt, wobei sich als zentrale Wirkfaktoren Mobbing und Hänseln zeigen. Eine Spannweite an Gründen für das Verhalten wird wahrgenommenen und erneut zeigt sich, dass Ursache und Wirkung schwer erkennbar sind. Mobbing und Hänseln sind nicht allein spezifische Problematiken pflegender Jugendlicher (Olweus & Breivik, 2015, p. 2596f.; Petermann & Koglin, 2013, p. 58ff.), doch sind Hinweise erkennbar, dass familiale Erkrankungen oder Beeinträchtigungen diese Situation indirekt bedingen. Präsent ist, dass die pflegenden Jugendlichen unzureichende Unterstützung erfahren: Zentral wird eine mangelnde Unterstützung der Lehrkräfte gegen Mobbing deutlich, weitergehend tritt aber auch das Bewusstsein über eine fehlende Unterstützung der Mitschülerinnen und Mitschüler auf. Besonders kritisch zeigt sich das Mobbing für pflegende Schülerinnen und Schüler, wenn dieses auch zu Hause nicht aufgefangen werden kann. So verschweigt eine pflegende Schülerin ihrer Mutter das Mobbing bewusst: „Ihr sag ich das gar nicht. Ich will nicht, dass sie sich noch mehr Sorgen macht. Also die Vorfälle hab ich ihr auch nicht erzählt“ (J3, 314f.). Die Schülerin erhält somit weder

Unterstützung durch die Familie oder durch Peers und die Unterstützung durch ihre Klassenlehrerin bewertet sie als unzureichend.

Eng mit dem Mobbing in Verbindung stehend, tritt in dieser Studie als Faktor eine diskriminierende Sprache zu Tage. Zum einen wird ein direkter Bezug zu Angehörigen mit Erkrankung oder Beeinträchtigung hergestellt, zum anderen wird abwertend über Menschen mit Beeinträchtigung in der Schule gesprochen, was die pflegenden Jugendlichen unabhängig von einem persönlichen Angriff trifft. Eingeordnet in den internationalen Forschungsstand wird dieser Faktor nicht allein den Mitschülerinnen und Mitschülern zugeordnet, da auch Lehrkräfte diese Sprache nicht immer auffangen oder sogar selbst nutzen (Moore, 2005b, p. 54), weshalb der Faktor einer schulischen Ebene zugeordnet wird. Auf dieser Ebene zeigt sich weitergehend, als damit eng zusammenhängender Faktor, eine behinderungsfeindliche Schulkultur. Nicht allein die Sprache, sondern auch die Haltung und Aktionen gegenüber Menschen mit Beeinträchtigung und Erkrankung sind in der Schule negativ:

> „Aus der Schule wo Sarah vorher war, da gab es schon ein bisschen Vorurteile Behinderten gegenüber. Das war eine ganz normale Regelschule. Da haben wir auch mal gefragt [E5 lacht kurz auf], ob denn Vanessa inklusiv beschult werden könnte. Da hieß es dann gleich, na ja sitzt sie denn im Rollstuhl, da haben wir gesagt: Nein. Aber das ist auch das kleinste Problem“ (E5, 185–189).

Dieser Faktor kann eine offene Kommunikation von pflegenden Jugendlichen und von Eltern aus Angst vor Stigmatisierung, Ablehnung und Mobbing beeinflussen. Dies wiederum kann mit einer Distanz von Schule einhergehen. Weitergehend bedingt dieser Faktor neben der Situation von pflegenden Jugendlichen und ihren Familien konkret die Situation von Schülerinnen und Schülern mit Beeinträchtigung, was vor einer steigenden Inklusionsquote an Brisanz gewinnt (Klemm, 2015).

Als institutionelle Akteure im schulischen Wirkungsraum werden das Jugendamt und Schulamt thematisiert. Zum einen wird die Arbeit des Jugendamtes als unterstützend zur schulischen Situation pflegender Jugendlicher wahrgenommen. Zum anderen zeigt sich, dass das Jugendamt auf Anfragen von Lehrkräften nicht angemessen reagiert. Im herangezogenen Beispiel von Frau Schröder des schulabsenten

pflegenden Jugendlichen wird eine fehlende Verantwortungsübernahme von Jugendamt und Schulamt deutlich. Zusätzlich zeigt sich eine fehlende Bereitschaft der Mutter, Unterstützung anzunehmen. Der Schüler fällt sprichwörtlich durch die institutionellen Netze. Die Lehrkraft ist sich seiner Situation und ihrer Verantwortung bewusst, doch sieht sie ihre Handlungsmöglichkeiten beschränkt und fühlt sich dadurch selbst belastet.

Zusammenfassend lässt sich somit festhalten, dass die in der Lebenswelt Schule wirkenden Akteure Eltern, Lehrkräfte, Mitschülerinnen und Mitschüler sowie gesamtschulische Rahmenbedingungen und Institutionen den schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher beeinflussen. Weitergehend zeigen sich auch die Schülerinnen und Schüler als aktive Subjekte in ihrer Lebenswelt, die einen Einfluss im schulischen Wirkungsraum ausüben.

7.2.4.1 Unterschiede in der Wahrnehmung der Wirkfaktoren

Die Erfassung der unterschiedlichen Perspektiven der teilnehmenden Personen wird als wertvoller Beitrag verstanden, einen umfassenden Einblick in die schulische Situation pflegender Schülerinnen und Schüler zu erhalten. Das Ziel dieser Studie ist nicht, Aussagen der einzelnen Teilnehmenden im Vergleich zu verifizieren oder zu widerlegen. In diesem Kapitel liegt der Fokus darauf, bedeutsame Unterschiede in der subjektiven Wahrnehmung der Teilnehmenden zu diskutieren. Die Bedeutsamkeit wird in der besonderen Situation der Schülerinnen und Schüler und somit im Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung und der einhergehenden Verantwortung innerhalb der Familie gesehen. Die folgende Diskussion findet unter der folgenden Fragestellung (F1.4): *Inwiefern werden Faktoren von den Akteurinnen und Akteuren unterschiedlich wahrgenommen?*

Deutlich zeigt sich in der Studie, dass von den Akteursgruppen unterschiedliche Faktoren im schulischen Wirkungsraum wahrgenommen werden. Werden gleiche Faktoren genannt, so wird ihre Wirkung ähnlich gesehen. Als Beispiele können hierbei das wahrgenommene positive Sozialverhalten oder die Sorgen um den Gesundheitszustand von Verwandten während der Schulzeit genannt werden. Mögli-

che Begründungen und Auswirkungen der Faktoren werden im Einzelfall verschieden interpretiert, doch zeigt sich eine übereinstimmende positive oder negative Wahrnehmung zwischen den Akteursgruppen. Eine unterschiedliche Wahrnehmung zeigt sich bei einzelnen Teilnehmenden innerhalb der Faktoren *Art der Erkrankung bzw. Beeinträchtigung, dem Ausmaß der Pflege und Unterstützung* und dem *Mobbing in der Schule.*

In Kapitel 7.1.1 wurde der Aspekt ausgeführt, dass Daniela im Interview eine andere Erkrankung als ihre Mutter thematisiert. In der Studie zeigt sich bezogen auf die Art der Erkrankung weitergehend, dass zwei der fünf Lehrkräfte festhalten, dass sie sich unsicher über die Art der Erkrankung bzw. Beeinträchtigung der Angehörigen sind. So nimmt Frau Ginster bei Johannes Mutter eine Multiple Sklerose an (L4, 42f.), Frau Engel (L1-Sop, 377f.) bei Tobias Vater eine Depression. Bei Tobias Mutter hat Frau Engel (L1-Sop, 65f.) lediglich Kenntnis über die Pflegebedürftigkeit. Im Vergleich zu den Aussagen der Eltern zeigen sich somit Unterschiede (s. Kap. 6.1.1; s. Kap. 7.1.1). Deutlich wird in der Studie, dass von Eltern ein Wissen der Lehrkräfte über die Erkrankung oder Beeinträchtigung und die einhergehende familiale Situation als bedeutsam hervorgehoben wird, da sie nur dadurch angemessen handeln können:

> „Ja, ja. Na ja gut, dass muss man, das muss man voraussetzen, dass sie [die Lehrerin; Anm. d. Verf.] das weiß, ne. Wenn sie [die Lehrkräfte; Anm. d. Verf.] es nicht wissen, können die ja auch nicht so handeln, ne. Ja, aber wie gesagt, bei unserer, ich habe da nie ein Hehl raus gemacht, aus meiner Krankheit“ (E4, 352–354).

Es zeigt sich dabei, dass die zwei Lehrkräfte trotz des fehlenden Wissens über die Art der Erkrankung bzw. Beeinträchtigung die familiale Situation ihrer Schüler berücksichtigen: „[…] man ist vielleicht doch ein bisschen achtsamer oder berücksichtigt das irgendwie, (.) ja, ganz automatisch mit, ohne nachzudenken. Glaub ich schon, spielt ja das irgendwo immer mit rein“ (L1-Reg, 551–553). Es stellt sich somit die Frage, in welchem Ausmaß die Lehrkräfte aufgeklärt werden müssen und ob es für sie von Bedeutung ist zu wissen, welche Erkrankung oder Beeinträchtigung Angehörige haben. Das Ausmaß der Aufklärung der Lehrkräfte ist dabei durch die Grenzen zum Privaten bedingt, wie die Lehrkraft Frau Ginster festhält:

> „Ja, dass man nicht die Grenzen zum Privaten überschreitet. Also, dass was Sie gerade oder was ich vielleicht schon ein bisschen habe anklingen lassen, dass es ein schmaler Grat ist, zwischen unterstützen und (...) das sind ja zwei erwachsene Menschen, also Herr und Frau König die sind ja kompetent und die leben ihr Leben und die sind ja nicht, die können das ja auch alles noch: Erziehen und für sich sorgen und sie sind ja auch ganz liebevolle Eltern und ich finde man muss immer aufpassen, dass man denen nicht die Lebenskompetenz abredet oder so ne, deswegen“ (L4, 341–347).

Ähnlich wird der Schutz des Privaten aus elterlicher Perspektive geschildert:

> „Ich gehör nun nicht zu denen, die dann das große L für Leid dann auf die Stirn malen. Das geht eigentlich auch keinen etwas an, aber gesagt hab ich: Leute, so ist meine Situation“ (E1, 713–715).

Im schulischen Wirkungsraum wird als ein Faktor die Berücksichtigung der familialen Situation durch Lehrkräfte diskutiert (s. Kap. 7.2.4). Es wird positiv wahrgenommen, dass Lehrkräfte handeln können, wenn sie über die familiale Situation Kenntnis haben:

> „Und als wir das gemacht haben und die dann auch drüber Bescheid wusste, dann ging das eigentlich. Das war dann auch von der Lehrerin aus, dass sie dann wahrscheinlich auch eine andere Messlatte ihr gegenüber angesetzt hat, dass sie dann gesagt hat, das Kind hat viel um die Ohren und dann höre ich vielleicht einmal weg, wenn die wieder irgendwas darein plappert, was sie vielleicht vorher nicht gemacht hat“ (E7, 148–152).

Deutlich wird in der Diskussion des Wirkfaktors, dass es in der Schule nicht zentral um die Berücksichtigung der Art einer Erkrankung oder Beeinträchtigung geht. Vielmehr geht es um die Berücksichtigung der damit zusammenhängenden Verantwortung der Schülerinnen und Schüler sowie möglicher Belastungen, die sich negativ im schulischen Wirkungsraum zeigen können. Es entsteht die Annahme, dass es im Kontext Schule ausreichen könnte, wenn Lehrkräfte auf die Verantwortung der Schülerinnen und Schüler im Zusammenhang mit der geleisteten Pflege und Unterstützung hingewiesen werden. So findet beispielsweise der Zugang in Großbritannien über die Bezeichnung „young carers“ statt: Die Schülerinnen und Schüler werden in ihrer Rolle und Verantwortung wahrgenommen. Mögliche Belastungen sowie negative Auswirkungen in der Schule können so aufgefangen werden, wie es auch bei den beiden Lehrkräften deutlich wurde, die die Art der Erkrankung bzw. Beeinträchtigung nicht kannten. Diese Annahme geht mit dem Young Carers-Paradigma einher, in dem der Fokus auf den Jugendlichen als Teil innerhalb ihres familialen Systems, statt auf die Art einer Erkrankung oder Beeinträchtigung der

Angehörigen gelegt wird. In der Schule könnte sich dieser Fokus als hilfreich erweisen, damit Schülerinnen und Schüler und ihre Eltern die Thematisierung von stigmatisierten Krankheiten (s. Kap. 7.1.1) vermeiden können und trotzdem auf die Situation der Jugendlichen aufmerksam machen. Auch könnte der Fokus auf die Tätigkeiten und die Verantwortung dazu beitragen, dass ein Bewusstsein dafür entsteht, dass es nicht allein eine Erkrankung oder Beeinträchtigung ist, die Schülerinnen und Schüler eine erhöhte Verantwortung tragen lässt, sondern diese in einem weiteren Kontext gesehen werden muss (s. Kap. 7.1.3). Eine Stigmatisierung von Menschen mit Beeinträchtigung oder Erkrankung ist entschieden zu vermeiden (Aldridge & Wates, 2004). Einhergehend mit dem Young Carers-Paradigma, könnte der Fokus zur Aufklärung der Lehrkräfte daher auf den übernommenen Pflege- und Unterstützungstätigkeiten sowie der Verantwortung im familialen System liegen. Im Englischen gibt es den etablierten Begriff *young carers*, der diesen Zugang ermöglicht, ohne Krankheit oder Beeinträchtigung in den Fokus zu setzen. Im deutschsprachigen Raum gibt es keine einheitliche Bezeichnung für die Zielgruppe, was neben einer Selbstidentifizierung auch eine Identifizierung von außen erschwert. Auch im englischsprachigen Raum findet der Begriff young carers aufgrund seiner Assoziation als Hauptpflegeperson Kritik (Fives et al., 2013, p. 53). Der Begriff kann sich jedoch zum einen als hilfreich erweisen, um (professionelle) Unterstützung von außen anzubieten. Zum anderen kann die übernommene Verantwortung, die Teil des Lebens der Jugendlichen ist, positiv zur Identitätsbildung beitragen (Bolas et al., 2007). Im folgenden Zitat wird der Perspektivwechsel von familialer Krankheit hin zur Pflege und Unterstützung deutlich, die positiv besetzt werden kann:

> „Indeed, they actively constructed a self-image that aimed to negate stigma and drew on their positive experiences as carers such as being able to help, and being praised by family members to augment their self-esteem. Their accounts reveal that this was not an easy or complete process, but one that required continued effort and re-evaluation“ (Bolas et al., 2007, p. 843f.).

Der zweite Faktor, der unterschiedlich wahrgenommen wird, zeigt sich zwischen der Schülerin Marie und ihrer Mutter: Das Ausmaß der Pflege und Unterstützung. Marie expliziert die mangelnde Wahrnehmung des Pflegeausmaßes durch ihre Eltern:

> „Also meine Eltern sagen, ich helfe nicht so viel im Haushalt, aber das sehe ich anders. Ich mache zwar nicht die Aufgaben, wie jetzt andere, Abwaschen oder so. Aber ich helfe sehr viel bei Christine mit. Also ich trage sie raus, beschäftige mich mit ihr und das ist halt auch irgendwann anstrengend. Oder mache sie abends fertig, pass auf sie auf abends oder so. Und ja, finde das irgendwie… dann auch ein bisschen Haushaltshelfen [J2 lacht]“ (J2, 68–72).

Demgegenüber hält ihre Mutter fest:

> „Sie kann Christine komplett versorgen. Also von Magensonde, (.) also die Ernährung zu machen, wickeln, Verbandspflege und sowas, das kann sie eben auch alles. Sie (.) weiß auch mit Notfallmedikamenten Bescheid, wenn mal irgendwie was wäre. Sonst im Haushalt, gut, würd ich eher sagen [E2 lacht] wenig. Also wenn man sagt: Bring mal den Müll runter und sie: Will ich nicht, mach ich nicht. Da ist sie eigentlich sehr … Macht sie eigentlich nicht sehr viel“ (E2, 51–55).

Beiden Teilnehmerinnen ist die Pflege und Unterstützung für die Schwester mit Beeinträchtigung, Christine, bewusst. An dieser Stelle geht es nicht um eine Verifizierung oder Falsifizierung von einer der beiden Aussagen. Marie nimmt wahr, viel zu leisten. Ihre Mutter sieht dieses Ausmaß jedoch nicht gleichermaßen gegeben, indem sie auf die fehlende Unterstützung im Haushalt aufmerksam macht. Es stellt sich hierbei erneut die Frage danach, was ein altersangemessenes Ausmaß an Pflege und Unterstützung sein kann und ab wann und unter welchen Bedingungen sich das Ausmaß negativ auf die Entwicklung niederschlägt (s. Kap. 7.1.2). Aus dem Interview mit Frau Korn geht nicht hervor, ob sie die artikulierte Anstrengung ihrer Tochter wahrnimmt und es gibt keine Hinweise darauf, dass sich die Anstrengung für Marie negativ schulisch oder sozial auswirkt. Deutlich wird jedoch, dass für Marie eine Wahrnehmung ihrer Pflegerolle von Bedeutung ist.

Im Fallbeispiel der Familie Schardt tritt eine divergierende Wahrnehmung bezogen auf die Aktualität des Themas Mobbing auf. Frau Schardt sieht das Mobbing heute nicht mehr gegeben und nimmt eine positive Entwicklung der schulischen Situation Danielas wahr:

> „Ja, sie hat gar nicht zur Schule gehen wollen aufgrund der Mobberei, sie ... es war eine neue Erfahrung, sie war sehr hilflos, sie kannte niemanden hier. Es war alles neu (.). Das war sehr, sehr schwierig und oftmals hat sie dann auch Bauchweh gehabt oder sie musste sich übergeben. Das sind so diese typischen Anzeichen, die eigentlich die Kinder dann bringen, wenn sie dieses, boah, Schule, ne? Inzwischen gar nicht mehr. Also ich... in der Beziehung, die Entwicklung, was das angeht, Danielas Schulwerdegang, toll!“ (E3, 270–275)

Für Daniela ist das Thema Mobbing hingegen aktuell immer noch präsent (J3, 264–286). Sie vermeidet, dass ihre Mutter Kenntnis vom Thema erlangt: „Ihr sag ich das gar nicht. Ich will nicht, dass sie sich noch mehr Sorgen macht. Also die Vorfälle hab ich ihr auch nicht erzählt. Ja“ (J3, 314f.).

Erkennbar werden einerseits die Belastung der Tochter innerhalb der Schule sowie andererseits die fehlende Möglichkeit der Mutter, diese zu Hause aufzufangen. Anhand von Danielas Aussagen zeigt sich, dass ihrer Lehrkraft das Mobbing bewusst ist (J3, 282–286), wobei aufgrund des fehlenden Interviews mit der Lehrkraft offen bleibt, ob diese mit Frau Schardt darüber gesprochen hat und was, im Falle einer Nicht-Thematisierung, Gründe für die fehlende Kommunikation sein könnten. Aus der elterlichen Perspektive hat Frau Schardt ohne diese Information wenig Möglichkeit, das Mobbing anzugehen und ihre Tochter zu unterstützen. Aus jugendlicher Perspektive findet ein Schutz der Mutter vor möglicher Belastung statt. Daniela trägt die Belastung alleine, da sie weder eine Unterstützung ihrer Mutter erfährt, noch Rückhalt durch Lehrkräfte oder Mitschülerinnen und Mitschüler bekommt. Deutlich werden die Resignation und der fehlende Glaube, dass sich an dem Mobbing etwas ändert:

> „J3: […] Ich möchte das jetzt privat halten und nicht wirklich noch Themen aufbringen, auch nicht mit Frau Thiele wirklich, oder mit den Schülern, oder generell den Lehrern, hab ich eigentlich nicht vor, dass sich irgendetwas ändert ist mir eigentlich egal.
>
> I: Darf ich dich fragen warum?
>
> J3: Das würd sowieso nichts ändern. Wenn ich zum Beispiel jetzt sage, die sollen mich aufhören zu mobben, macht mal was. Da wird sich sowieso nichts ändern, die werden weitermachen. Deshalb bringt es eigentlich gar nichts“ (J3, 292–302).

Es zeigt sich, dass pflegende Jugendliche eine Belastung in der Schule erfahren können und diese aus der Intention des Schutzes der Eltern nicht kommunizieren. Für die Institution Schule zeigt sich hierbei eine Verantwortung, Probleme ihrer Schülerinnen und Schüler zu erkennen, aufzufangen und diesen entgegenzuwirken. Die Bedeutung, pflegende Schülerinnen und Schüler in der Schule wahrzunehmen und Unterstützung zu bieten, wird deutlich. Erste Handlungsmöglichkeiten dazu werden in Kapitel 7.3 diskutiert.

7.2.4.2 Schulabsentismus pflegender Schülerinnen und Schüler

Schulabsentes Verhalten pflegender Schülerinnen und Schüler zeigt sich in dieser Studie bei vier von neun pflegenden Jugendlichen in unterschiedlicher Intensität (s. Kap. 6.4.1). Dabei wird eine Spannweite an Bedingungsfaktoren deutlich. Das Phänomen ist von hoher Relevanz, da Schulabsentismus mit „emotionalen und sozialen Entwicklungsrisiken, geringer Bildungspartizipation sowie einer erschwerten beruflichen und gesellschaftlichen Integration“ (Ricking & Hagen, 2016, p. 18) im Zusammenhang steht. In der Fachliteratur wird aktuell der Zusammenhang zwischen Schulabsentismus und der geleisteten Pflege und Unterstützung durch Schülerinnen und Schüler thematisiert (Kaiser & Schulze, 2014, 2015). Zu der Diskussion leistet das vorliegende Kapitel einen Beitrag.

Schulabsentes Verhalten „ist klar charakterisiert durch die physische Abwesenheit aus dem Wirkbereich Schule“ (Ricking et al., 2009, p. 14). Schulabsentismus ist ein übergeordneter Begriff, welcher sich „hinsichtlich der Bedingungskonstellationen in drei Formgruppen, das Schulschwänzen, die angstbedingte Schulverweigerung und das Zurückhalten (Eltern verhindern den Schulbesuch oder billigen Schulversäumnisse), untergliedern“ (Ricking & Hagen, 2016, p. 18) lässt. Diese Kategorisierung dient der Systematisierung des komplexen Phänomens Schulabsentismus (s. Tab. 18) und ist daher „nicht streng separierend aufzufassen“ (Ricking & Hagen, 2016, p. 19). Sie bietet den Vorteil, sich dem schulabsenten Verhalten der pflegenden Jugendlichen (s. Kap. 6.4.1) in ihrer Komplexität zu nähern und es zu diskutieren.

Tab. 18: Kategorisierung von Schulabsentismus

Schulschwänzen	Schulverweigerung	Zurückhalten
Initiative des Schülers	Initiative des Schülers	Initiative der Eltern oder der Eltern und des Schülers
Eltern wissen i.d.R. nichts vom Schulschwänzen	Eltern wissen um die Schulverweigerung aber missbilligen sie	oft Einverständnis zwischen Eltern und Schüler
Aufenthalt außerhäuslich	Aufenthalt zuhause	Aufenthalt i.d.R. zuhause
Tendenz: Vernachlässigung	Tendenz: Überprotektion	uneinheitlich
Kontext: Dissoziale Störung (Disziplinprobleme, Delinquenz, Aggression)	Kontext a) Trennungsangst, b) Angst vor der Schule, vor Lehrern oder Mitschülern	Kontext: a) Kulturelle Divergenz, b) Desinteresse oder Aversion der Eltern
Schulversagen	kein Schulversagen	uneinheitlich
keine ausgeprägte Schulangst	ausgeprägte Schulangst, häufig von somatischen Beschwerden maskiert; schwere Angstsymptome vor dem Schulbesuch	uneinheitlich
Tendenz: niedriger sozio-ökonomischer Status	Tendenz: mittlerer sozio-ökonomischer Status	uneinheitlich

(nach Ricking, 1997, p. 232)

Das Verhalten von Johannes lässt sich anhand dieser Kategorisierung als Schulschwänzen bezeichnen, da er eigeninitiativ der Schule fernbleibt und sich mit Freunden an einem angenehmeren Ort, dem Einkaufszentrum, aufhält. Seine schlechten schulischen Leistungen könnten vor diesem Hintergrund eine möglicherweise geringe Motivation zum Schulbesuch bedingen (Schulze, 2009, p. 138). Das Phänomen Schulschwänzen wird in engem Bezug zu multiplen Problematiken in der Familie gesehen, wobei sich die elterliche Erziehung durch mangelnde Aufsicht und Kontrolle zeigt (Reid, 1999; Ricking et al., 2009, p. 15f.). In Johannes' Fall erfahren die Eltern durch die Schule von seinem Verhalten, wodurch eine funktionierende Kommunikation zwischen Schule und Elternhaus deutlich wird: Das Verhalten wird nicht bagatellisiert und es folgen bei Bekanntwerden direkt Sanktionen durch Nachsitzen. Die gelingende Kooperation von Schule und Eltern ist bedeutsam für die Prävention von absentem Verhalten (Schultz, Jacobs & Schulze, 2006). In Herrn Königs (E4, 182f.) Aussage ist ein Bewusstsein über die Prävention von persistentem Schulabsentismus erkennbar: „Ich sag, die vier Stunden macht er, ne. Nein, das müssen die sofort lernen, sofort und zack, und das geht nicht, ne?"

Johannes‘ Verhalten zeigt sich als einmalige Handlung und es ist nicht erkennbar, dass er aus dem schulischen Wirkungsraum herausdriftet (Schulze, 2009, p. 153). Deutlich wird an diesem Beispiel die elterliche Verantwortung und Aufsicht auch bei einmaligem Schulschwänzen. Erkennbar ist, dass durch eine familiale Erkrankung, oder wie im Fallbeispiel von Johannes, die Erkrankung und Beeinträchtigung beider Elternteile, die Erziehungsfähigkeit nicht zwangsläufig eingeschränkt ist. Die Lehrkraft Frau Ginster spricht diesen Zusammenhang indirekt an, indem sie bewusst auf das kompetente Verhalten der Eltern hinweist:

> „[…] also Herr und Frau König die sind ja kompetent und die leben ihr Leben und die sind ja nicht, die können das ja auch alles noch: Erziehen und für sich sorgen und sie sind ja auch ganz liebevolle Eltern und ich finde man muss immer aufpassen, dass man denen nicht die Lebenskompetenz abredet oder so ne, deswegen. Das ist vielleicht eine Schwierigkeit und dass man eben sensibel mit dem Thema auch umgeht“ (L4, 343–348).

Wie in Kapitel 7.2.3 ausgeführt, ist der Verweis auf die Erziehungskompetenz von Eltern mit Beeinträchtigung von Bedeutung, da gegenteilige Annahmen auftreten, wie implizit durch die Aussage der Lehrkraft und der Kontroverse in Großbritannien deutlich wird (Becker & Leu, 2014, p. 3f.).

Schulabsentes Verhalten kann neben dem Schulschwänzen weitergehend zwischen einer angstbedingten Schulverweigerung - synonym auch angstbedingte Schulmeidung (Ricking & Hagen, 2016, p. 30ff.) - und einem Zurückhalten durch Eltern differenziert werden (Ricking et al., 2009, p. 16ff.). Die kategoriale Einteilung ist nicht trennscharf (Ricking, 2003, p. 115), doch insbesondere bei den letztgenannten Subgruppen ist eine präzise Abgrenzung im Einzelfall schwierig (Galloway, 1980, p. 151). Die Bedingungszusammenhänge einer angstbedingten Schulverweigerung zeigen sich wie folgt (Tab. 19):

Tab. 19: Bedingungszusammenhänge angstinduzierter Schulverweigerung

Trennungsangst	Angst des Kindes, durch den Schulbesuch von der Mutter getrennt zu werden
Mobbing / Gewalt	Meidungsverhalten gegenüber systematischem Drangsalieren durch Mitschüler (-gruppe)
Lehrerangst	Vermeiden von Lehrern, die drohen, unter Druck setzen, erniedrigen
Versagensangst	Vermeiden von Lernkontrollen
Soziale Angst	Rückzugsverhalten, vermeiden sozialer Situation mit vielen Menschen (Klasse, Schulhof, Bus, …)

(nach Ricking, Schulze & Wittrock, 2009, p. 17)

Im Beispiel der Schülerin Daniela zeigt sich, dass sowohl sie als auch ihre Mutter beschreiben, dass Daniela heute regelmäßig zur Schule geht. Als Beweggrund nicht zu schwänzen, nennt Daniela ihre Sorge davor, Ärger infolgedessen zu bekommen (J3, 155f.). Ihre ambivalente Gefühlslage wird in der darauffolgenden Ausführung deutlich:

> „Hm (.) zu fehlen, Lehrer, Eltern, eigentlich so generell, bin ich dann auch sauer auf mich, wenn ich da nicht hingehe oder so und dann hab ich irgendwie Schiss und so und da schäme ich mich auch, das find ich nicht gut“ (J3, 173–175).

Dass sich Danielas Gefühle während der Schulzeit sowie ihr Verhalten komplex zeigen, wird durch das folgende Zitat deutlich:

> „Ich mach mir Sorgen. (.) Manchmal hab ich dann das Gefühl, wegen ihren Rückenschmerzen, dass sie irgendwie auf den Boden gestürzt ist und sich nicht mehr bewegen kann. Hab ich manchmal auch schon so mal dran gedacht und mach ich mir total Sorgen, dann ras ich sofort nach Hause oder bei WhatsApp wenn ich sie mal anschreib und sie nicht dran geht, dann mach ich mir auch wieder Sorgen“ (J3, 186–190).

Daniela verneint die Frage danach, ob sie durch diese Angst während der Schulzeit nach Hause fährt. Diese Verneinung ist jedoch vor dem Hintergrund ihres Zeitbezuges der Schilderung zu interpretieren. So wird im folgenden Zitat deutlich, dass drei Wochen für sie weit in der Vergangenheit liegen:

> „Aber das ist jetzt nicht mehr so passiert, das war vor (.) drei Wochen oder so ist mir das, glaube ich, das letzte Mal passiert. Da bin ich richtig nervös geworden, bin ich sofort nach Hause gefahren: Mama, geht’s dir gut? Weil sie auf WhatsApp nicht geantwortet hat und, ja“ (J3, 196–198).

Die Angst, dass ihrer Mutter während der Schulzeit etwas zustößt, wird hier als Motiv für schulabsentes Verhalten deutlich. Dieses Motiv kann als Trennungsangst

interpretiert werden (s. Kap. 7.2.1). Ihre Mutter, Frau Schardt (E3, 270–274), berichtet im Interview nur von vergangenem schulabsenten Verhalten, welches sich bei Daniela durch psychosomatische Beschwerden, die in Folge des Mobbings durch Mitschülerinnen und Mitschüler auftraten, zeigte. Daniela wird aktuell gemobbt, ihre Mutter hat davon jedoch keine Kenntnis, da Daniela sie schützen möchte (J3, 314f.). Deutlich zeigt sich ein komplexes Phänomen, wobei die Sorgen und Ängste um die Mutter als deutliches Motiv erkennbar sind.

Danielas Verhalten kann klassifikatorisch einer angstinduzierten Schulverweigerung zugeordnet werden. Innerhalb dieser Kategorie wird festgehalten, dass Eltern häufig Kenntnis der Absenz haben und diese missbilligen (Ricking, 1997, p. 232). In dieser Studie zeigt sich dagegen, dass die Mutter keine Kenntnis über das Fehlen hat. Als Frage stellt sich zum einen, welche Strategien Daniela nutzt, damit ihr verfrühtes Erscheinen von der Schule nicht auffällt. Zum anderen stellt sich die Frage danach, ob ihrer Mutter das Verhalten tatsächlich nicht bewusst ist. Durch das fehlende Interview mit einer Lehrkraft von Daniela kann keine Aussage getroffen werden, inwiefern die Schule die Mutter über Schulversäumnisse informiert hat oder inwieweit die Schule selbst darüber Kenntnis hat. Weitergehend ist von Bedeutung, dass auch Schüler ihr schulabsentes Verhalten selbst als negativ beurteilen: Daniela missbilligt ihr schulabsentes Verhalten und schämt sich, doch tragen die multiplen Bedingungsfaktoren dennoch dazu bei, dass sie der Schule fernbleibt. Die Schwierigkeit, Schule und familiale Verantwortung zu vereinbaren, zeigt sich.

Der Schüler Tobias berichtet, dass er regelmäßig zur Schule geht (J1, 135–138). Sein Vater, Herr Martin, nennt jedoch schulische Fehlzeiten seiner Söhne, die er wie folgt begründet:

> „Ausfälle, wenn sie nicht in der Lage sind, sie sind krank. Sie sind einfach krank. Aber ich weiß, Krankheit ist nicht nur bedingt durch einen Infekt, sondern psychisch krank. Sie sind traurig und können nicht schlafen und sind am Montag einfach nicht bei der Sache, nicht da“ (E1, 887–889).

Psychische Belastungen von Schülerinnen und Schülern zeigen sich auch in der Literatur als Grund für Schulabsentismus (Goblirsch & Kunert, 2013; Knollmann, Knoll, Reissner, Metzelaars, & Hebebrand, 2010; Lenzen, Brunner, & Resch, 2016,

p. 103). Die Gründe für die Traurigkeit seiner Söhne sieht er in Sorgen um seinen Gesundheitszustand und in Verlustängsten:

> „Da musste ich die ganze Zeit aufpassen: Stimmungsschwankungen. Also, dass sie nicht in eine Traurigkeit fallen und so Sachen. Die kommen ja schon so phasenweise, dass sie sich Sorgen um meine Gesundheit gemacht haben und das sind dann ja schon für ein Kind so echt existenzielle Ängste, weil wenn ich noch ausfalle. Jetzt ist die Mutter schon weg, jetzt ist der Vater auch noch… Das ist schon, das ist mir auch bewusst. Das ist eine ganz schöne Bedrohung“ (E1, 823–828).

Der Vater meldet seine Söhne in der Schule krank und das Fehlen wird durch seine Entschuldigung legitimiert. Festzuhalten ist, dass daher kein ordnungswidriges Fernbleiben vorliegt. Vom Schüler Tobias liegen keine Aussagen zum schulabsenten Verhalten vor, weshalb eine vertiefende Auseinandersetzung an dieser Stelle erschwert ist. Er selbst berichtet von Sorgen um den Gesundheitszustand seines Vaters:

> „[…] weil ich ja nicht bei Papa sein kann. Also auch wegen seiner Arbeit ja auch ein bisschen, aber halt, der große Teil davon, sag ich jetzt einfach 70%, sag ich mal, ist davon wegen seiner Arbeit und der Rest wegen seiner Erkrankung […]“ (J1, 182–184).

Es kann die Annahme aufgestellt werden, dass auch bei Tobias Sorgen und Ängste um seine Eltern auftreten, die schulabsentes Verhalten vor dem Hintergrund einer Trennungsangst bedingen. Das Fehlen in der Schule kann als Ausdruck emotional-sozialer Belastung betrachtet werden, da körperliche und psychische Erkrankungen der Eltern als familiärer Risikofaktor für Schulabsentismus gelten (Knollmann et al., 2010, p. 45). Inwieweit ein pathologisches Ausmaß der Trennungsangst vorliegt, kann nicht festgehalten werden. Der Vater führt seine Reaktion auf die Beschwerden seiner Kinder weiter aus:

> „Ich kann sie gleich zu Hause behalten. Sie fehlen dann, fehlen, weil ich sie betreue, ne? Weil ich sie aufbaue. Ich sitz ja nicht hier und, [E1 lacht] und drehe Däumchen. Nein, das ist dann wirklich Sozialarbeit vor Ort, würd ich sagen, die ich da mach, oder ich bau sie dann auf, meine Kinder, na klar! Das sieht dann aber niemand“ (E1, 889–893).

Anhand der Aussagen von Herrn Martin zeigt sich, dass der Vater die Initiative übernimmt, seine Söhne zu Hause zu behalten, was nach der Definition von Ricking (1997) für ein Zurückhalten sprechen würde. Sein geäußertes Motiv ist, die Söhne in ihrem Befinden aufzubauen und zu unterstützen. Aus schulischer Perspektive

kann dieses Verhalten kritisch beurteilt werden, insbesondere wenn eine pathologische Trennungsangst vorliegt, da diese therapeutischer Behandlung bedarf (Ricking & Hagen, 2016, p. 40). Durch die Aussagen zeigt sich der elterliche Einfluss auf das Schulbesuchsverhalten des pflegenden Schülers, welches wiederum durch Sorgen des Jugendlichen bedingt ist. Ist das Fehlen durch eine Entschuldigung legitimiert, stellt es keinen Grund für Zweifel durch Lehrkräfte dar:

> „I: […] Wie regelmäßig geht er in die Schule?
>
> L1-Sop.: Das ist regelmäßig [L1-Reg. bejaht].
>
> L1-Reg.: Wenn, wenn mal nicht, dann immer entschuldigt [L1-Sop. bejaht]. Oder mit entsprechender Rückmeldung, die immer da ist.“ (L1, 275–278).

„Wenn die Initiative zum Fernbleiben nicht vom Kind, sondern von den Erziehungsberechtigten ausgeht oder zumindest mit deren Einverständnis geschieht, wird vom Zurückhalten gesprochen (engl. *Withdrawal, parental-condonded absences*)“ (Ricking & Hagen, 2016, p. 41). Während sich für das schulabsente Verhalten des pflegenden Schülers Tobias aufgrund der fehlenden Informationen keine eindeutige Zuordnung treffen lässt, lässt sich Maries schulabsentes Verhalten einem Zurückhalten zuordnen: „Eine der häufigsten Praktiken des Zurückhaltens besteht im vorzeitigen Aufbruch in die Ferien oder in der elterlichen Verlängerung derselben, um Urlaubsreisen in enge Terminpläne unterzubringen“ (Ricking, 2003, p. 112). Familie Korn fährt während der Schulzeit in den Urlaub und Marie bleibt der Schule mehrere Wochen fern. Frau Korn begründet dies wie folgt: „Ja hier, wir haben eine schwerst-mehrfachbehinderte Tochter und ich eben auch mit meinen ganzen Sachen, mit den ganzen Therapien. Wir können eben nur in der Zeit dahin fahren“ (E2, 328–330). Marie (J2, 171–173) hält weitergehend fest, dass der Urlaub aufgrund eines erhöhten Stresslevels im Zusammenhang mit Christines Beeinträchtigung nötig ist. Ein Motiv für den vorzeitigen Aufbruch könnte finanziell begründet liegen (Ehmann & Rademacker, 2003, p. 76), doch beschreibt die Familie einen fehlenden Handlungsspielraum für das Verbringen einer gemeinsamen Auszeit vor dem Hintergrund der Behandlung der mütterlichen Krankheit und der Versorgung der Schwester. Neben dem Urlaub zeigt sich bei Marie ein weiterer Grund für schulabsentes Verhalten darin, dass sie auf eigenes Verlangen und in Einverständnis mit

den Eltern auch bei neuen Therapien, Hilfsmitteln oder Operationen ihrer Schwester der Schule fernbleiben darf, jedoch nur, wenn keine Klassenarbeiten anstehen (J2, 164–168).

Während beim zweiten Motiv zumindest eine Billigung des schulischen Fernbleibens durch die Eltern deutlich wird, findet im ersten Fall ein Zurückhalten durch die Eltern statt. Als Beweggrund zeigt sich ein angestrebter Ausgleich in Form eines Familienurlaubs, der aufgrund der Rahmenbedingungen durch Krankheit und Beeinträchtigung zeitlich eingeschränkt ist und mit dem Schulbesuch kollidiert. Weitergehend wird ein Krankheitsverstehen als Grund für schulabsentes Verhalten darin deutlich, dass die Schülerin bei Behandlungen ihrer Schwester mit Beeinträchtigung auch während der Schulzeit anwesend sein möchte. In der Fachliteratur zum Schulabsentismus finden diese Motive bisher wenig Beachtung.

Eine moralische Gratwanderung wird deutlich. Binden Eltern ihre Kinder in ein Krankheitsgeschehen ein oder verlangen Pflege und Unterstützung ihrer Kinder auf Kosten der Schule, ist der Fall aus zumindest schulischer Perspektive kritisch zu sehen. In Maries Situation zeigt sich die Situation jedoch anders: Als ihre Schwester im Krankenhaus lag und Marie aufgrund ihres Alters – „weil sie eben noch unter 10 oder 12 war“ (E2, 32) – nicht zu ihr durfte, zeigte sich diese Situation für Marie als belastet (E2, 29–33). Marie darf heute, wenn keine Klassenarbeiten anstehen, der Schule fernbleiben, um über neue Therapien, Hilfsmittel oder anstehende Operationen ihrer Schwester informiert zu sein. Ein familiales Desinteresse oder eine Aversion gegenüber der Schule wird nicht deutlich. Das Fernbleiben ist dabei vor dem Hintergrund von Maries sehr guten schulischen Leistungen, ihrem positiven Sozialverhalten und ihrer sozialen Integration (s. Kap. 6.1.2) einzuordnen. So stellt sich an diesem Punkt vielmehr die Frage, wie sich Maries schulische Leistung und ihre emotionale und soziale Entwicklung zeigen würden, fühlte sie sich nicht ausreichend über die Versorgung ihrer Schwester informiert.
Die schwierige Entscheidung, ab wann und in welcher Intensität schulabsentes Verhalten in diesem Fall negativ für die Entwicklung beurteilt werden kann, zeigt sich konkret in dem divergierenden Verhalten der Lehrkräfte: Während die Klassenlehrkräfte von Sarah den Absentismus im Zuge des Familienurlaubs tolerieren, sieht

der Schulleiter dies kritisch und lehnte das Fernbleiben ab: „Da meinte er nur, da müssen wir schon ihm mit was Besserem kommen“ (E2, 330f.). Die Familie ließ ihre Tochter daraufhin krankschreiben und fuhr trotzdem in den Urlaub, wobei die Klassenlehrkräfte informiert wurden (E2, 337f.).

Zusammenfassend zeigt sich, dass vier von neun pflegenden Schülerinnen und Schülern dieser Studie schulabsentes Verhalten zeigen. In anderen Studien mit der Zielgruppe wird meist kein vertiefender Blick auf die bedingenden Gründe für Schulabsentismus gelegt. So halten beispielsweise Moore et al. (2006, p. 29) fest:

> „Young people in this study suggested that when their attendance was poor it was because of:
> The level of care responsibility they assumed;
> The lack of services available to support them and their relative, and
> Family issues such as poverty and isolation.“

Innerhalb dieses Kapitels wurde eine vertiefende Auseinandersetzung anhand einer Kategorisierung vorgenommen, die es ermöglicht, das komplexe Phänomen Schulabsentismus zu systematisieren. Einhergehend mit der Schulabsentismusforschung werden multikausale Gründe für das Fernbleiben deutlich (Kaiser & Schulze, 2014, p. 340; Lenzen et al., 2016, p. 103f.; Reid, 1999; Ricking & Hagen, 2016, p. 18ff.; Ricking et al., 2009, p. 28).

Durch die vorliegende Studie werden Bedingungsfaktoren zum schulabsenten Verhalten pflegender Jugendlicher deutlich, die von Bedeutung für das Wissen um die schulische Situation pflegender Jugendlicher sind: *Sorgen und Ängste um Angehörige, Krankheitsverstehen, Ausgleich in Form eines Familienurlaubs, der aufgrund von Rahmenbedingungen während der Schulzeit stattfindet,* oder *das Nachgehen einer angenehmen Freizeitbeschäftigung* bedingen das schulabsente Verhalten. Bisher wurden Sorgen und Ängsten um den Gesundheitszustand von Angehörigen als Faktor für schulabsentes Verhalten pflegender Jugendlicher diskutiert (Kaiser & Schulze, 2014, p. 343f.). Die vorliegenden Ergebnisse lassen weitere Bedingungsfaktoren und Erklärungsansätze erkennen. Bedeutsam für das Verständnis des Verhaltens zeigen sich die Rolle der Eltern und ihr möglicher Einfluss:

- Eltern haben keine Kenntnis vom Fehlen ihrer Kinder,

- Eltern reagieren direkt auf schulabsentes Verhalten durch die Verordnung, Schulstunden nachzuholen,
- Eltern halten ihre Kinder vom Schulbesuch zurück, da sie eine psychische Belastung ihrer Kinder erkennen, die durch Elternteile zu Hause aufgefangen werden,
- Eltern halten ihre Kinder für Familienurlaube vom Schulbesuch zurück, da durch Therapien und Versorgung keine anderen Zeitfenster möglich sind, und
- Eltern tolerieren ein Fernbleiben ihrer Kinder, damit diese über Therapien, Hilfsmittel oder Operationen von Geschwistern mit Beeinträchtigung aufgeklärt sind.

Die Einflussfaktoren stellen die subjektive Perspektive der Teilnehmenden dar. Mögliche pathologische Aspekte wurden angemerkt, doch inwiefern weitere Gründe einwirken und nicht erkennbar wurden, kann an dieser Stelle nicht festgehalten werden.

Die Spannweite und Komplexität der Fälle wird deutlich. Eine praktische Unterstützung durch Pflege- und Unterstützungstätigkeiten als Grund für Schulabsentismus wird in dieser Studie nicht erkennbar. Jedoch werden komplexe Konstellationen für das Fernbleiben deutlich, die mit Krankheit und Beeinträchtigung von Angehörigen in Zusammenhang stehen und sich durch Eltern unterschiedlich aktiv oder passiv bedingt zeigen. Aufgrund der Gesetzeslage und der Bedeutung für die Bildungspartizipation sowie der Zukunftsperspektiven pflegender Schülerinnen und Schüler ist die Bedeutung der Schulpflicht hervorzuheben. Die Studie zeigt, dass Ängste einen Schulbesuch pflegender Jugendlicher beeinflussen, die möglicherweise professioneller Unterstützung bedürfen (Knollmann, et al., 2010, p. 46f.; Ricking & Hagen, 2016, p. 40). Daneben wird ein Zurückhalten der Eltern deutlich, das im Fallbeispiel jedoch mit der Schule offen kommuniziert und von Lehrkräften und Schulleitung unterschiedlich bewertet wird. In Folge der Ablehnung der Schulleitung wird das Fehlen der Schülerin durch eine Entschuldigung legitimiert. Das Fehlen wird vor dem Hintergrund einer erhöhten Stresssituation in der Familie begründet, eine aversive Haltung gegenüber der Schule wird nicht deutlich. Die

Schulleitung oder die Landesschulbehörde hat im Einzelfall die Möglichkeit, Schülerinnen und Schüler zu beurlauben[22] (Niedersächsische Landesschulbehörde, 2017), was einen begrenzten Handlungsspielraum deutlich werden lässt. Zeigt sich die schulische Situation und die soziale Integration als gut, wie im Fallbeispiel von Marie, bleibt zu diskutieren, ob von Seiten der Schule nicht davon Gebrauch gemacht werden kann, um eine offene und vertrauensvolle Kommunikation mit der Familie zu gewährleisten und so mögliche Belastungen von pflegenden Schülerinnen und Schülern zu vermeiden.

[22] Eine Beurlaubung ist gemäß des Niedersächsischen Schulgesetztes (NSchG) nicht vorgesehen. Die niedersächsische Landesschulbehörde hält jedoch fest: „Beurlaubungen vom Schulbesuch bis zu drei Monaten werden von der Schulleitung entschieden. Hierbei sind strenge Maßstäbe anzulegen. Im Niedersächsische (sic!) Schulgesetz ist keine Möglichkeit einer längeren Beurlaubung vorgesehen. Die Niedersächsische Landesschulbehörde kann jedoch bei Vorliegen eines wichtigen Grundes eine befristete Ausnahme zulassen, wenn der fortgesetzte Schulbesuch im Einzelfall eine unzumutbare Härte darstellen würde“ (Niedersächsische Landesschulbehörde, 2017).

7.3 Unterstützungs- und Handlungsmöglichkeiten für pflegende Schülerinnen und Schüler

Im folgenden Kapitel werden Unterstützungs- und Handlungsmöglichkeiten für pflegende Schülerinnen und Schüler diskutiert. Zunächst findet dazu eine Auseinandersetzung mit der Unterstützung für pflegende Schülerinnen und Schüler in ihrer schulischen Situation statt. Diese wird vor dem Hintergrund der analysierten Wirkfaktoren (s. Kap. 7.2.4) diskutiert und in Bezug zu internationalen Forschungsergebnissen gesetzt. Aufbauend darauf werden konkrete Handlungsmöglichkeiten in der Schule anhand eines Modells aufgezeigt. Die Diskussion findet unter der zweiten zentralen Fragestellung (F2) der Studie statt, die innerhalb des Kapitels beantwortet wird: *Welche Unterstützung kann im schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher ansetzen?*

7.3.1 Unterstützung pflegender Schülerinnen und Schüler in ihrer schulischen Situation: Die familiale, die schulische und die gesellschaftliche Ebene

In der Diskussion zeigt sich, dass unterschiedliche Faktoren den schulischen Wirkungsraum der pflegenden Schülerinnen und Schüler beeinflussen (s. Kap. 7.2). Ihre Wirkung wird positiv und negativ eingeordnet, womit folgend eine Ableitung möglicher Unterstützung der Zielgruppe in ihrer schulischen Situation möglich ist. Dazu wird die Unterstützung drei Ebenen zugeordnet: Der familialen, der schulischen sowie der gesellschaftlichen Ebene. Diese Zuordnung dient einer Systematisierung und ist dabei nicht als trennscharf aufzufassen.

Auf der familialen Ebene zeigt sich, dass eine Unterstützung durch Eltern für schulische Belange pflegender Jugendlicher förderlich sein kann. Konkret kann Unterstützung dabei durch Hausaufgabenhilfe geleistet werden. Nicht alle Eltern können fachliche Unterstützung zum Lernen leisten, was nicht mit einer Krankheit oder Beeinträchtigung in Zusammenhang stehen muss. Die Motivierung der Jugendlichen zum Schulbesuch und zu guten Leistungen zeigt sich hier jedoch als eine Möglichkeit der Unterstützung durch die Familie, die von Jugendlichen bewusst wahrgenommen wird. Ein damit einhergehendes elterliches Interesse am schulischen Leben des Kindes kann als familialer Schutzfaktor positiv gesehen werden

(Brockmann & Lenz, 2016, p. 78). Weitergehend wird deutlich, dass pflegende Schülerinnen und Schüler im Vergleich zu nicht pflegenden Peers einer starken Belastung innerhalb der Familie ausgesetzt sein können (Nagl-Cupal et al., 2012, p. 120). Dies kann sich negativ in der Schule auswirken. Dem Großteil der teilnehmenden Eltern in dieser Studie ist eine Belastung ihrer Kinder bewusst und sie reagieren mit konkreten Handlungen in Form von Gesprächen oder Maßnahmen, um die Belastung zu reduzieren. Die Eltern sehen einen Zusammenhang zwischen einer Entspannung schulischer Stresssituationen durch eine Verringerung der Belastungen in der Familie oder der Belastungen durch Freizeitaktivitäten. Auch nehmen die Eltern wahr, dass Situationen innerhalb der Schule zu Stress für die Jugendlichen führen können. Diese Stresssituationen können jedoch von der Familie durch Gespräche aufgefangen werden. In der Studie zeigen sich Sorgen um den Gesundheitszustand der Eltern, die in Zusammenhang mit Konzentrationsschwierigkeiten und schulabsentem Verhalten stehen. Eine altersangemessene Krankheitsaufklärung (Lenz & Kuhn, 2011, p. 287; Nagl-Cupal et al., 2012, p. 223) kann eine Möglichkeit bieten, diesen Sorgen vorzubeugen oder sie zu reduzieren. Einige Eltern verweisen darauf, dass sie ihre Kinder aufgeklärt haben, die Krankheit aber nicht ständig thematisiert wird, damit diese keinen zentralen Stellenwert im Familienleben einnimmt. Werden Sorgen um den Gesundheitszustand von Angehörigen zu Ängsten, die sich manifestieren, erscheint eine therapeutische Unterstützung sinnvoll, wobei die Familie als Einheit betrachtet werden muss (s. Kap. 3.6.1).

Auf schulischer Ebene zeigt sich die Möglichkeit, Fähigkeiten pflegender Schülerinnen und Schüler zu nutzen, was beispielsweise in Form von Referaten zu Krankheit und Beeinträchtigung oder auch zum Thema Pflege geschehen kann. Dies bietet zum einen die Gelegenheit, die familiale Situation der Zielgruppe in der Schule wertzuschätzen. Zum anderen zeigt sich für die Jugendlichen konkret, dass sie Mitschülerinnen und Mitschüler sowie Lehrkräfte über ihre Situation informieren können, wie in der vorliegenden Studie deutlich wurde und mit internationalen Erkenntnissen einhergeht (Frank, 1995, p. 94; Moore et al., 2006, p. 35f.). Diese Einbindung bietet sich jedoch nur an, wenn pflegende Schülerinnen und Schüler bereit sind, über die familiale Situation zu sprechen, und Lehrkräfte in der Lage sind,

mögliche negative Reaktionen aufzufangen. Deutlich werden in der Studie Vorbehalte und Ängste vor einer offenen Kommunikation mit Lehrkräften, Mitschülerinnen und Mitschülern, die in Zusammenhang mit antizipierten oder gemachten negativen Reaktionen stehen. Einher geht diese Wahrnehmung der Studienteilnehmenden in Deutschland mit internationalen Erkenntnissen (Eley, 2004, p. 68; Moore et al., 2006, p. 54). Falls pflegende Schülerinnen und Schüler Lehrkräften ihre Situation geschildert haben, sollte eine mögliche Einbindung der Thematik im Unterricht abgesprochen sein. Australische Studienergebnisse zeigen, dass Lehrkräfte die familiale Situation ohne Absprache thematisieren, was von den Jugendlichen negativ und als Vertrauensbruch gewertet wird (Moore et al., 2006, p. 54).

Die Aufgabe, die soziale Kompetenz zu fördern, findet in allen Schulgesetzen Erwähnung (Frey, 2013, p. 11). In dieser Studie wird herausgestellt, dass den pflegenden Jugendlichen eine hohe Empathie und ein sozialkompetentes Verhalten zugeschrieben wird, was sich beispielsweise in Form von Hilfsbereitschaft in Gruppenarbeiten widerspiegelt. Durch eine positive Konnotation dieses Verhaltens im Unterricht kann eine positive Verstärkung sowie Wertschätzung der Fähigkeiten erreicht werden. Dies wiederum kann dazu beitragen, Pflege und Unterstützung positiv in das Selbstbild zu integrieren (Bolas et al., 2007, p. 838f.).

Ein regelmäßiger Austausch zwischen Eltern und Lehrkräften sollte stattfinden, um der elterlichen Wahrnehmung einer von Lehrkräften ausgehenden Kommunikation nur bei negativen Vorfällen entgegenzuwirken. Lehrkräfte müssen Eltern in ihrer Kompetenz und Autonomie ernst nehmen, was als Grundlage eines pädagogischen Handelns gesehen werden kann (Schulze & Wittrock, 2005, p. 136). Der regelmäßige und vertrauensvolle Austausch zeigt sich für die Situation pflegender Schülerinnen und Schüler konkret als bedeutsam, da sich Krankheitsverläufe und ein Pflege- und Unterstützungsbedarf ändern, was sich wiederum auf das Verhalten der Schülerinnen und Schüler auswirken kann. Verhalten von Schülerinnen und Schülern sollte unter Einbezug ihres Umfeldes interpretiert werden (Schulze, 2003; Wittrock & Schulze, 2005): Da pflegenden Jugendlichen ihre Situation nicht unbedingt bewusst ist oder sie nach außen nicht kommuniziert wird (Leu, 2014, p. 47; Leu & Frech, 2015b, p. 231), ist der regelmäßige vertrauensvolle Austausch mit den Eltern als Akteuren im schulischen Wirkungsraum bedeutsam.

Keine eindeutige Aussage kann anhand der Ergebnisse zur Art der Kommunikation zwischen Lehrkräften und pflegenden Schülerinnen und Schülern getroffen werden. Zum einen wird in der Studie deutlich, dass die Jugendlichen es als unterstützend empfinden, wenn eine Lehrkraft sich nach dem eigenen und dem Gesundheitszustand der Angehörigen erkundigt. Zum anderen macht eine Lehrkraft deutlich, dass sie die Jugendlichen nicht anspricht, da durch die Initiierung einer Lehrkraft wenig Resonanz der Schülerinnen und Schüler kommen würde. Diese Aussage kann vor dem Hintergrund weiterer Studienergebnisse eingeordnet werden, in denen pflegende Schülerinnen und Schüler Schule als eine Art Schutz- und Freiraum von der familialen Situation ansehen (Barry, 2011, p. 9; Cluver et al., 2012, p. 593; Cree, 2003, p. 304; Lackey & Gates, 2001, p. 324). Es könnte sich anbieten, eine Ansprechperson für pflegende Schülerinnen und Schüler in der Schule zu benennen, an die sich die Schülerinnen und Schüler im Vertrauen wenden können (Dearden & Becker, 2002, pp. 13-16). Die Studienergebnisse weisen einhergehend mit internationalen Erkenntnissen (Frank, 1995, p. 64; Moore, 2006, p. 60) auf die Bedeutung einer Sensibilisierung in Schule für die Themen Krankheit und Beeinträchtigung und einhergehend der Diskriminierung durch Sprache hin. Zum einen treffen negative Handlungen und abwertender Sprachgebrauch die pflegenden Schülerinnen und Schüler, zum anderen jedoch auch Schülerinnen und Schüler mit Beeinträchtigung. Da Wortwahl und Ausdruck bedeutsam für das Denken und Handeln ist, zeigt es sich von Belang, einen negativen Sprachgebrauch gegenüber Krankheit und Beeinträchtigung zu vermeiden (Blaska, 1993). Insbesondere vor dem Hintergrund, dass immer mehr Schülerinnen und Schüler mit Beeinträchtigung inklusiv beschult werden (Klemm, 2015), ist dieser globale Unterstützungsansatz bedeutsam. In der Studie wird ein Zusammenhang zwischen Beeinträchtigung und Mobbing erkennbar, weshalb die Sensibilisierung der Themen weitergehend an Bedeutung gewinnt. Da eine fehlende Unterstützung durch Lehrkräfte gegen Mobbing wahrgenommen wird, zeigt sich ein Handlungsbedarf, an dem angesetzt werden muss. Eine konsequente und professionelle Unterstützung durch Lehrkräfte gegen Mobbing ist im Allgemeinen geboten, doch insbesondere wenn Eltern diese Probleme nicht auffangen können, zeigt sich die Verantwortung der Schule.

In der vorliegenden Studie wird deutlich, dass Schwierigkeiten im Freunde-suchen sowie im sich anderen Personen Anvertrauen bestehen können. Diese Faktoren können vor dem Merkmal der Verborgenheit und der Angst einer sozialen Ablehnung sowie Mobbing interpretiert werden (Bolas et al., 2007, 838ff.; Leu & Frech, 2015b, p. 231). Eine Sensibilisierung für die Themen Erkrankung, Beeinträchtigung, aber auch konkret für Schülerinnen und Schüler, die in Pflege und Unterstützung für Angehörige eingebunden sind, ist für die Schule bedeutsam. Ein Austausch mit Peers bietet die Möglichkeit, zu zeigen, dass die Schülerinnen und Schüler nicht alleine sind (Metzing, 2007, p. 144f.). Durch die Wahrnehmung und Akzeptanz der Pflegerolle kann in der Schule ein Beitrag dazu geleistet werden, Pflege und Unterstützung positiv zu besetzen und zur Identitätsbildung beitragen (Bolas et al., 2007, p. 843f.; Skovdal et al., 2009, p. 592f.). Vor dem Hintergrund der negativen Einstellung gegenüber Krankheit und Beeinträchtigung muss der Schutz der Schülerinnen und Schüler vor ungewollter öffentlicher Thematisierung sichergestellt sein.

Auch die Institution Jugendamt kann eine Unterstützung für das System Familie bieten. Ein positiver Einfluss auf die schulische Situation zeigt sich in dieser Studie bei funktionierender Zusammenarbeit zwischen Familie, Schule und Jugendamt. Die Zusammenarbeit von der Schule mit dem Jugendamt sowie dem Schulamt wird jedoch auch kritisch gesehen, wenn Zuständigkeiten weitergeleitet werden und keine Verantwortung für Schülerinnen und Schüler übernommen wird. Auf schulischer Ebene muss die Zusammenarbeit geregelt sein und funktionieren, um im Einzelfall Unterstützung bieten zu können (Kaiser & Schulze, 2015, p. 322). Auch die Haltung von Eltern gegenüber dem Jugendamt zeigt sich in der Studie. Einhergehend mit Studienergebnissen (Moore & McArthur, 2007, p. 566; Rose & Cohen, 2010, p. 481; Simon & Slatcher, 2011, p. 460) wird eine Angst vor einem Sorgerechtsentzug sichtbar, welches den Einbezug der Eltern für eine Unterstützung erschwert. Die Angst vor einem Sorgerechtsentzug könnte durch Aufklärung über die Arbeit des Jugendamtes verringert werden und Unterstützungsannahme ermöglichen.

Als weitere Möglichkeit, pflegende Schülerinnen und Schüler in ihrer schulischen Situation zu unterstützen, zeigt sich eine Übergangsgestaltung. Der Wechsel von

Grundschule zur Sekundarstufe I stellt ein durch zahlreiche Veränderungen charakterisiertes kritisches Ereignis im Leben junger Menschen dar (Koch, 2008). Der Austausch zwischen Grundschullehrkräften und Lehrkräften der weiterführenden Schule über die Situation der pflegenden Schülerinnen und Schüler bietet sich hier an, damit diese direkt informiert sind und mögliche Belastungen gesondert auffangen können. Wichtig erscheint hierbei, dass die Information nicht als Stigmatisierung aufgefasst wird, sondern als ein Wissen über die schulische Situation pflegender Schülerinnen und Schüler vor dem Hintergrund ihrer familialen Situation verstanden wird. Ein früher Austausch zwischen Eltern und Lehrkräften nach dem Wechsel kann ein positives Lehrer-Eltern-Verhältnis bedingen. Weitergehend zeigt sich die Bedeutung der Zukunftsplanung pflegender Schülerinnen und Schüler – konkret im Übergang Schule-Beruf oder Schule-Studium (Sempik & Becker, 2013). Die Pflege und Unterstützung endet nicht mit dem Ende des Schulbesuchs und ist integraler Bestandteil der Lebenswelt pflegender Jugendlicher (s. Kap. 3.5). In dieser Studie zeigte sich der Fall, dass weder Mutter noch Lehrkräfte einen Anschluss für den pflegenden Schüler an die Sekundarstufe I organisierten. Die interviewte Lehrkraft, die nur wenige Stunden in der Klasse des Schülers unterrichtete, nimmt an, dass er bei seiner Mutter bleiben wird und ohne berufliche Zukunftsperspektiven dasteht. Einher geht dieses Fallbeispiel mit Studienergebnissen, in denen sich der Übergang bei pflegenden Schülerinnen und Schülern problematisch zeigen kann, da Beratung oder andere Formen der Unterstützung entweder gar nicht stattfinden oder die familiale Situation bei der Planung nicht berücksichtigt wird (Sempik & Becker, 2013, p. 9f.).

Zentral zeigt sich in dieser Studie der Bedarf an einer gesellschaftlichen Ebene anzusetzen, um pflegende Schülerinnen und Schüler in ihrer Situation zu unterstützen: Die auf schulischer Ebene wahrgenommene Diskriminierung und ablehnende Haltung gegenüber Beeinträchtigung und Erkrankung wird auch auf gesellschaftlicher Ebene deutlich. Der Zusammenhang zwischen Gesellschaft und Schule drückt sich deutlich im Paradigma der Inklusion aus, was sich durch das Zitat einer Mutter verdeutlichen lässt:

> „Wir wollen alle Inklusion, aber wir leben sie nicht. Das interessiert doch keinen, ob da eine Schule barrierefrei ist. Das ist ja hier [E7 zeigt auf den Kopf], das ist

> einfach in den Köpfen, dass, dass man da viel mehr machen muss. Und da fängt es bei den Eltern schon an. Wenn du den Kindern das vorlebst, dann gehen die ganz offen damit um“ (E7, 382–386).

Eine bedeutsame Position im gesellschaftlichen Abbau von Stigmatisierung wird somit der Schule zuteil, denn „die Schule bietet als gesellschaftliche und pädagogische Organisation einen Ort, an dem *in* und *durch Bildung* Benachteiligungen abgebaut werden können“ (Sturm, 2016, p. 140; Herv. i. Orig.). Auch wenn räumliche Barrierefreiheit für pflegende Kinder und Jugendliche und ihre Familien ein wesentliches Thema ist (Metzing, 2007, p. 151f.), zeigt sich in dieser Studie die Bedeutung eines mentalen Abbaus von Stigmatisierung und Diskriminierung von zentraler Bedeutung. Eng in diesem Zusammenhang steht der Aufbau einer Schulkultur, in der Verschiedenheit Normalität darstellt und Beeinträchtigung und Erkrankung als Regel angesehen werden.

Bedeutsam für alle drei Ebenen zeigt sich, dass ein Bewusstsein für das Phänomen pflegender Schülerinnen und Schüler wesentliche Voraussetzung für ihre Unterstützung ist. In der Familie, der Institution Schule, aber auch der Gesellschaft sollte wahrgenommen werden, dass Kinder und Jugendliche substantielle Pflege und Unterstützung für Angehörige übernehmen. In der folgenden Abbildung (Abb. 12) sind die diskutierten Unterstützungsmöglichkeiten im Überblick dargestellt:

Familiale Ebene	➢ Schulische Unterstützung durch Eltern ➢ Auffangen von Belastungen der Jugendlichen durch Eltern ➢ Altersgerechte Krankheitsaufklärung	Sensibilisierung für das Phänomen pflegender Kinder und Jugendlicher
Schulische Ebene	➢ Einbindung von Fähigkeiten pflegender Schülerinnen und Schüler ➢ Regelmäßiger Austausch zwischen Lehrkräften und Eltern ➢ Berücksichtigung der familialen Situation durch Lehrkräfte ➢ Benennung von Ansprechperson für pflegende Jugendliche in der Schule ➢ Sensibilisierung für Krankheit, Beeinträchtigung und diskriminierende Sprache ➢ Handlungen gegen Mobbing ➢ Angebote zum Austausch realisieren ➢ Geregelte Zusammenarbeit mit Jugend- und Schulamt organisieren ➢ Übergangsgestaltung zwischen Grund- und weiterführende Schule und ins Berufsleben	
Gesellschaftliche Ebene	➢ Abbau von Stigmatisierung ➢ Abbau von Diskriminierung ➢ Aufbau einer behinderungsfreundlichen Schulkultur	

Abb. 12: Unterstützung in der schulischen Situation pflegender Schülerinnen und Schüler durch Familie, Schule und Gesellschaft

7.3.2 Handlungsmöglichkeiten im schulischen Wirkungsraum

Die Unterstützungsmöglichkeiten pflegender Jugendlicher in ihrer schulischen Situation wurden anhand der analysierten Wirkfaktoren diskutiert. Die Teilnehmenden wurden in dieser Studie als Expertinnen und Experten ihrer Situation angesehen (Frank & Slatcher, 2009, p. 57). In den Aussagen der pflegenden Schülerinnen und Schüler, ihrer Eltern und ihrer Lehrkräfte wurde eine Vielzahl an unterschiedlichen konkreten Vorschlägen zur Unterstützung deutlich (s. Kap. 6.5). Im folgenden Kapitel findet eine Integration dieser Vorschläge mit der diskutierten Unterstützung für die schulische Situation (s. Kap. 7.3.1) statt, um konkrete Handlungsmöglichkeiten aufzuzeigen, die im schulischen Wirkungsraum ansetzen können. Somit wird die zweite zentrale Fragestellung der Studie (F2) *Welche Unterstützung kann im schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher ansetzen?* beantwortet.

Zur Unterstützung pflegender Schülerinnen und Schüler im schulischen Wirkungsraum zeigt sich der Bedarf, geeignete schulische Rahmenbedingungen zu schaffen. Zentral ist zunächst, dass pflegende Schülerinnen und Schüler als soziale Realität wahrgenommen werden. Daneben ist die Förderung einer Schulkultur bedeutsam, in der Beeinträchtigung und Krankheit thematisiert werden können und eine Normalität darstellen. Neben dem Abbau von räumlichen Barrieren bedeutet dies, mentale Barrieren im Sinne von Vorurteilen und Stigmatisierung abzubauen. Eng mit der Schulkultur zusammenhängend muss Mobbing in der Schule konsequent aufgefangen werden. Anti-Mobbing-Strategien sollten entwickelt und umgesetzt werden. Insbesondere die letzten beiden Rahmenbedingungen sind nicht allein von Nutzen für pflegende Schülerinnen und Schüler, doch sind sie für diese Zielgruppe von zentraler Bedeutung, als dass ihre Situation von außen häufig nicht erkennbar ist und sie und ihre Familien nicht immer über die familiale Situation sprechen. Die Verborgenheit kann zu einer Belastung führen, weshalb sich die Schaffung dieser Rahmenbedingungen dahingehend als bedeutsam zeigt, dass Schülerinnen und Schüler und Familien ihre Situation im schulischen Wirkungsraum thematisieren können, ohne negative Reaktionen zu erfahren.

Konkret lassen sich diese Rahmenbedingungen durch übergeordnete Handlungsmöglichkeiten in der Schule umsetzen. Diese werden als übergeordnet verstanden, da sie nicht als spezifisch für pflegende Schülerinnen und Schüler zu verstehen sind

und dennoch positiv auf ihre Situation wirken können. Bedeutung wird dem diskriminierungsfreien Sprachgebrauch (Blaska, 1993) in der Schule zuteil. Eine Sensibilisierung im schulischen Wirkungsraum sowie eine konsequente Umsetzung auch von Lehrkräften erscheinen wichtig, um einer negativen Besetzung von Beeinträchtigung und Erkrankung entgegenzuwirken.

> „Weil da werden viele, Kim hat halt, die haben keine barrierefreie Schule, die hat halt, die können halt dann nur geistig Behinderte oder Spastische oder so, die aber laufen können. Und die werden gemobbt, das kann nicht sein. Das kann eine Schule nicht zulassen. Aber da fehlt halt die Schulung der Lehrer. Du kannst halt wirk- ... du musst ja immer von unten anfangen. Wenn die das vorleben, wenn die anders damit umgehen, wenn die direkt dazwischen gehen, wenn die mit den Kindern vernünftig darüber reden, dann leben die das doch auch ganz anders. Aber das ist so unser ganzes gesellschaftliches Problem, finde ich. Dass man da eine Inklusion oben hinsetzt und wer soll es umsetzen?“ (E7, 399–406).

Auch Frank (1995, p. 65) hält diesen Aspekt in ihren Richtlinien für die Schule fest: „A development plan could include: […] promotion of positive images of illness and disabilities to encourage understanding amongst staff members and other pupils and reduce embarrassment experienced by young carers.“ Die Sensibilisierung für einen diskriminierungsfreien Sprachgebrauch sollte kontinuierlich umgesetzt werden, doch bietet sich zusätzlich eine Projektwoche oder ein „Diversity Day“ an, um Krankheit, Beeinträchtigung und Pflege zu thematisieren. Auch die Thematisierung innerhalb von curricularen Vorgaben durch die Einbindung in die Unterrichtsgestaltung bietet sich an. Der Unterricht kann dadurch an der Lebenswelt der pflegenden Jugendlichen ansetzen.

Der Zusammenhang zwischen der Angst vor Diskriminierung und dem Stigma um Krankheit und Beeinträchtigung ist der 14-jährigen pflegenden Schülerin Marie bewusst. Sie schlägt einen Tag der offenen Kommunikation vor:

> „Das Problem ist, man braucht dieses Vertrauen in der Klasse und das haben die wenigsten eigentlich. Also bei uns in der Klasse kann man auch nicht alles sagen bei manchen Leuten. Und ich glaube, das ist eher das größte Problem, weil deswegen haben auch viele Angst irgendwas zu sagen. Und ja, einfach so ein Tag wo mal jeder sagt, was überhaupt los ist und sich das auch mal genau anguckt die Krankheit, was da wirklich los ist. Und ich glaube, dann würden es auch viel mehr verstehen, dann würde es nicht so viel Hänseleien geben und so und ja“ (J2, 353–359).

Deutlich wird in ihrer Aussage, dass das Vertrauensverhältnis innerhalb der Klassengemeinschaft von Relevanz ist, weshalb dieses konsequent gefördert werden

sollte. Der Bedeutung der Peers für eine Unterstützung wird erneut eine zentrale Position beigemessen.

Als konkrete Handlungsmöglichkeit für die Arbeit mit pflegenden Schülerinnen und Schülern sollte in der Schule eine Ansprechperson benannt werden. Wie auch Dearden und Becker (2002, pp. 13–16) festhalten, vermag diese Person, die eine Lehrkraft, eine Schulsozialarbeiterin oder ein Schulsozialarbeiter sein kann, dazu beitragen, Aufmerksamkeit für die Zielgruppe in der Schule zu schaffen. Weitergehend kann sie für eine Beratung der Schülerinnen und Schüler, der Eltern oder Lehrkräften zur Verfügung zu stehen (Hertel & Schmitz, 2010). Eine öffentliche Bekanntgabe, wer diese Position bekleidet, ist dabei von Bedeutung. Die Ansprechperson sollte weiterführende Informationen für die Schülerinnen und Schüler bieten, wobei eine Vernetzung mit örtlichen und regionalen Unterstützungsangeboten bedeutsam ist: „Das wäre schon schön, wenn es da noch irgendwie so, ich sag mal Handreichungen, in Anführungsstrichen, gäbe. Das wäre echt super“ (L4, 351–353).

Es wird deutlich, dass pflegende Schülerinnen und Schüler nicht immer offen über ihre Situation kommunizieren, weshalb Informationen auch anonym zugänglich sein sollten, beispielsweise durch eine Pinnwand mit Informationsmaterial. Als weitere Möglichkeit bieten sich freiwillige Gruppenangebote für pflegende Schülerinnen und Schüler an. Anders als in Großbritannien gibt es in Deutschland wenig spezifische Projekte für die Zielgruppe. Ein Angebot innerhalb der Schule kann sich daher anbieten. Eine konkrete Konzeption anhand der Bedürfnisse der Zielgruppe ist zu erstellen und zu evaluieren, doch zeigt sich als ein zentraler Bestandteil die Möglichkeit eines Austausches mit Peers. Dieser Austausch wird in Studien als wertvoll eingeschätzt, da die Schülerinnen und Schüler registrieren, dass sie nicht allein in ihrer Situation sind (Metzing, 2007, p. 144; Richardson et al., 2009, p. 156).

Die Möglichkeit sich während der Schulzeit telefonisch zu Hause zu melden, wird von britischen pflegenden Kindern und Jugendlichen als zentrale Handlungsmöglichkeit formuliert (Phelps, Leadbitter & Manzi, 2010, Chapter 14). Auf der einen Seite können dadurch Sorgen und Ängste genommen und Belastungssituation entspannt werden. Auf der anderen Seite stellt die Schule auch eine Auszeit von der

familialen Situation dar. Insbesondere wenn Eltern Ängste bei Trennung von ihren Kindern entwickeln oder diese in das Krankheitsgeschehen einbinden, ist eine telefonische Erreichbarkeit im Einzelfall zu überlegen. Inwieweit eine Handynutzung während des Unterrichts erlaubt sein sollte, stellt folglich eine individuelle Absprache dar.

Die Anerkennung und Förderung individueller Fähigkeiten und Fertigkeiten sollten in der Schule bei allen Schülerinnen und Schülern stattfinden. Für die Zielgruppe der pflegenden Schülerinnen und Schüler zeigt sich diese Einbindung konkret durch die Möglichkeit, krankheits- oder pflegespezifische Referate zu halten, was jedoch voraussetzt, dass die Schülerinnen und Schüler über ihre Situation zu sprechen bereit sind. Der konkrete Vorschlag einer Lehrkraft stellt sich wie folgt dar:

> „Also wirklich, dass die vielleicht auch so Sachen wie, ich will die nicht so auf so ein Kümmerersyndrom festnageln sage ich mal, aber dass sie vielleicht so Sachen wie Mediation, Streitschlichter, Klassenpaten vielleicht, dass die sowas vielleicht noch verstärkt machen.
>
> Was halt auch schön ist, wenn man so Projekte vielleicht machen kann, wo man auch das Thema vielleicht irgendwie aufgreift. Muss ja gar nicht auf die eigene Familie bezogen sein. Dass man vielleicht auch, wenn man zum Beispiel im naturwissenschaftlichen Unterricht über bestimmte Krankheitsbilder spricht, dass man da vorher mit dem Schüler natürlich sich das Einverständnis auch holt, ob der vielleicht dann auch was erzählen mag“ (L4, 323–331).

Die Einbindung der Fähigkeiten durch Klassenpatenschaften, Streitschlichter oder Referate drückt eine Wertschätzung aus und kann das Selbstwertgefühl der Schülerinnen und Schüler steigern. Es sollte jedoch darauf geachtet werden, dass diese Einbindung von den Schülerinnen und Schülern gewollt ist und zu keiner zusätzlichen Belastung wird. Eine weitere Handlungsmöglichkeit für die Arbeit mit pflegenden Schülerinnen und Schülern stellt die Übergangsgestaltung dar: Zum einen sollte der Übergang von Grundschule zur weiterführenden Schule erleichtert werden, indem Gespräche zwischen Lehrkräften, aber auch mit Eltern stattfinden. Zum anderen ist die Übergangsgestaltung im Anschluss an die Sekundarstufe von Bedeutung, wie an Leus (2014, p. 4) Ausführung deutlich wird:

> „Wichtige Lebensentscheidungen, vor allem die Ausbildung Jugendlicher, werden durch die Pflegesituation stark beeinflusst. Entscheidungen der Jugendlichen beispielsweise in Bezug auf die Ausbildung werden meist durch die Pflegerolle bestimmt, wobei die Wahl der Berufsausbildung dabei oft direkt in Zusammenhang

> mit der Nähe des Wohnorts bzw. mit der Nähe zum pflegebedürftigen Familienmitglied steht […]“

Eine Ausbildungs- und Studienberatung unter Berücksichtigung der familialen Situation ist eine zentrale Handlungsmöglichkeit zur Unterstützung der Zielgruppe.

Im Sinne des *whole family approach* (s. Kap. 3.6.1) und einer feldtheoretischen Betrachtung pflegender Schülerinnen und Schüler als Teil ihrer Familien (s. Kap. 2) liegt ein weiterer Schwerpunkt im Austausch zwischen Lehrkräften und Eltern. Elternarbeit muss von Schule als „pädagogische[n] Zusammenarbeit mit Eltern“ (Schulze & Wittrock, 2005, p. 135) konzeptioniert werden, der Kontakt dabei regelmäßig stattfinden und durch gegenseitige Wertschätzung geprägt sein. Auch Hausbesuche stellen dazu eine zentrale Handlungsmöglichkeit dar:

> „Also es ist sehr zeitintensiv für jemanden als Lehrer, noch nebenbei jedes Kind einmal zu besuchen. Aber ich glaube, dass einem das sehr viel Informationen über die Familie geben kann und ich glaube, dass man das auch ja gerade in solchen Familien, wo so eine Belastung oder in Anführungsstrichen Belastung, oder so eine besondere Situation, ist vielleicht schöner formuliert, dass eine besondere Situation vorliegt, durchaus mal machen sollte. Und um dann... Ich glaube dann ergeben sich ganz viele Dinge einfach und man bekommt einfach ganz viele Informationen. Zum Beispiel, wie sieht es denn da zu Hause überhaupt aus. Leben die in der Wohnung oder im Haus? Wie behindertengerecht ist das? Was für einen Umfang hat überhaupt eine pflegerische Tätigkeit da? Gibt es, was weiß ich, ein Treppenhaus oder einen Lift oder einen Fahrstuhl oder eine Rampe? Das sind ja schon so Kleinigkeiten, in Anführungsstrichen, die ja schon ein Le- also so eine pflegerische Tätigkeit erleichtern oder extrem erschweren können halt, ne. Und das sind so Sachen, das weiß man halt einfach alles gar nicht“ (L4, 228–240).

Auch von den Eltern dieser Studie werden Hausbesuche dahingehend als positiv aufgefasst, dass sie Interesse von der Schule an der Familie ausdrücken. Daher ist es von Bedeutung, dieses Interesse in den Vordergrund zu stellen, um ein möglicherweise wahrgenommenes Eindringen in die Privatsphäre zu vermeiden. Die vorgeschlagene Ansprechperson für pflegende Schülerinnen und Schüler und ihre Familien könnte Informationen und Unterstützung für die Zielgruppe bündeln und an Lehrkräfte zur Verfügung stellen. Die Klassenlehrkräfte können dadurch in Gesprächen mit Eltern oder Schülerinnen und Schülern auf externe Unterstützung verweisen oder die Familien gegebenenfalls an die schulische Ansprechperson weiterleiten. Für Schulen bedeutet dies konkret, lokale Angebote und Unterstützung zusammenzufassen und diese weitergehend im gegebenen Umfang in das Schulleben zu

integrieren, was mit einer Öffnung von Schule einhergeht (Schulze & Wittrock, 2005, p. 135).

Die gelingende Zusammenarbeit zwischen Schule und Jugendamt stellt eine weitere Form der Unterstützung dar, die sich für pflegende Schülerinnen und Schüler positiv zeigen kann. Eine Präsenz des Jugendamtes in der Schule könnte dazu beitragen, negativen Assoziationen mit dem Jugendamt im Sinne der Angst vor Sorgerechtsentzug abzubauen. Für Lehrkräfte bedeutet die schulische Präsenz, Ansprechpersonen zu haben und diese auch zu kennen. Auf themenspezifischen Elternabenden (Schulze & Wittrock, 2005, p. 135) oder durch Informationsschreiben kann die Arbeit und das Aufgabengebiet auch Familien nähergebracht werden, was zu einem Barriereabbau beitragen kann.

In der vorliegenden Studie zeigt sich, dass nicht alle der pflegenden Schülerinnen und Schüler aktuell konkrete Unterstützung in der Schule zu benötigen scheinen. Es wird jedoch deutlich, dass eine Umsetzung der Rahmenbedingungen sich positiv für alle Schülerinnen und Schüler zeigen kann. Aufgrund der Verantwortung der Schule ist eine konzeptionelle und praktische Berücksichtigung der Zielgruppe bedeutsam. Die Berücksichtigung zeigt sich zum einen vor dem Hintergrund, dass pflegende Schülerinnen und Schüler häufig im Verborgenen leben und daher nicht aktiv Unterstützung suchen, auch wenn sie diese benötigen. Zum anderen ist ihre generelle Berücksichtigung von Bedeutung, da sich die Situation der Zielgruppe schnell ändern kann und Unterstützung sogleich bereitgestellt werden sollte. Die beschriebenen und in Abbildung 12 zusammengefassten Vorschläge zur Unterstützung der Zielgruppe in der Schule bieten einen modellhaften Überblick über Handlungsmöglichkeiten. Zentral ist dabei, dass eine Identifizierung der pflegenden Schülerinnen und Schüler im schulischen Wirkungsraum ermöglicht wird. Waugh et al. (2015, p. 17) fassen dies wie folgt zusammen:

> „When the needs of young carers are poorly acknowledged and there are no social supports, the burden on young people can be overwhelming, forcing them to suffer in silence. Without recognition, neither schools nor parents are able to argue for support for young carers, organizations cannot develop programs aimed at this group, and community resources cannot be leveraged to address their needs.“

Die Identifizierung ist somit zentral, doch sollte diese in der Schule unter der Prämisse stattfinden, dass Unterstützung bereitgehalten wird und keine negativen Reaktionen bei Inanspruchnahme folgen. Dabei zeigt sich in dieser Studie, einhergehend mit internationalen Erkenntnissen, das Mobbing durch Mitschülerinnen und Mitschüler als zentraler Faktor:

> „If school-aged young people are labeled as young carers, this may increase the risk of bullying. Young carers may run the risk of becoming even more isolated because their life experience is more adult-like than young people in school. Labeling young carers may also change their role from one that is informally expected within the family to that of a quasi-health care role with certain remunerative expectations“ (Waugh et al, 2015, p. 18).

Die Handlungsmöglichkeiten bieten somit einen ersten Ansatz, um pflegende Schülerinnen und Schüler in der Schule wahrzunehmen und zu unterstützen, indem negative Auswirkungen aufgefangen oder verhindert und ihre Kompetenzen wertgeschätzt und gefördert werden.

Rahmenbedingungen in der Schule schaffen:

- Pflegende Schülerinnen und Schüler als Zielgruppe wahrnehmen
- Behinderungsfreundliche Schulkultur schaffen
- Anti-Mobbing Strategien entwickeln und umsetzen

Übergeordnete Handlungsmöglichkeiten im schulischen Kontext:

- Sensibilisierung für diskriminierungsfreien Sprachgebrauch und konsequente Umsetzung im Schulalltag
- „Diversity Day“: Krankheit, Beeinträchtigung, Pflege
- Vertrauensverhältnis in Klassengemeinschaft aufbauen

Austausch zwischen Lehrkräften und Eltern:

- Regelmäßiger Austausch
- Wertschätzender Kontakt
- Hausbesuche durchführen
- Informationen über externe Unterstützung bereithalten

Schulische Zusammenarbeit mit Jugendamt

- Regelmäßiger Austausch
- Elternabende und Informationsschreiben

Handlungsmöglichkeiten für die Arbeit mit pflegenden Schülerinnen und Schülern:

- Ansprechperson in Schule benennen (Beratung, Kommunikation mit Lehrkräften und Eltern)
- Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten zugänglich machen
  - anonym über Pinnwand
  - durch Ansprechperson bereitgestellt
- Gruppenangebote in Schule schaffen
- Möglichkeit schaffen, telefonisch Kontakt nach Hause aufzunehmen
- Nutzung der Fähigkeiten und Fertigkeiten im Unterricht und Schulleben (Referate, Streitschlichter, Klassenpaten)
- Übergänge gestalten

Identifizierung pflegender Schülerinnen und Schüler ermöglichen

Negative Auswirkungen in der Schule (z.B. Konzentrationsschwierigkeiten, Schulabsentismus, soziale Isolation, Mobbing) **verhindern. Kompetenzen** (Hilfsbereitschaft, Sozialkompetenz, krankheitsbezogenes Wissen) **wertschätzen und fördern.**

Abb. 13: Handlungsmöglichkeiten zur Unterstützung pflegender Schülerinnen und Schüler in der Schule

7.4 Methodenkritische Auseinandersetzung

Zur Beurteilung der Qualität empirischer Studien und ihrer Ergebnisse ist eine differenzierte Auseinandersetzung mit Gütekriterien notwendig. Gütekriterien für die qualitative Forschung werden kontrovers diskutiert (s. Kap. 5.7). In dieser Studie wurde sich im gesamten Forschungsprozess an spezifischen Kriterien für die qualitative Forschung nach Steinke (2015) orientiert. Eine kritische Einschätzung zur Umsetzung dieser Gütekriterien sowie weiterer methodenkritischer Aspekte findet im Folgenden statt.

Die *intersubjektive Nachvollziehbarkeit* des Forschungsprozesses (Steinke, 2015, p. 324ff.) gilt als ein zentrales Gütekriterium, um die Bewertung einer Studie vorzunehmen und Ergebnisse nachvollziehbar werden zu lassen. Der Forschungsprozess zeigt sich in dieser Studie transparent dargestellt. So wurden einzelne Arbeitsschritte, wie beispielsweise der Aufbau der Interviewleitfäden, die Stichprobenauswahl, der Zugang zum Feld, die Transkription und das Vorgehen der Auswertung im Detail dokumentiert und dargestellt (s. Kap. 5). Durch die gewählte Auswertungsmethode, die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015b), wurde ein kodifiziertes Verfahren gewählt, durch das die einzelnen Analyseschritte festgehalten und nachvollziehbar werden.

Weitergehend wurden innerhalb von Forschungskolloquien mit anderen Promovierenden ausgewählte Arbeitsschritte besprochen und Ausschnitte aus Interviews diskutiert. Unterschiedliche Deutungsmuster wurden dabei ausführlich erörtert. Durch diesen kritischen Austausch über Interviewpassagen wurde eine „diskursive Form der Herstellung von Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit“ (Steinke, 2015, p. 326) angestrebt. Es zeigte sich, dass bei einigen Aussagen übereinstimmende Interpretationen stattfanden, andere Aussagen hingegen mehrere Deutungen zuließen. Diese wurden in der Ergebnisdarstellung und der Diskussion der Studie offengelegt, damit der Leser bzw. die Leserin diese einschätzen kann. Kritisch eingeschränkt werden muss, dass aufgrund zeitlicher und personeller Ressourcen nur ausgewählte Schritte im Forschungsprozess sowie einzelne Interviewaussagen in Kolloquien diskutiert werden konnten.

Mit der *Indikation des Forschungsprozesses* als weiteres Gütekriterium wird beurteilt, ob das qualitative Vorgehen und die gewählten Erhebungs- und Auswertungsmethoden für das Forschungsvorhaben angemessen ausgewählt sind (Steinke, 2015, p. 326ff.). Als *Erhebungsmethode* wurde das problemzentrierte, leitfadengestützte Interview genutzt, welches die Berücksichtigung des internationalen Forschungsstandes ermöglicht und durch offene Formulierungen der Fragen im Leitfaden den subjektiven Perspektiven der Interviewten viel Raum gibt. In der Fachliteratur wird angemerkt, dass mögliche Auswirkungen im Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung wahrzunehmen und auszudrücken für Kinder, Jugendliche und Eltern schwierig sein kann (Clay et al., 2016, p. 37), weshalb vorab Informationsfragen zur spezifischen Sondierung formuliert wurden. Diese Fragen wurden im Leitfaden offen formuliert und zeigten sich als geeignet, um die bis dahin noch nicht angesprochenen Themen zu einem späteren Zeitpunkt zu behandeln und vertiefen zu können. Aufgrund der Schwierigkeit sensible Themen zu artikulieren, zeigte sich der Einsatz der Fragen als vorteilhaft gegenüber einem rein narrativen Vorgehen.

Der Leitfaden wurde im Interview als Orientierung verstanden und als solcher eingesetzt, wodurch Schwerpunktsetzungen in den Interviews möglich wurden, was mit dem qualitativen Paradigma einhergeht (Flick, 2016, p. 221ff.). Die vorab formulierten Fragen wurden in den jeweiligen Interviews individuell sprachlich angepasst. In der Interviewsituation führte dies gelegentlich zu Verständnisschwierigkeiten, da unklare oder überladene Frageformulierungen entstanden sind. Am folgenden Zitat kann dies illustriert werden:

> „I: Ok, genau, mit den Interviews möchte ich ja auch herausfinden, wie es bei dir in der Schule aussieht. (.) Und da möchte ich dich einfach mal bitten mir zu beschreiben, wie es bei dir in der Schule aussieht.
>
> J6: Wie jetzt so genau in der Schule?“ (J6, 86–90).

Die Fragen wurden daraufhin erneut, in anderem Wortlaut, gestellt. Aufgrund der Zielsetzung der Studie, lag der Fokus der Leitfäden und der Interviews primär auf der schulischen Situation der pflegenden Jugendlichen. Weiterhin wurde auch die familiale Situation als Themenschwerpunkt betrachtet. Weitere Aspekte in der Lebenswelt der pflegenden Jugendlichen, wie Peers oder Freizeit, wurden innerhalb

des Leitfadens hingegen nur vermerkt. Diese Fokussierung führte dazu, dass nicht alle Aspekte der Lebenswelt thematisiert und weitere mögliche relevante Erklärungsmuster somit nicht erfasst wurden. Einschränkend zeigt sich in der Erhebung, dass nicht in allen Interviews die gleichen Themen angesprochen wurden, wodurch eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse erschwert wird.

Dies zeigte sich entsprechend in der *Auswertung* der Interviews, wofür die inhaltliche Strukturierung als Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015b) genutzt wurde. Diese wurde durch das zugrundeliegende Erkenntnisinteresse der Studie begründet gewählt (s. Kap. 4.1). Mayring (2015b, p. 53) schlägt den Einbau quantitativer Verfahrensschritte in der Analyse vor, insofern diese sinnvoll erscheinen. Aufgrund des Erkenntnisinteresses fanden die Schritte in dieser Studie jedoch keine Verwendung, da es als wenig sinnvoll angesehen wurde, Aussagen anhand der Häufigkeit von Nennungen zu treffen. Das gewählte Studiendesign besteht aus einer Verbindung von einer Fall- und Vergleichsstudie (Flick, 2015, p. 253f.). Die Fallbeispiele wurden ausführlich dargestellt (s. Kap. 6.1), doch lag der Fokus aufgrund des Erkenntnisinteresses deutlicher auf einem Vergleich, der anhand der Kategorien durchgeführt wurde (s. Kap. 6.2 – 6.5). In der Auswertung führte dieser Vergleich dazu, dass die Einzelfälle (Jugendliche-Eltern-Lehrkräfte) analysiert und diskutiert werden konnten. Die Analyse der gesamten Lebenswelt eines Einzelfalls war in dieser Studie nicht intendiert. Für einen vertieften und umfassenden Einblick in die Lebenswelt hätte ein Fallstudiendesign gewählt werden können.

Die Begründung der Wahl der Akteursgruppen pflegende Jugendliche, Eltern und Lehrkräfte wurde anhand ihrer Wirkung in der schulischen Lebenswelt festgemacht. Vor diesem Hintergrund war es intendiert, die drei Perspektiven der Akteursgruppen miteinander in Beziehung zu setzen. Kritisch anzumerken ist, dass die Perspektiven weiterer Akteure, wie beispielsweise Geschwister oder weiterer Verwandter und Peers nicht erfasst wurden. Insbesondere die Peers zeigten sich in der Studie als bedeutsame Akteure, weshalb ihre Perspektive dem Erkenntnisgewinn zuträglich gewesen wäre. Im Studiendesign wurde sich jedoch gegen die Einbindung von Peers entschieden, da angenommen wurde, dass sich der Zugang zu den

Familien weitergehend erschweren würde, wenn intendierte Interviews mit Peers erwähnt werden.

Der *Zugang zum Feld* erwies sich, wie in der Literatur beschrieben, auch in dieser Studie als schwierig. Als Gründe können auch Verborgenheit der Familien und eine fehlende Selbst- und Fremdwahrnehmung herangezogen werden. Durch das Wissen um den schwierigen Zugang zu möglichen Probandinnen und Probanden wurde von Beginn an eine breite Rekrutierungsstrategie (s. Kap. 5.4) gewählt, wodurch innerhalb von zwölf Monaten der Zugang zu neun pflegenden Jugendlichen ermöglicht werden konnte. Diese Anzahl geht einher mit dem geringen gesellschaftlichen Bewusstsein über die Zielgruppe in Deutschland (Leu & Becker, 2016, p. 7), so halten Dearden und Becker (2002, p. 4) rückblickend für die britische Forschung fest:

> „Early research into young caring was, of necessity, small scale. This was because as young caring began to emerge as a social issue, young carer were hidden: there were no support services available to them until the early 1990s and these were initially small pilot projects set up in the north of England."

In Deutschland sieht die Situation im Jahr 2017 ähnlich aus, wie zu Beginn der Young Carers-Forschung in Großbritannien. Es fehlt ein Bewusstsein für die Zielgruppe und spezielle Angebote existieren nur vereinzelt. Pflegende Jugendliche sind soziale Realität in Deutschland (Lux & Eggert, 2017), doch leben viele Familien im Verborgenen. Angestrebt war ursprünglich, neben den pflegenden Jugendlichen, jeweils ein Elternteil und eine Lehrkraft zu interviewen. Lediglich eine Mutter erklärte sich nicht für ein Interview bereit, das Einverständnis für ihren minderjährigen Sohn (J9) erteilte sie jedoch. Die Familien wurden auch hinsichtlich der Erlaubnis für ein Interview mit den Lehrkräften angefragt. Zustande kamen diese bei vier der neun Teilnehmenden, wobei die Begründungen in einer fehlenden Kenntnis der Lehrkräfte über die aktuelle familiale Situation oder in einer ablehnenden Haltung gegenüber einem Interview mit ihnen begründet liegen (s. Kap. 5.5). Die Informationen zur Studie (s. Anhang 1–4) enthielten den Verweis auf ein angestrebtes Interview mit Lehrkräften, was weitere interessierte Familien davon abgehalten haben könnte, sich auf den Studienaufruf zu melden. Alle teilnehmenden Eltern berichten von ihrem Kontakt zu Lehrkräften, weshalb die Aussagekraft

der Stichprobe dahingehen eingeschränkt wird, dass aufgrund des Studiendesigns keine Familien angesprochen wurden, die keinen Kontakt mit Lehrkräften haben.

Die *Stichprobe* entstand aus einer kriterienbasierten Fallauswahl (Patton, 2015, p. 281). Als Einschluss wurde ein Alter zwischen 14 und 18 festgelegt, da der Fokus auf dem Jugendalter (mittlere und späte Adoleszenz) liegt (s. Kap. 5.4). In die Studie wurden jedoch zwei Teilnehmende aufgenommen, die 13 Jahre alt waren. Ihr Einschluss in die Stichprobe wurde aufgrund der Altersnähe und dem Umstand, dass sich die Zugehörigkeit als *jugendlich* ohnehin schwer an dem definierten Lebensalter festmachen lässt, entschieden. In den beiden Interviews ließen sich im Zusammenhang mit dem Alter keine Besonderheiten feststellen. Als weiteres bedeutsames Einschlusskriterium gilt das signifikante bzw. substantielle Ausmaß an der Pflege- und Unterstützungstätigkeit. Dies wurde in der Studie anhand eines MACA-YC18-Wertes ab 11 festgelegt. Der Vorteil zeigt sich darin, dass die Jugendlichen somit anhand dieses Kriteriums als *pflegend* definiert werden können. Nützlich zeigte sich dieser Zugang in einem von einer Beratungsstelle vorgeschlagenen Fall: Ein Jugendlicher wurde von einer Mitarbeiterin als pflegend beschrieben, da seine Mutter eine körperliche Beeinträchtigung aufweist. Der Zugang zur Familie wurde hergestellt, doch zeigte sich anhand des MACA-YC18-Wertes, dass der Jugendliche keine substantiellen pflegenden und unterstützenden Tätigkeiten übernimmt (s. Kap. 5.5). Nichtsdestotrotz wurde ein Interview mit ihm durchgeführt, wobei sich die flexible Gestaltung des Leitfadens als sinnvoll zeigte, da auch im Interview deutlich wurde, dass er nicht substantiell in die Pflege und Unterstützung eines Angehörigen eingebunden ist. Das Interview wurde nicht mit in die Studie einbezogen, da er nicht als der Zielgruppe zugehörig erachtet werden kann. Durch den Einsatz des MACA-YC18, aber auch durch das geführte Interview wurde deutlich, dass eine Erkrankung oder Beeinträchtigung nicht zwangsläufig zur Pflege und Unterstützung durch Jugendliche führt. Während sich das definierte Ausmaß an Pflege und Unterstützung für die wissenschaftliche Studie sinnvoll zeigt, sollte beachtet werden, dass auch Kinder und Jugendliche mit einem geringeren Ausmaß an Pflege- und Unterstützungstätigkeiten als *pflegend* gelten können. Auch beziehen sich Fragen im MACA-YC18 auf einen Zeitraum von einen Monat,

was vor dem Hintergrund einer unregelmäßigen Übernahme von Pflege und Unterstützung sowie eines unvorhersehbaren Krankheitsverlaufs zu bedenken gilt.

Die Auswahl der Interviewteilnehmenden bedingt auch das Gütekriterium der *Limitation*, die „Grenzen des Geltungsbereiches, d.h. der Verallgemeinerbarkeit" (Steinke, 2015, p. 329). Die Jugendlichen wurden – neben dem Alter und dem Vorliegen einer Erkrankung oder Beeinträchtigung in der Familie – anhand des Kriteriums des Ausmaßes der Pflege und Unterstützung eingeschlossen. Die Angehörigen, für die diese Tätigkeiten übernommen werden und ihre Erkrankungen oder Beeinträchtigungen unterscheiden sich ebenso wie die schulische Situation der Jugendlichen. Psychische Erkrankungen von Angehörigen sind in dieser Studie wenig repräsentiert (s. Kap. 7.1.1), doch lässt sich die Verteilung mit quantitativen Erhebungen zu pflegenden Kindern und Jugendlichen in Beziehung setzen (Dearden & Becker, 2004, p. 6; Nagl-Cupal et al., 2012, p. 104). Die Jugendlichen sind anhand ihres Ausmaßes an Pflege und Unterstützung definiert, wobei sie vor dem Hintergrund anderer Merkmale, wie beispielsweise dem sonderpädagogischen Förderbedarf oder einer eigenen psychischen Erkrankung, eine heterogene Stichprobe bilden. In den Ergebnissen wird weitergehend deutlich, dass der Großteil der pflegenden Schülerinnen und Schüler aktuell keine massiven schulischen Probleme erlebt. Eine Ausnahme stellt die Schülerin Daniela (J3) mit einer psychisch erkrankten Mutter dar. Die anderen Teilnehmenden, die von schulischen Problemen berichten, tun dies in erster Linie retrospektiv. Die vorliegende Studie sollte vor diesem Hintergrund verstanden und eingeordnet werden, als eine explorative Studie zur schulischen Situation von Jugendlichen, zwischen 13 und 16 Jahren, die ein substantielles, mindestens ein moderates, Ausmaß an Pflege und Unterstützung für ihre Angehörigen übernehmen (s. Kap. 7.1.2). Bedeutsam ist somit, dass die Ergebnisse keinen Anspruch auf eine Verallgemeinerbarkeit dieser Zielgruppe erheben, sondern einen ersten Einblick in ihre schulische Situation und ihre subjektive Wahrnehmung ermöglichen, worauf weitere Studien aufbauen können.

Anhand einer ausführlichen Auseinandersetzung mit den internationalen Studien zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher wurden das Erkenntnisinteresse und die Fragestellungen der Studie hergeleitet. Erkennbar wurde, dass sich andere

Länder, wie Australien oder Großbritannien (s. Kap. 3.8), in einzelnen Studien bereits mit der schulischen Situation pflegender Schülerinnen und Schüler auseinandersetzen, während dazu in Deutschland ein Forschungsdesiderat besteht. Die *empirische Verankerung* (Steinke, 2015, p. 328) der Studienergebnisse wurde dahingehend hergestellt, dass zunächst eine deskriptive Beschreibung der Aussagen der Interviewteilnehmenden anhand der Kategorien vorgenommen wurde (s. Kap. 6). Anschließend wurden diese Ergebnisse vor dem Hintergrund internationaler Forschungsergebnisse diskutiert und eingeordnet. Der Bezug zur Sichtweise der Teilnehmenden wird kontinuierlich hergestellt und durch Interviewpassagen verdeutlicht.

Als zwei weitere Gütekriterien zur Beurteilung der Qualität der Studie sind die *Kohärenz* sowie die *Relevanz* von Bedeutung (Steinke, 2015, p. 330). In der Studie wurden widersprüchliche Aussagen aufgezeigt sowie auf fehlende Informationen hingewiesen. Insbesondere die fehlenden Perspektiven durch nicht interviewte Personen, wie Lehrkräfte, wurden offengelegt und thematisiert. Die Relevanz der Fragestellung und Zielsetzung wurde ausführlich anhand des internationalen Forschungsstandes und des Desiderats in Deutschland aufgezeigt. Die vorliegende Studie bietet einen ersten explorativen Einblick in die schulische Situation pflegender Schülerinnen und Schüler in Deutschland. Die Faktoren, die den schulischen Wirkungsraum beeinflussen, wurden dabei nicht allein zur Darstellung erfasst. Aufbauend auf diese Faktoren und unter Berücksichtigung des Expertenwissens der Teilnehmenden, wurden Unterstützungs- und Handlungsmöglichkeiten diskutiert. Somit entsteht neben einem theoretischen Nutzen für die internationale Forschung zu pflegenden Schülerinnen und Schülern auch ein praktischer Nutzen mit konkreten Unterstützungshinweisen für die Zielgruppe.

Als letztes Gütekriterium nach Steinke (2015, p. 330f.) gilt die *reflektierte Subjektivität*, d.h. die Selbstbeobachtung während des gesamten Forschungsprozesses. In der Vorbereitung der Interviews wurde ein hohes Maß an Qualität angestrebt, indem fachliches und methodisches Wissen vertieft und der Feldeinstieg erst nach einem Zwei-Phasen-Pretesting begonnen wurde. Die Interviews verliefen unterschiedlich und persönliche Eindrücke wurden anschließend an die Durchführung

schriftlich festgehalten. Die Leitfäden wurden nach den ersten Interviews sprachlich optimiert, was einher mit dem Gedanken qualitativer Forschung geht, die Methode gegenstandsangemessen zu nutzen (Flick, 2016, p. 26ff.). Vor und während der Interviews wurde ein Vertrauensaufbau angestrebt. Bevor die Interviews begannen, fand jeweils ein ausführliches Gespräch mit den Familien statt, durch das mögliche Unsicherheiten genommen werden konnten. Angenommen wurde vorab, dass insbesondere die Jugendlichen bei einem Gespräch über persönliche und emotionale Themen mit einer fremden Person Hemmungen zeigen könnten. Der Aufbau des Leitfadens zeigte sich hierbei als geeignet, da er neben dem Vermitteln von Interesse auch verdeutlicht, dass keine Prüfungssituation stattfindet:

> „I: Genau, meine erste Frage ist: Was ist dein absolutes Lieblingshobby?
>
> J4: (.) Ja, eigentlich zocken, ne. Also ich bin jetzt auch öfters draußen. Auch zweimal die Woche Fitnessstudio, aber am liebsten spiele ich dann doch wohl bisschen an der XBox.
>
> I: Und welches Spiel?
>
> J4: Ja, Battlefield eigentlich.
>
> I: Okay, klingt cool.
>
> J4: Ja.“ (J4, 6–18).

Die Gesprächsinhalte beinhalteten jedoch auch persönliche und emotionale Themen. Insbesondere in den Interviews mit den Jugendlichen zeigte sich eine unterschiedlich intensive Thematisierung der Aspekte Pflege- und Unterstützungstätigkeiten, Krankheit bzw. Beeinträchtigung sowie der schulischen Situation. Inwieweit dies mit der tatsächlichen familialen Situation und Wahrnehmung oder einer fehlenden Vertrauensbasis zusammenhängt, kann nicht festgehalten werden.

Obgleich keine eigenen biografischen Erfahrungen im Rahmen pflegender Tätigkeiten gemacht wurden, konnte durch die mehrjährige Beschäftigung mit der Thematik nicht nur ein umfassendes theoretisches Wissen, sondern auch eine erhöhte Sensibilisierung bezüglich dessen angeeignet werden. Insbesondere in den Interviews wurden ein vorsichtiges Annähern sowie ein respektvoller Umgang mit den Teilnehmenden angestrebt. Der Forschungsprozess wurde durch stetige Selbstreflexion begleitet. Nichtsdestotrotz besteht ein Bewusstsein darüber, dass sich die

forschende Person niemals ausschließlich objektiv verhalten kann, sondern immer Teil des Forschungsprozesses selbst ist und diesen durch subjektive Handlungen, wie beispielsweise der Theorie- und Methodenauswahl und Interviewführung, prägt und gestaltet.

8 Fazit und Ausblick

Während in Ländern wie Großbritannien oder Australien seit Beginn der 1990er-Jahre Erkenntnisse zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher durch wissenschaftliche Studien gewonnen werden konnten, zeigt sich die Forschungslage in Deutschland begrenzt (Leu & Becker, 2016). Die wissenschaftliche Auseinandersetzung findet in Deutschland bisher primär aus pflegewissenschaftlicher Perspektive statt, durch deren Studien ein Einblick in die familiale Situation der Zielgruppe geschaffen werden konnte (Dietz, 1994; Metzing, 2007). Erste quantitative Daten verdeutlichen die Relevanz des Phänomens von pflegenden jungen Menschen im schulpflichtigen Alter (Lux & Eggert, 2017). Neben der Familie bildet die Schule eine weitere Sozialisationsinstanz im Leben von pflegenden Kindern und Jugendlichen, in der sie einen großen Anteil des Tages verbringen. Obgleich der Schule somit einer zentralen Position in ihrem Leben zuteilwird, gibt es bisher keine empirischen Studien, die sich mit der schulischen Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Deutschland auseinandersetzen.

Aufgrund dieses Forschungsdesiderats wurde in der vorliegenden Studie das Ziel verfolgt, einen explorativen Einblick in die schulische Situation pflegender Schülerinnen und Schüler zu erhalten. Fokussiert wurde die schulpflichtige Zielgruppe im Jugendalter, da diese nach internationalen Erkenntnissen vermehrt Problematiken im schulischen Kontext aufweist (Dearden & Becker, 2004, p. 11). Weitergehend zeigt sich das Jugendalter von besonderer Relevanz, da in dieser Lebensphase entscheidende Weichen für die Zukunft gestellt werden (Dearden & Becker, 2004, p. 11). Die Studie baut auf der feldtheoretischen Annahme auf, dass Verhalten eine Funktion von Person und Umwelt ist (Lewin, 1946, p. 791). Verhalten ist folglich nur erklärbar, wenn pflegende Jugendliche als aktive Subjekte in ihrer Umwelt gesehen und verstanden werden. Der explorative Einblick in ihre schulische Situation wurde mit dem Ziel verfolgt, die Perspektiven der pflegenden Jugendlichen, die ihrer Eltern, wie auch die ihrer Lehrkräfte, als integrale Bestandteile der Lebenswelt, zu erfassen und zu analysieren. Die Studie fand unter der zentralen Fragestellung (F1) – *Welche Faktoren beeinflussen den schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher?* – statt. Die erfassten Wirkfaktoren gehen von unterschiedlichen Akteuren des schulischen Systems aus (s. Kap. 7.2.4). Ihr

Einfluss auf den schulischen Wirkungsraum der pflegenden Jugendlichen wird positiv oder negativ wahrgenommen. Durch die Analyse der Wirkfaktoren innerhalb der drei Akteursgruppen – pflegende Jugendliche (s. Kap. 7.2.1), Eltern (s. Kap. 7.2.2) und Lehrkräfte (s. Kap. 7.2.3) – konnte ein Verständnis darüber hergestellt werden, wie die schulische Situation pflegender Jugendlicher wahrgenommen und wie sie gestaltet wird. Die Auseinandersetzung mit der unterschiedlichen Wahrnehmung einzelner Wirkfaktoren (s. Kap. 7.2.4.1) verdeutlicht die Relevanz, verschiedene Perspektiven zu analysieren, um ein breites Verständnis über die Gestaltung der Lebenswelt zu erhalten. Einzelne der erfassten Wirkfaktoren zeigen sich auch in internationalen Studienergebnissen zur schulischen Situation, doch ermöglicht diese Studie durch ihren explorativen, vertieften und multiperspektivischen Ansatz einen umfassenderen Beitrag zum Verständnis über das Erleben und Gestalten der schulischen Situation pflegender Jugendlicher. International gibt es bisher keine Studie, die diese drei Perspektiven der Akteursgruppen im schulischen Wirkungsraum erfasst. Insbesondere die elterliche Perspektive auf die schulische Situation ihrer Kinder wird in der Young Carers-Fachliteratur wenig diskutiert. Durch die Studienergebnisse und einhergehend mit dem *whole family approach* (s. Kap. 3.6.1) zeigt sich jedoch die Bedeutung, die pflegenden Schülerinnen und Schüler, die Lehrkräfte und die Eltern als Akteure im schulischen Wirkungsraum wahrzunehmen. Vertiefend diskutiert wurde die Bedeutung der subjektiven Wahrnehmung einzelner Akteure der Lebenswelt am Wirkfaktor des schulabsenten Verhaltens pflegender Schülerinnen und Schüler (s. Kap. 7.2.4.2). Deutlich wurde dabei die Multikausalität und Komplexität des Phänomens Schulabsentismus pflegender Jugendlicher. Durch das multiperspektivische Studiendesign konnten Bedingungsfaktoren des schulabsenten Verhaltens sowie die Rolle und der Einfluss der Eltern erfasst werden, die den Kenntnisstand innerhalb der Young Carers- sowie der Schulabsentismusforschung erweitern.

Die teilnehmenden pflegenden Jugendlichen, ihre Eltern und Lehrkräfte wurden als Expertinnen und Experten in ihrer Situation angesehen. Durch eine Integration der erfassten Wirkfaktoren und des Expertenwissens der Teilnehmenden (s. Kap. 7.3.2) konnte die zweite zentrale Fragestellung (F2) der Studie beantwortet werden: *Wel-*

che Unterstützung kann im schulischen Wirkungsraum pflegender Jugendlicher ansetzen? Zu ihrer Unterstützung müssen Rahmenbedingungen in der Schule geschaffen, damit eine Identifizierung der Zielgruppe ermöglicht und Unterstützung angeboten werden kann. Die vertrauensvolle Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen Jugendlichen, Eltern und Lehrkräften ist dabei von besonderer Bedeutung. Die Studienergebnisse zeigen, dass Unterstützung pflegender Schülerinnen und Schüler nicht allein auf schulischer Ebene ansetzen kann, auch wenn der Institution eine hohe Bedeutung zuteilwird. Die Wahrnehmung, dass Schülerinnen und Schüler substantielle Pflege- und Unterstützungstätigkeiten innerhalb von familialen Systemen übernehmen, muss auch auf einer familialen und gesellschaftlichen Ebene stattfinden (s. Kap. 7.3.1).

In der Studie wurden Kausalverbindungen bei subjektiver Wahrnehmung der Teilnehmenden dargestellt, doch wird eine Interdependenz aller in der Lebenswelt wirkenden Kräfte angenommen (Lewin, 1946, p. 792; Schulze, 2003, p. 206). Einhergehend mit diesem feldtheoretischen Verständnis wurde die schulische nicht losgelöst von der familialen Situation gesehen. Die Auseinandersetzung mit dem familialen Wirkungsraum ermöglichte einen umfassenden Einblick in die Lebenswelt der pflegenden Schülerinnen und Schüler. In der Diskussion vor dem Hintergrund internationaler Studienergebnisse zeigten sich Hinweise darauf, dass Tabuisierung und Scham die offene Kommunikation von gesellschaftlich stigmatisierten Erkrankungen beeinflussen (s. Kap. 7.2.1). Alle teilnehmenden Jugendlichen übernehmen ein substantielles Ausmaß an Pflege- und Unterstützungstätigkeiten für unterschiedliche Angehörige im familialen System (s. Kap. 7.1.2). Aufgezeigt wurde, dass externe Einflussfaktoren auf diese Pflegeübernahme einwirken, doch auch die in der Literatur wenig diskutierten subjektiven Beweggründe von Jugendlichen und Eltern eine relevante Position dabei einnehmen. In Studien bisher nicht diskutiert, weisen die vorliegenden Ergebnisse darauf hin, dass Eltern ihren Kindern auch vor dem Hintergrund ihrer Erziehung Tätigkeiten auferlegen. Als Erklärungsmodell zeigt sich dazu, dass sich Pflege- und Unterstützungstätigkeiten auf einem Kontinuum von Wahlmöglichkeit und Alternativlosigkeit einordnen lassen (s. Kap. 7.1.3).

Diese Ergebnisse müssen vor methodischen Einschränkungen (s. Kap. 7.4) gesehen werden. Zentraler Aspekt ist die Limitation der Aussagekraft durch die Stichprobengröße und –auswahl. Die kleine Anzahl an Studienteilnehmenden lässt sich vor den internationalen Erkenntnissen des schwierigen Zugangs zum Feld interpretieren (s. Kap. 5.4). Die teilnehmenden Jugendlichen bilden hinsichtlich ihres Ausmaßes an Pflege- und Unterstützung für Angehörige innerhalb ihres familialen Systems eine definierte Gruppe (s. Kap. 5.5). Hinsichtlich weiterer Charakteristika, wie der Familiengröße, der Art der Erkrankung bzw. Beeinträchtigung oder der gepflegten Angehörigen, zeigt sich die Stichprobe heterogen (s. Kap. 6.1). Mit den Studienergebnissen wird somit keine Verallgemeinerbarkeit angestrebt. Einschränkend muss weitergehend festgehalten werden, dass durch die fehlenden Perspektiven einzelner Lehrkräfte und eines Elternteils die Analyse einiger Fallbeispiele eingeschränkt ist.

Ersichtlich wurde durch die Studienergebnisse der Einfluss der Peers innerhalb des schulischen Wirkungsraumes pflegender Jugendlicher (s. Kap. 7.2). Ihre Perspektive wurde innerhalb dieser Studie nicht erfasst, stellt sich für weitere Studien jedoch als bedeutsam dar. Die Peers nehmen eine bedeutsame Position innerhalb der Lebenswelt von Jugendlichen ein (Schulze, 2008, p. 184). Ihre Rolle wird dabei von den Teilnehmenden dieser Studie vorwiegend negativ beurteilt. Zentral werden hierbei Mobbing, Hänseln und eine negative Haltung gegenüber Krankheit und Beeinträchtigung ersichtlich. Für die Forschung zeigt sich an dieser Stelle der Bedarf, die Perspektive der Peers zu erfassen, um ein umfassenderes Verständnis der Lebenswelt pflegender Jugendlicher zu erhalten (Lewin, 1946, p. 792). Unter Berücksichtigung der Perspektive der Peers können weitere qualitative Studien ein ergänzendes Verständnis zum Gestalten und Erleben der schulischen Situation der Zielgruppe beitragen. Dazu bietet es sich an, pflegende Schülerinnen und Schüler, die sich in Übergängen befinden oder beispielsweise aus dem schulischen Wirkungsraum herausgedriftet sind, in den Fokus zu setzen. Ebenso bedeutsam ist, neben pflegenden Schülerinnen und Schülern, die Befragung von Personen ihrer Umwelt innerhalb von quantitativen Erhebungen mit ausgewählten Wirkfaktoren der vorliegenden Studie, welche die Möglichkeit bieten, Aussagen zur Bedeutung der Wirkfaktoren über den Einzelfall hinaus treffen zu können.

Zentral stellte sich in dieser Studie wiederkehrend die Frage danach, ab wann Pflege und Unterstützung ein altersangemessenes Ausmaß übersteigt und zur Belastung wird (s. Kap. 7.1.1; 7.1.3). In der Fachliteratur kann diese Frage bisher nicht beantwortet werden. Die Teilnehmenden berichten im Zusammenhang der Pflege und Unterstützung von Belastungen der Jugendlichen. Zwar liegt bei allen jugendlichen Studienteilnehmenden ein substantielles Pflege- und Unterstützungsausmaß vor, von einem altersunangemessenen Ausmaß spricht jedoch nur eine Mutter:

> „Es kann nicht sein, dass meine Tochter aus der Schule kommt, ihre Schulsachen hinlegt: Mama, wie geht es dir? Geht es dir besser? Das ist zuckersüß und toll, aber das sollte nicht sein, denke ich nicht. Weil ich ja doch die Mutter bin, ne? Und ich die Verantwortung habe und nicht die Kinder“ (E3, 211–214).

Eine differenzierte Auseinandersetzung mit dem Ausmaß von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten vor dem Hintergrund ihrer Verantwortung ist somit von Bedeutung für die Forschung. Diese Auseinandersetzung macht die Betrachtung der gesamten Lebenswelt erforderlich (Schulze, 2002; 2003), wobei das Spannungsfeld von Freiwilligkeit und Alternativlosigkeit der Pflege- und Unterstützungsübernahme (s. Kap. 7.1.2) der Kinder und Jugendlichen berücksichtigt werden sollte. Im Zusammenhang mit einer Belastung durch die Pflege und Unterstützung und einer einhergehenden Verantwortung zeigten sich in dieser Studie auch Hinweise auf eine eigene gesundheitliche Belastung von Jugendlichen. Eine differenzierte Auseinandersetzung mit der Gesundheit von pflegenden Kindern und Jugendlichen scheint aufgrund internationaler Studienergebnisse von Relevanz (Cassidy, et al., 2013; The Children’s Society, 2013, p. 8).

Als ein zentraler Aspekt für die Bereitstellung von Unterstützung zeigt sich die Wahrnehmung von pflegenden Schülerinnen und Schülern und ihren Familien. Im angloamerikanischen Raum findet die Wahrnehmung anhand des Begriffes *young carers* (amer. engl. *young caregivers*) statt. Durch diese Etikettierung kann Unterstützung für die häufig nicht sichtbare Zielgruppe bereitgestellt werden. Die Etikettierung kann jedoch auch zu negativen Konsequenzen führen (Waugh, et al., 2015, p. 17f.), was insbesondere die Reaktionen von Außenstehenden betrifft. Inwieweit

die deutsche Übersetzung des englischen Begriffes *pflegende Kinder und Jugendliche* angemessen ist, stellt einen Bedarf für weitere Studien unter Einbezug der Zielgruppe dar (Frank & Slatcher, 2009, p. 57).

Die Studienergebnisse zeigen klar die Bedeutung, pflegende Jugendliche als soziale Realität in der Schule wahrzunehmen. Unterstützung kann in der Schule ansetzen und negative Auswirkungen auffangen sowie positive Eigenschaften und Kompetenzen der Schülerinnen und Schüler fördern. Die aufgezeigten und diskutierten Handlungsmöglichkeiten (s. Kap. 7.3.2) können einen Beitrag dazu leisten, dass die schulische Situation der Zielgruppe positiv gestaltet wird. Zur Unterstützung der pflegenden Schülerinnen und Schüler gilt es jedoch, ein generelles Bewusstsein über ihre Situation und konkrete gesamtfamiliale Unterstützung, beispielsweise in Form von spezifischen Projekten, bereitzuhalten:

> „Oder vielleicht auch Projekte, die man in der Schule installieren kann oder über, weiß ich nicht, Gemeindearbeit oder Jugendamt, in Anführungsstrichen dann, ja“ (L4, 353–355)

Die gesellschaftliche Wahrnehmung der Situation pflegender Kinder und Jugendlicher sowie die Bereitstellung von spezifischen Projektangeboten führte nach Dearden und Becker (2004, p. 14) in Großbritannien zu einem Rückgang von schulischen Problematiken der Zielgruppe. Praxisprojekte, die an Schulen angegliedert sein können, sollten auch in Deutschland entwickelt und evaluiert werden. Der Bedarf, die gesellschaftliche Wahrnehmung der pflegenden Kinder und Jugendlichen zu erhöhen, ist gegeben (Leu & Becker, 2016):

> „Und da kommen halt immer wieder die Probleme, dass im Prinzip, es wird mittlerweile viel getan für die Betroffenen, aber die Angehörigen kommen einfach immer zu kurz. Und gerade bei so einer Erkrankung wie Duchenne oder ALS, da gibt es ja keine Therapiemöglichkeiten. Und die Leute sind jung, da sind meistens noch Kinder und diese Kinder werden eigentlich immer vergessen“ (E7, 7–11).

Die Studienergebnisse machen auf die Relevanz aufmerksam, Krankheit und Beeinträchtigung in der Schule, aber auch gesamtgesellschaftlich zu entstigmatisieren. Der Umstand betrifft nicht allein pflegende Schülerinnen, Schüler und ihre Familien, sondern eine Vielzahl an Menschen, die eine Erkrankung oder Beeinträchtigung haben und nicht einer vermeintlichen Norm entsprechen. Inklusive Schulen könnten die Möglichkeit bieten, Krankheit und

Beeinträchtigung – Vielfalt – zur Normalität werden zu lassen. Doch zeigen die Ergebnisse, dass Haltungen und Reaktionen aktuell im schulischen System eine andere Realität widerspiegeln. Den Zusammenhang zwischen Krankheit, Beeinträchtigung und negativen Reaktionen sieht die 14-Jährige Marie und schlägt deshalb vor:

> „Das Problem ist, man braucht dieses Vertrauen in der Klasse und das haben die wenigsten eigentlich also bei uns in der Klasse kann man auch nicht alles sagen bei manchen Leuten. Und ich glaube, das ist eher das größte Problem, weil deswegen haben auch viele Angst irgendwas zu sagen. Und ja, einfach so ein Tag wo mal jeder sagt, was überhaupt los ist und sich das auch mal genau anguckt die Krankheit, was da wirklich los ist. Und ich glaube, dann würden es auch viel mehr verstehen, dann würde es nicht so viel Hänseleien geben und so und ja“ (J2, 353–359).

Zusammenfassend kann somit festgehalten werden, dass die Studienergebnisse, trotz der ausgeführten methodischen Einschränkungen (s. Kap. 7.4), einen explorativen Einblick in die schulische Situation pflegender Jugendlicher in Deutschland geben können. Die Erfassung und Analyse der Perspektiven der pflegenden Jugendlichen, ihrer Eltern und der Lehrkräfte ermöglichen einen umfassenden Einblick in die Lebenswelt der pflegenden Schülerinnen und Schüler. Sie verdeutlichen die Relevanz, Schülerinnen und Schüler, die substantielle pflegende und unterstützende Aufgaben für Angehörige mit Erkrankung oder Beeinträchtigung übernehmen, als soziale Realität in Deutschland wahrzunehmen.

Literatur

Alber, J. (2014). *Partnerschaften nach Schlaganfall: Untersuchung zu Förderfaktoren und Barrieren im Rehabilitationsprozess*. (Dissertation), Carl von Ossietzky Universität Oldenburg: bis Verlag.

Aldridge, J. (2008). All Work and no Play? Understanding the Needs of Children with Caring Responsibilities. *Children & Society, 22*(4), 253-264.

Aldridge, J., & Becker, S. (1993a). *Children who care: Inside the world of young carers*: Loughborough University Institutional Repository.

Aldridge, J., & Becker, S. (1993b). Punishing Children for Caring: The Hidden Cost of Young Carers. *Children & Society, 7*(4), 376-387.

Aldridge, J., & Becker, S. (1993c). Children as Carers. *Archives of Disease in Childhood, 69*(4), 459-462.

Aldridge, J., & Becker, S. (1994). *My child, my carer: the parents' perspective*. Loughborough, Leics: Loughborough University.

Aldridge, J., & Becker, S. (1999). Children as carers: the impact of parental illness and disability on children's caring roles. *Journal of Family Therapy, 21*(3), 303-320.

Aldridge, J., & Wates, M. (2004). Young Carers and their disabled parents: moving the debate on. In T. Newman & M. Wates (Eds.), *Disabled parents and their children: Building a better future* (pp. 80-95). Ilford: Barnados.

Australian Bureau of Statistics [ABS]. (2004). *Disability, Ageing and Carers Australia: Summary of Findings*. Canberra: Australian Bureau of Statistics.

Aydin, N., & Fritsch, K. (2015). Stigma und Stigmatisierung von psychischen Krankheiten. *Psychotherapeut, 60*(3), 245-257.

Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M., Riddell, S., & Tisdall, K. (2001). Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability & Society, 16*(6), 797-814.

Barry, M. (2011). 'I realised that I wasn't alone': the views and experiences of young carers from a social capital perspective. *Journal of Youth Studies, 14*(5), 523-539.

Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young adult carers in the UK: experiences, needs and services for carers aged 16-24*: Princess Royal Trust for Carers.

Becker, S. (2000). Young Carers. In M. Davies (Ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (p. 378). London: Blackwell.

Becker, S. (2007). Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family: Research and Policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global social policy, 7*(1), 23-50.

Becker, S., & Becker, F. (2008). *Service Needs and Delivery following the Onset of Caring amongst Children and Young Adults: Evidence Based Review*. Cheltenham: Commission for Rural Communities.

Becker, S., & Leu, A. (2014). «Young carers». In H. Montgomery (Ed.), *Oxford Bibliographies in Childhood Studies*. New York: Oxford University Press.

Bensch, S. (2013). Das neue Begutachtungsassessment (NBA): Messen die Module „Mobilität" und „Kognitive und kommunikative Fähigkeiten" Pflegebedürftigkeit? *Pflegewissenschaft, 15*, 608-617.

Blaska, J. (1993). The power of language: Speak and write using "person first." *Perspectives on disability,* 25-32.

Bolas, H., van Wersch, A., & Flynn, D. (2007). The well-being of young people who care for a dependent relative: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology and health, 22*(7), 829-850.

Braye, S., & Preston-Shoot, M. (2016). *Practising social work law* (Vol. 4). London: Palgrave.

Brockmann, E., & Lenz, A. (2016). *Schüler mit psychisch kranken Eltern: Auswirkungen und Unterstützungsmöglichkeiten im schulischen Kontext*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Broeckmann, S. & Reinert, E. (2011). Elternberatung – Wie sag ich es meinem Kind? In C. Heinemann & E. Reinert (Eds.), *Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie* (pp. 16–33). Stuttgart: Kohlhammer.

Brühl, A., Planer, K., & Bensch, S. (2016). Zur Diskussion: Entwicklungs-perspektiven für das Neue Begutachtungsassessment. *Pflege & Gesellschaft, 21*, 78-87.

Burnes, B., & Cooke, B. (2013). Kurt Lewin's Field Theory: A Review and Re-evaluation. *International Journal of Management Reviews, 15*(4), 408-425.

Butler, A. H., & Astbury, G. (2005). The caring child: an evaluative case study of the Cornwall Young Carers project. *Children & Society, 19*(4), 292-303.

Carers Association of Australia (CAA). (2002). *Young Carers Research Project: Final Report*. Retrieved from https://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/publications-articles/young-carers-research-project-final-report?HTML [zuletzt eingesehen am: 31.08.2016].

Cass, B., Brennan, D., Thomson, C., Hill, T., Purcal, C., Hamilton, M., & Adamson, E. (2011). *Young carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults*. Sydney: Report prepared for ARC Linkage Partners.

Cass, B., Smith, C., Hill, T., Blaxland, M., & Hamilton, M. (2009). *Young carers in Australia: understanding the advantages and disadvantages of their care giving*. Social Policy Research Paper No. 38. Canberra: Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs.

Cassidy, T., Giles, M., & McLaughlin, M. (2014). Benefit finding and resilience in child caregivers. *British journal of health psychology, 19*(3), 606–618.

Charles, G., Stainton, T., & Marshall, S. (2012). *Young carers in Canada: The hidden costs and benefits of young caregiving.* Ottawa: Vanier Institute of the Family. www.vanierinstitute.ca/modules/news/newsitem. php [zuletzt eingesehen am: 22.08.2016].

Clay, D., Connors, C., Day, N., Gkiza, M., & Aldridge, J. (2016). *The lives of young carers in England. Qualitative report to Department for Education*. London. Online abrufbar unter: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/498115/DFE-RR499_The_lives_of_young_carers_in_England.pdf [zuletzt eingesehen am: 14.12.2016].

Cluver, L., Operario, D., Lane, T., & Kganakga, M. (2012). “I Can't Go to School and Leave Her in So Much Pain”: Educational Shortfalls Among Adolescent 'Young Carers' in the South African AIDS Epidemic. *Journal of Adolescent Research, 27*(5), 581-605.

Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World psychiatry*, 1(1), 16-20.

Cree, V. E. (2003). Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child & Family Social Work, 8*(4), 301-309.

De Roos, S. A., De Boer, A. H., & Bot, S. M. (2016). Well-being and Need for Support of Adolescents with a Chronically Ill Family Member. *Journal of Child and Family Studies*, 1-11.

Dearden, C., & Becker, S. (1995). *Young carers: The facts*. Sutton: Reed Business Publishing.

Dearden, C., & Becker, S. (1998). *Young Carers in the United Kingdom: A Profile*. London: Carers National Association London.

Dearden, C., & Becker, S. (2002). *Young Carers and Education*. London: Carers UK.

Dearden, C., & Becker, S. (2004). *Young Carers in the UK: The 2004 Report.* London: Carers UK.

Department for Children Schools and Families. (2009). *Improving support for young carers. Guidance Note 9*. Think Family Toolkit: Improving Support for Families at Risk. Online abrufbar unter: http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/http://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/Think-Family09.pdf [zuletzt eingesehen am: 29.08.2016].

Deutsche Gesellschaft für Psychologie, & Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V. (2004). *Ethische Richtlinien der DGPs und des BDP. Revision der auf die Forschung bezogenen ethischen Richtlinien*. Online abrufbar unter: http://www.dgps.de/fileadmin/documents/ethikrl2004.pdf [zuletzt eingesehen am: 27.09.2016].

Dietz, B. (1994). Kinder und Jugendliche in der häuslichen Pflege. Aspekte einer bislang häufig übersehen Pflegebeziehung. *Spiegel der Forschung, 94*(2), 37–41.

Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M. H. (2015). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien* (Vol. 10). Bern: Hogrefe.

Dittmar, N. (2009). *Transkription. Ein Leitfaden mit Aufgaben für Studenten, Forscher und Laien* (Vol. 3). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Döhner, H., & Rothgang, H. (2006). Pflegebedürftigkeit. Zur Bedeutung der familialen Pflege für die Sicherung der Langzeitpflege. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 49*(6), 583-594.

Doran, T., Drever, F., & Whitehead, M. (2003). Health of young and elderly informal carers: analysis of UK census data. *British Medical Journal, 327*(7428), 1388.

Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (Vol. 5). Berlin, Heidelberg: Springer.

Duden Online Wörterbuch. (2016). familial. *http://www.duden.de/rechtschreibung/familial [zuletzt abgerufen am: 12.12.2016]*.

Earley, L., & Cushway, D. (2002). The parentified child. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 7*(2), 163-178.

Ehmann, C., & Rademacker, H. (2003). *Schulversäumnisse und sozialer Ausschluss. Vom leichtfertigen Umgang mit der Schulpflicht in Deutschland.* Bielefeld: Bertelsmann.

Eley, S. (2004). 'If they don't recognise it, you've got to deal with it yourself': Gender, young caring and educational support. *Gender and Education, 16*(1), 65-75.

Fives, A., Kennan, D., Canavan, J., & Brady, B. (2013). Why we still need the term 'Young Carer': Findings from an Exploratory Study of Young Carers in Ireland. *Critical Social Work, 14*(1), 49-61.

Flick, U. (2015). Design und Prozess qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Kardoff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: rowohlt.

Flick, U. (2016). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (Vol. 7). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Frank, J. (1995). *Couldn't Care More: A Study of Young Carers and their Needs*: Children's Society London.

Frank, J. (2002). *Making it work: Good practice with young carers and their families*: Children's Society and The Princess Royal Trust for Carers. Online abrufbar unter: http://www.youngcarer.com/sites/default/files/making_it_work.pdf [zuletzt eingesehen am: 24.08.2016].

Frank, J., & McLarnon, J. (2008). *Key Principles of Practice for Young Carers and their Families.* London: The Children's Society.

Frank, J., & Slatcher, C. (2009). Supporting young carers and their families using a whole family approach. *Journal of Family Health, 19*(3), 86-89.

Frey, K. A. (2013). *Soziale Kompetenz. Eine Fragebogenerfassung in der Grundschule.* Münster: Waxmann.

Galloway, D. (1980). Problems in the Assessment and Management of Persistent Absenteeism from School. In L. Hersov & I. Berg (Eds.), *Out of School: Modern Perspectives in Truancy and School Refusal (Wiley Series on Studies in Child Psychiatry)*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.

Gläser-Zikuda, M. (2015). Qualitative Auswertungsverfahren. In H. Reinders, H. Ditton, C. Gräsel, & B. Gniewosz (Eds.), *Empirische Bildungsforschung: Strukturen und Methoden* (pp. 119-130). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research (reprinted 2006)*. Chicago: Aldine.

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2010). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung* (Vol. 3). Bern: Huber.

Gläser, J., & Laudel, G. (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen* (Vol. 4). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Goblirsch, M., & Kunert, D. (2013). Schulabsentismus und psychosomatische Störungen. *Kinderärztliche Praxis, 84*(3), 160-164.

Gray, B., Robinson, C., & Seddon, D. (2008). Invisible Children: Young Carers of Parents with Mental Health Problems-The Perspectives of Professionals. *Child and Adolescent Mental Health, 13*(4), 169-172.

Große Schlarmann, J., Metzing-Blau, S., & Schnepp, W. (2011). 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.

Großmann, N. (2015). *Young Carers - Kinder kranker Eltern. Bedarfserhebung, Entwicklung, Umsetzung und Evaluation eines Präventionsangebotes.* (Dissertation), Europa-Universität Flensburg, Flensburg.

Hallier, E., Letzel, S., & Nowak, D. (2013). *Medizinische und berufliche Rehabilitation: Orientierungshilfe für Betrieb, Praxis und Klinik*. Heidelberg u.a.: ecomed Medizin.

Hamilton, M. G., & Adamson, E. (2013). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies, 16*(1), 101-117.

Härter, M., & Baumeister, H. (2007). Ätiologie psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. In M. Härter, H. Baumeister, & J. Bengel (Eds.), *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen* (pp. 1-13). Heidelberg: Springer.

Hausser, A. A. (2013). *Die Parentifizierung von Kindern bei psychisch kranken und psychisch gesunden Eltern und die psychische Gesundheit der parentifizierten Kinder.* (Dissertation), Medizinische Fakultät der Universität Hamburg, Hamburg.

Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten* (Vol. 4). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Hertel, S., & Schmitz, B. (2010). *Lehrer als Berater in Schule und Unterricht.* Stuttgart: Kohlhammer.

Höhmann, U., & Hasseler, M. (2015). Zur Diskussion: Das "Neue Begutachtungsassessment" zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit: Plädoyer für eine dringliche Debatte in der Pflegewissenschaft, die zwischen "Wissenschaft" und "Politik" differenziert. *Pflege & Gesellschaft, 20*, 173-179.

Howard, D. (2010). Number of child carers 'four times previous estimate'. *BBC News*. Retrieved from http://www.bbc.com/news/education-11757907 [zuletzt eingesehen am: 04.10.2016].

Hunt, G., Levine, C., & Naiditch, L. (2005). *Young Caregivers in the U.S.* Bethesda: National Alliance for Caregiving.

Joseph, S., Becker, F., & Becker, S. (2009). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People* (Vol. 1). London: The Princess Royal Trust for Carers.

Joseph, S., Becker, F., & Becker, S. (2012). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People* (Vol. 2). London: Carers Trust.

Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: care, health and development, 35*(4), 510-520.

Kaiser, S., & Schulze, G. C. (2014). Pflegerische Tätigkeiten in der Familie – eine mögliche Ursache für Schulabsentismus bei Kindern und Jugendlichen. *Zeitschrift für Heilpädagogik*(9), 332-346.

Kaiser, S., & Schulze, G. C. (2015). Between Inclusion and Participation: Young Carers Who Are Absent from School. *Journal of Cognitive Education and Psychology, 14*(3), 314-328.

Kaiser, S., & Schulze, G. C. (forthcoming). The Person-Environment Analysis: A Framework for Participatory Holistic Research. *Gestalt Theory*. Eingereicht im Januar 2017.

Kaiser, S., Schulze, G. C., & Leu, A. (in Vorbereitung). Gesamtfamiliale Unterstützung bei schulabsentem Verhalten pflegender Kinder und Jugendlicher. In H. Ricking & K. Speck (Eds.), *Schulabsentismus und Eltern. Eine Herausforderung für die schulische und gesellschaftliche Partizipation von Kindern und Jugendlichen*. Wiesbaden: Springer VS.

Keith, L., & Morris, J. (1995). Easy targets: A disability rights perspective on the 'children as carers' debate. *Critical Social Policy, 15*(44-45), 36-57.

Klaus, D., & Tesch-Römer, C. (2016). Pflege und Unterstützung bei gesundheitlichen Einschränkungen: Welchen Beitrag leisten Personen in der zweiten Lebenshälfte für andere? In K. Mahne, J. K. Wolff, J. Simonson, & C. Tesch-Römer (Eds.), *Altern im Wandel: Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS)* (pp. 191-208). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA).

Klemm, K. (2015). *Inklusion in Deutschland. Daten und Fakten.* Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

Knollmann, M., Knoll, S. Reissner, V., Metzelaars, J., & Hebebrand, J. (2010). Schulvermeidendes Verhalten aus kinder- und jugendpsychiatrischer Sicht. Erscheinungsbild, Entstehungsbedingungen, Verlauf und Therapie. *Deutsches Ärzteblatt*, 107(2),43-48.

Koch, K. (2008). Von der Grundschule zur Sekundarstufe. In W. Helsper & J. Böhme (Eds.), *Handbuch der Schulforschung* (Vol. 2, pp. 577-592). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kuckartz, U. (2007). QDA-Software im Methodendiskurs: Geschichte, Potenziale, Effekte. Methodische Hintergründe und Beispiele aus der Forschungspraxis. In U. Kuckartz, H. Grunenberg, & T. Dresing (Eds.), *Qualitative Datenanalyse: computergestützt* (Vol. 2, pp. 15-31). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kvam, M. H., Loeb, M., & Tambs, K. (2007). Mental health in deaf adults: symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf individuals. *Journal of deaf studies and deaf education, 12*(1), 1-7.

Lackey, N. R., & Gates, M. F. (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal Of Advanced Nursing, 34*(3), 320-328.

Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung: Lehrbuch* (Vol. 5). Weinheim und Basel: Beltz.

Lang, A. (1979). Die Feldtheorie von Kurt Lewin. In A. Heigl-Evers & U. Streek (Eds.), *Die Psychologie des 20. Jahrhunderts. Band VIII. Lewin und die Folgen. Sozialpsychologie, Gruppendynamik, Gruppentherapie.* Zürich: Kindler.

Lenz, A. (2014). *Kinder psychisch kranker Eltern* (Vol. 2). Göttingen u.a.: Hogrefe Verlag.

Lenz, A., & Kuhn, G. (2011). Was stärkt Kinder psychisch kranker Eltern und fördert ihre Entwicklung? Überblick über Ergebnisse der Resilienz- und Copingforschung In S. Wiegand-Grefe, F. Mattejat, & A. Lenz (Eds.), *Kinder mit psychisch kranken Eltern. Klinik und Forschung* (pp. 269-298). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Lenzen, C., Brunner, C., & Resch, F. (2016). Schulabsentismus: Entwicklungen und fortbestehende Herausforderungen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 44*(2), 101-111.

Lenzner, T., Neuert, C., & Otto, W. (2015). Kognitives Pretesting. *Mannheim, GESIS–Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (SDM Survey Guidelines).*

Leu, A. (2014). Identifikation pflegender Schülerinnen und Schüler – eine neue Herausforderung für die Bildungsinstitutionen in der Schweiz? *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 20*(9), 43–49.

Leu, A., & Becker, S. (2016). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 1-13.

Leu, A., & Becker, S. (2017). Länderspezifisches Bewusstsein zur Situation von Young Carers. Eine globale Betrachtung. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), *ZQP-Report Junge Pflegende*, 31-35.

Leu, A., & Frech, M. (2015a). Pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Noch unsichtbar, aber nicht vergessen. *Krankenpflege – Soins infirmiers, 108*(8), 8-10.

Leu, A., & Frech, M. (2015b). Verborgene Kinder sichtbar machen. *Pflegerecht, 4*(4), 229-233.

Leu, A., Jung, C., & Frech, M. (2016). Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige in der Schweiz. *Paediatrica, 27*(2), 1-3.

Levine, C., Hunt, G., Halper, D., Hart, A. Y., Lautz, J., & Gould, D. A. (2005). Young adult caregivers: A first look at an unstudied population. *American Journal of Public Health, 95*(11), 2071-2075.

Levinger, G. (1957). Kurt Lewin's approach to conflict and its resolution: A review with some extensions. *Journal of Conflict Resolution*, 329-339.

Lewin, K. (1939). Field Theory and Experiment in Social Psychology: Concepts and Methods. *American Journal of Sociology, 44*(6), 868-896.

Lewin, K. (1940). Formalization and Progress in Psychology. In K. Lewin (Ed.), *Field Theory in Social Science (edited by Dorwin Cartwright)* (pp. 1-29). New York: Harper & Brothers.

Lewin, K. (1942). Field Theory and Learning. In K. Lewin (Ed.), *Field Theory in Social Science (edited by Dorwin Cartwright)* (pp. 60-86). New York: Harper & Brothers.

Lewin, K. (1943). Defining the "Field at a Given Time". In K. Lewin (Ed.), *Field Theory in Social Science (edited by Dorwin Cartwright)* (pp. 43-59). New York: Harper & Brothers.

Lewin, K. (1943-44). Problems of Research in Social Psychology. In K. Lewin (Ed.), *Field Theory in Social Science (edited by Dorwin Cartwright)* (pp. 155-169). New York: Harper & Brothers.

Lewin, K. (1946). Behavior and development as a function of the total situation. In L. Carmichael (Ed.), *Manual of child psychology* (pp. 791-844). Hoboken: John Wiley & Sons Inc.

Lewin, M. (2015). *Psychologische Forschung im Umriß (Übers. und Überarb.: F. Khan unter Mitarbeit von N.W. Sapeur)*. Berlin u.a.: Springer Verlag.

Lux, K., & Eggert, S. (2017). ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), *ZQP-Report Junge Pflegende*, 14-25.

Mattejat, F., Lenz, A., & Wiegand-Grefe, S. (2013). *Kinder psychisch kranker Eltern-Eine Einführung in die Thematik*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Mayring, P. (2015a). Qualitative Inhaltsanalyse. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (Vol. 11, pp. 468-475). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Mayring, P. (2015b). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (Vol. 12). Weinheim und Basel: Beltz.

Mayring, P., & Fenzl, T. (2014). Qualitative Inhaltsanalyse. In N. Baur & J. Blasius (Eds.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (pp. 543-556). Wiesbaden: Springer Fachmedien.

McAndrew, S., Warne, T., Fallon, D., & Moran, P. (2012). Young, gifted, and caring: A project narrative of young carers, their mental health, and getting them involved in education, research and practice. *International Journal of Mental Health Nursing, 21*(1), 12-19.

McDonald, J., Cumming, J., & Dew, K. (2009). An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. *Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online, 4*(2), 115-129.

Merkens, H. (1997): Stichproben bei qualitativen Untersuchungen. In B. Friebertshäuser & A. Prengel (Eds.): *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (97–106). Weinheim: Juventa.

Merkens, H. (2015). Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (Vol. 11, pp. 286-299). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Hans Huber Verlag.

Metzing, S., & Schnepp, W. (2008). Warum Kinder und Jugendliche zu pflegenden Angehörigen werden: Einflussfaktoren auf die Konstruktion familialer Pflegearrangements. In U. Bauer & A. Büscher (Eds.), *Soziale Ungleichheit und Pflege* (pp. 315-341). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Metzing, S., Schnepp, 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.

Mey, G., & Mruck, K. (2010). Interviews. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (pp. 423-435). Wiesbaden: Springer.

Misoch, S. (2015). *Qualitative Interviews*. Berlin, München, Boston: de Gruyter Oldenbourg.

Moore, T. (2005a). *Reading Between the Lines: Listening to Children and Young People About Their Experiences of Young Caring in the ACT*. A Report to the ACT Department of Disability, Housing and Community Services.

Moore, T. (2005b). Young carers and education: Identifying the barriers to satisfactory education for young carers. *Youth Studies Australia, 24*(4), 50-55.

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.

Moore, T., McArthur, M., & Morrow, R. (2009). Attendance, achievement and participation: Young carers' experiences of school in Australia. *Australian journal of education, 53*(1), 5-18.

Moore, T., Morrow, R., McArthur, M., Noble-Carr, D., & Gray, J. (2006). *Reading, writing and responsibility: Young Carers and Education*. Canberra, Australia: Institute of Child Protection Studies.

Myschker, N., & Stein, R. (2014). *Verhaltensstörungen bei Kindern und Jugendlichen. Erscheinungsformen - Ursachen - Hilfreiche Maßnahmen* (Vol. 7). Stuttgart: Kohlhammer.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., & Hauprich, J. (2015). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstüzung; Teil 2: Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige*. (Sozialpolitische Studienreihe 19). Wien: ÖGB-Verlag.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., & Mayer, H. (2012). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung. Teil 1: Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich.* (Sozialpolitische Studienreihe 19, 2015). Wien: ÖGB-Verlag.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M. M., & Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal Of Advanced Nursing*, 2314-2324.

Niedersächsische Landesschulbehörde (2017). *Schulpflicht.* Online abrufbar unter: www.landesschulbehoerde-niedersachsen.de/themen/schueler/schulbesuch/schulpflicht [zuletzt eingesehen am: 22.01.2017].

Niedersächsisches Schulgesetz (NSchG). *Dritter Abschnitt. Schulpflicht.* In der Fassung vom 3. März 1998 (Nds. GVBl. S. 137), zuletzt geändert durch Artikel 3 des Gesetzes vom 26. Oktober 2016 (Nds. GVBl. S. 226). Nicht amtliche Lesefassung.

Office for National Statistics. (2013). *A summary of unpaid care by 5 to 17-year-olds in England and Wales*. Retrieved from http://www.ons.gov.uk/ons/rel/census/2011-census-analysis/provision-of-unpaid-care-in-england-and-wales--2011/sty-unpaid-care.html [zuletzt eingesehen am: 23.07.2016].

Ohntrup, J. M., Pollak, E., Plass, A., & Wiegand-Grefe, S. (2011). Parentifizierung - Elternbefragung zur destruktiven Parentifizierung von Kindern psychisch erkrankter Eltern. In S. Wiegand-Grefe, F. Mattejat, & A. Lenz (Eds.), *Kinder mit psychisch kranken Eltern. Klinik und Forschung* (pp. 375-398). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Olsen, R. (1996). Young carers: challenging the facts and politics of research into children and caring. *Disability & Society, 11*(1), 41-54.

Olweus, D., & Breivik, K. (2014). Plight of Victims of School Bullying: The Opposite of Well-Being. In A. Ben-Arieh, F. Casas, I. Frønes, & J. E.

Korbin (Eds.), *Handbook of Child Well-Being. Theories, Methods and Policies in Global Perspective* (pp. 2593-2616). Dodrecht: Springer Science+Business.

Patton, M. Q. (2015). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (Vol. 4). Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.

Petermann, F., & Koglin, U. (2013). *Aggression und Gewalt von Kindern und Jugendlichen. Hintergründe und Praxis.* Berlin und Heidelberg: Springer.

Pfau-Effinger, B., Och, R., & Eichler, M. (2008). Ökonomisierung, Pflegepolitik und Strukturen der Pflege älterer Menschen. In A. Evers & R. G. Heinze (Eds.), *Sozialpolitik: Ökonomisierung und Entgrenzung* (pp. 83–98). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Phelps, D., Leadbitter H., & Manzi, D. (2010), *Supporting Young Carers: A Resource for Schools*. The Princess Royal Trust for Carers & The Children's Society.

Plass, A., & Wiegand-Grefe, S. (2012). *Kinder psychisch kranker Eltern: Entwicklungsrisiken erkennen und behandeln*. Weinheim: Beltz.

Prüfer, P., & Rexroth, M. (2000). Zwei-Phasen-Pretesting. *ZUMA-Arbeitsbericht*.

Public Health England, & UCL Institute of Health Equity. (2014). *Local action on health inequalities: Reducing the number of young people not in employment, education or training (NEET)*. London: Public Health England.

Reid, K. (1999). *Truancy and Schools.* London: Routledge.

Reichertz, J. (2015). Objektive Hermeneutik und hermeneutische Wissens-soziologie. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (Vol. 11, pp. 514-523). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Richardson, K., Jinks, A., & Roberts, B. (2009). Qualitative evaluation of a young carers' initiative. *Journal of Child Health Care, 13*(2), 150-160.

Richter, R. (2016). *Die neue soziale Pflegeversicherung - PSG II: Pflegebegriff - Vergütungen – Potenziale*. Baden-Baden: Nomos.

Ricking, H. (1997). Schulabsentismus. *Sonderpädagogik, 27*(4), 229-240.

Ricking, H. (2003). *Schulabsentismus als Forschungsgegenstand.* Oldenburg: bis verlag.

Ricking, H., & Hagen, T. (2016). *Schulabsentismus und Schulabbruch: Grundlagen-Diagnostik-Prävention*. Stuttgart: Kohlhammer.

Ricking, H., Schulze, G. C., & Wittrock, M. (2009). Schulabsentismus und Dropout: Strukturen eines Forschungsfeldes. In H. Ricking, G. C. Schulze, & M. Wittrock (Eds.), *Schulabsentismus und Dropout. Erscheinungsformen - Erklärungsansätze - Intervention* (pp. 13-45). Paderborn: Ferdinand Schöningh.

Ricking, H., & Speck, K. (in Vorbereitung). *Schulabsentismus und Eltern. Eine Herausforderung für die schulische und gesellschaftliche Partizipation von Kindern und Jugendlichen*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

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.

Ronicle, J., & Kendall, S. (2010). *Improving support for young carers – family focussed approaches.* London: Department for Education.

Rose, H. D., & Cohen, K. (2010). The experiences of young carers: A meta-synthesis of qualitative findings. *Journal of Youth Studies, 13*(4), 473-487.

Schnell, M. W., & Heinritz, C. (2006). *Forschungsethik: Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen aus der Gesundheits- und Pflegewissenschaft*. Bern: Huber.

Schultz, A., Jacobs, G., & Schulze, G. C. (2006). Kooperation zwischen Familien und Schulen bei drohendem Schulabsentismus im Übergang Schule/Beruf. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 9,332-344.

Schulze, G. C. (2002). Die Feldtheorie von Kurt Lewin - Ein Ansatz zur Klärung von Verhaltensmustern im Bereich einer Pädagogik bei Verhaltensstörungen. *Sonderpädagogik, 32*(2), 107-119.

Schulze, G. C. (2003). Die feldtheoretische Lebensraumanalyse – Ein Konzept für eine prozessgeleitete Diagnostik zur Entwicklung von Fördermaßnahmen im Rahmen einer "cross-categorialen" Sonderpädagogik. *Zeitschrift für Heilpädagogik, 54*(5), 204-212.

Schulze, G. C. (2004). Die Feldtheorie in einer Pädagogik bei sonder-pädagogischem Förderbedarf. In M. Wittrock & B. Lütgenau (Eds.), *Wege zur Partizipation. Förderung an der Schnittstelle von Lernen und Verhalten.* Oldenburg: Universitätsverlag.

Schulze, G. C. (2008). Der Feldtheoretische Ansatz nach Kurt Lewin. In M. A. Vernooij & M. Wittrock (Eds.), *Verhaltensgestört!?: Perspektiven, Diagnosen, Lösungen im pädagogischen Alltag* (Vol. 2, pp. 173-198). Paderborn: UTB.

Schulze, G. C. (2009). Die Feldtheorie als Erklärungs- und Handlungsansatz bei unterrichtsmeidendem Verhalten. In H. Ricking, G. C. Schulze, & M. Wittrock (Eds.), *Schulabsentismus und Dropout. Erscheinungsformen - Erklärungsansätze - Intervention* (pp. 137-165). Paderborn: Ferdinand Schöningh.

Schulze, G. C. (2010). Die Person-Umfeld-Analyse und ihr Einsatz in der Rehabilitation. In M. Baumann, C. Schmitz, & A. Zieger (Eds.), *Rehapädagogik, Rehamedizin, Mensch: Einführung in den interdisziplinären Dialog humanwissenschaftlicher Theorie- und Praxisfelder* (pp. 132-147). Hohengehren: Schneider.

Schulze, G. C., & Wittrock, M. (2005). Wenn Kinder nicht mehr in die Schule wollen. Hilfen für schulaversive Kinder und deren Eltern im Rahmen von allgemeinen Schulen. In S. Ellinger & M. Wittrock (Eds.), *Sonderpädagogik in der Regelschule. Konzepte - Forschung - Praxis* (pp. 121-139). Stuttgart: Kohlhammer.

Schuntermann, M. F. (2009). *Einführung in die ICF: Grundkurs-Übungen-offene Fragen* (Vol. 3). Heidelberg u.a.: ecomed Medizin.

Sempik, J., & Becker, S. (2013). *Young Adult Carers at School: Experiences and Perceptions of Caring and Education.* London, United Kingdom: Carers Trust.

Simon, C., & Slatcher, C. (2011). Young Carers. *InnovAiT: The RCGP Journal for Associates in Training, 4*(8), 458-463.

Siskowski, C. (2006). Young caregivers: Effect of family health situations on school performance. *The Journal of School Nursing, 22*(3), 163-169.

Skovdal, M., Ogutu, V., Aoro, C. & Campbell, C. (2009). Young carers as social actors: Coping strategies of children caring for ailing or ageing guardians in Western Kenya. *Social Science & Medicine, 69*(4), 587-595.

Smyth, C., Blaxland, M., & Cass, B. (2011). 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies, 14*(2), 145-160.

Sozialgesetzbuch Elftes Buch (SGB XI). §14, Abs. 2; *Zweites Gesetz zur Stärkung der pflegerischen Versorgung und zur Änderung weiterer Vorschriften (Zweites Pflegestärkungsgesetz – PSG II)* vom 21.12.2015 (BGBl. I S. 2424), in Kraft getreten am 01.01.2017.

Steinke, I. (2015). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (Vol. 11, pp. 319-331). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Stigler, H., & Felbinger, G. (2005). Der Interviewleitfaden im qualitativen Interview. In H. Stigler & H. Reicher (Eds.), *Praxisbuch: Empirische Sozialforschung in den Erziehungs- und Bildungswissenschaften* (pp. 129-134). Innsbruck u.a.: Studienverlag.

Sturm, T. (2016). *Lehrbuch Heterogenität in der Schule* (Vol. 2). München und Basel: Ernst Reinhardt Verlag.

Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education, 2*, 53-55.

The Association of Directors of Adult Social Services [ADASS], The Association of Directors of Children's Services Ltd [ADCS], & The Children's Society. (2012). *Working together to support young carers and their families. A Template for a Local Memorandum of Understanding [MoU] between Statutory Directors for Children's Services and Adult Social Services.* Retrieved from http://www.adcs.org.uk/download/position-statements/2012/MoU%20young%20carers%202012.pdf [zuletzt eingesehen am: 29.08.2016].

The Association of Directors of Children's Services Ltd [ADCS], The Association of Directors of Adult Social Services [ADASS], The Children's Society, & Carers Trust. (2015). No wrong doors: working together to support young carers and their families. A template for a local memorandum of understanding between statutory Directors of Children's and Adult Social Services Retrieved from http://www.local.gov.uk/documents/10180/11431/No+wrong+doors+-+working+together+to+support+young+carers+and+their+families/d210a4a6-b352-4776-b858-f3adf06e4b66 [zuletzt eingesehen am: 29.08.2016].

The Children's Society. (2013). *Hidden from View: The experiences of young carers in England.* The Children's Society. Retrieved from https://www.childrenssociety.org.uk/sites/default/files/tcs/report_hidden-from-view_young-carers_final.pdf [zuletzt eingesehen am: 03.08.2016].

The Children's Society. (2016). Whole Family Pathway. A Resource for Practitioners. http://www.youngcarer.com/sites/default/files/whole_family_pathway_2016_1st.pdf [zuletzt eingesehen am: 19.08.2016].

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 & Family Social Work, 8*(1), 35-46.

Underdown, A. (2002). ‘I'm growing up too fast’: Messages from Young Carers. *Children & Society, 16*(1), 57-60.

UNESCO. (2012). *International Standard Classification of Education. ISCED 2011*. Montreal: UNESCO Institute for Statistics.

Warren, J. (2007). Young Carers: Conventional or exaggerated levels of involvement in domestic and caring tasks? *Children & Society, 21*(2), 136-146.

Watteler, O., & Kinder-Kurlanda, K. E. (2015). Anonymisierung und sicherer Umgang mit Forschungsdaten in der empirischen Sozialforschung. *Datenschutz und Datensicherheit, 39*(8), 515-519.

Waugh, E., Szafran, O., Duerksen, K., Torti, J., Charles, G., & Shankar, J. (2015). Is there a care gap for young carers in Canada? Edmonton community agencies’ perspectives. *Canadian Journal of Family and Youth/Le Journal Canadien de Famille et de la Jeunesse, 7*(1), 1-26.

Wihstutz, A., & Schiwarov, J. (2016). Kinder als Sorgende aus kindheitssoziologische Anmerkungen. In A. Lange, C. Steiner, S. Schutter, & H. Reiter (Eds.), *Handbuch Kindheits- und Jugendsoziologie* (pp. 1-16). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Wittrock, M., & Schulze, G. (2005). Kindheit und Jugend in Familie heute. *Familien in Multiproblemlagen–Kinder in Multiproblemlagen. Beiträge zur pädagogischen Re-Habilitation und sozialen Inklusion. Oldenburg: Didaktisches Zentrum (diz)*, 9-19.

Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Ed.), *Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (pp. 227-255). Weinheim und Basel: Beltz.

Zentrum für Qualität in der Pflege. (2016). *Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie*. Online abrufbar: https://www.zqp.de/upload/content.000/id00531/attachment01.pdf [zuletzt eingesehen am: 25.10.2016].

Authentizitätserklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.
Sämtliche Stellen der Arbeit, die benutzten Werken im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich durch Quellenangaben kenntlich gemacht. Dies gilt auch für Zeichnungen, Skizzen, bildliche Darstellungen und dergleichen sowie für Quellen aus dem Internet.
Weiterhin versichere ich, dass ich die allgemeinen Prinzipien wissenschaftlicher Arbeit und Veröffentlichung, wie sie in den Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg festgelegt sind (Anhang 38), befolgt habe.

Oldenburg, den 28.02.2017

_____

(Unterschrift)

Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten – Eine empirische Studie zur schulischen Situation von pflegenden Jugendlichen

Anhang

von
Herrn Steffen Kaiser
geboren am 11.05.1988 in Steinfurt

Datum der Abgabe: 28.02.2017

Tag der Disputation: 27.06.2017

Verzeichnis des Anhangs

Anhang 1: Allgemeines Informationsschreiben ……. 1

Anhang 2: Teilnehmerinformation für Jugendliche …….. 4

Anhang 3: Teilnehmerinformation für Eltern …….. 6

Anhang 4: Teilnehmerinformation für Lehrkräfte …….. 8

Anhang 5: Einwilligungserklärung für Jugendliche …..……..….. 10

Anhang 6: Einwilligungserklärung für Eltern ……..…….. 13

Anhang 7: Einwilligungserklärung für Lehrkräfte ……..…….. 16

Anhang 8: Leitfaden für Jugendliche ……..…….. 19

Anhang 9: Leitfaden für Eltern (erkrankt) ……..…….. 20

Anhang 10: Leitfaden für Eltern (nicht-erkrankt) ……..…….. 21

Anhang 11: Leitfaden für Lehrkräfte ……..…….. 22

Anhang 12: Transkriptionssystem ……..…….. 23

Anhang 13: Kognitiver Pretest ……..…….. 24

Anhang 14: Pretest Jugendlicher 1 ……..…….. 30

Anhang 15: Pretest Lehrkraft 1 ……..…….. 36

Anhang 16: Interview Jugendlicher 1 ……..…….. 46

Anhang 17: Interview Eltern 1 ……..…….. 55

Anhang 18: Interview Lehrkräfte 1 ……..…….. 73

Anhang 19: Interview Jugendliche 2 ……..…….. 86

Anhang 20: Interview Eltern 2 ……...……..…….. 95

Anhang 21: Interview Jugendliche 3 ……..…… 104

Anhang 22: Interview Eltern 3 ……..…… 112

Anhang 23: Interview Jugendlicher 4 ……..…… 124

Anhang 24: Interview Eltern 4 ……..…… 131

Anhang 25: Interview Lehrkraft 4 ……..…… 140

Anhang 26: Interview Jugendliche 5 ……..…… 149

Anhang 27: Interview Eltern 5 ……..…… 155

Anhang 28: Interview Lehrkraft 5 ……..…… 163

Anhang 29: Interview Jugendlicher 6 ……..…… 176

Anhang 30: Interview Eltern 6 ……..…… 182

Anhang 31: Interview Jugendliche 7 ……..…… 189

Anhang 32: Interview Eltern 7 ..…… 195

Anhang 33: Interview Jugendlicher 8 ……..…… 209

Anhang 34: Interview Eltern 8 ……..…… 214

Anhang 35: Interview Jugendlicher 9 ……..…… 228

Anhang 36: Interview Lehrkraft 9 ……..…… 234

Anhang 37: Kodierleitfaden ……..…… 242

Anhang 38: Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg ……..…… 251

Anhang 39: Authentizitätserklärung ……..…… 253

Vermerk: Die Transkripte der geführten Interviews sind kein Bestandteil dieser Druckversion der Dissertation. Die Verweise auf die Interviewpassagen und Aussagen der Teilnehmenden beziehen sich auf die Abgabefassung der Dissertation. Ein Einblick in die Abgabefassung sowie in die Transkripte ist durch den Autor möglich.

Anhang 1: Allgemeines Informationsschreiben

CARL VON OSSIETZKY universität OLDENBURG
FAKULTÄT I
BILDUNGS- UND SOZIALWISSENSCHAFTEN

CARL VON OSSIETZKY UNIVERSITÄT OLDENBURG · 26111 OLDENBURG

Einladung und Informationen zu einem Forschungsprojekt

INSTITUT FÜR SONDER- UND REHABILITATIONSPÄDAGOGIK

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Allgemeine Sonderpädagogik
Rehabilitation / Health Care

TELEFON
(0441) 7 98 – 4347
Sekretariat – 2010

FAX
(0441) 7 98 – 2012

EMAIL
s.kaiser@uni-oldenburg.de

INTERNET
www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

POSTANSCHRIFT
FK I – Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
Ammerländer Heerstraße 114 - 118
D-26111 Oldenburg

OLDENBURG, den 18.11.2015

Heranwachsen im Spannungsfeld
Schule und Pflege- und Unterstützungstätigkeiten –
Eine Studie über die schulische Situation von Jugendlichen mit einer Pflege- und Unterstützungsverantwortung in der Familie

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Name ist Steffen Kaiser und ich arbeite an der Universität Oldenburg. Im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie beschäftige ich mich mit der schulischen Situation von Jugendlichen, die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten in der Familie übernehmen.

Für diese Studie suche ich **Jugendliche (14-18 Jahre), Eltern und Lehrkräfte,** mit denen ich jeweils ein ca. 30-minütiges Interview führen kann. Mit diesen Interviews möchte ich einen Einblick in die schulische Situation von Jugendlichen, die pflegende und unterstützende Tätigkeiten in der Familie übernehmen, gewinnen.

Innerhalb der Familie kommt es vor, dass Eltern oder andere Verwandte **körperlich oder psychisch erkrankt** sind oder eine **Beeinträchtigung** haben und Kinder und Jugendliche in Pflege- und Unterstützungstätigkeiten eingebunden sind. Für die Jugendlichen kann dies Auswirkungen im emotionalen, sozialen und schulischen Bereich haben. In Deutschland ist nicht bekannt, wie die Situation in der Schule für die Jugendlichen aussieht.

Ziel meiner Studie ist daher, Erkenntnisse über die aktuelle schulische Situation von Jugendlichen, die pflegende und unterstützende Tätigkeiten in der Familie übernehmen, zu gewinnen und Faktoren zu identifizieren, die diese beeinflussen. Damit sollen Handlungsempfehlungen für die Schule entwickelt werden, die die schulische Situation positiv beeinflussen können. Dazu ist es mir ein Anliegen, neben der Perspektive der Jugendlichen, auch jene der Eltern und Lehrkräfte mit Interviews zu erfassen.

Für die Umsetzung dieses Forschungsprojektes bin ich auf Ihre Mitarbeit angewiesen!

Seite 1 von 3

Viele Familien sprechen nicht offen über die Situation. Es ist daher schwierig, den Zugang zu diesen Familien zu finden. Ich würde mich daher sehr freuen, wenn Sie den Familien oder Lehrkräften die **Informationen der Studie kurz erläutern.**

Ihre Mitarbeit hilft dabei, auf die Situation pflegender und unterstützender Jugendlicher aufmerksam zu machen und Fachleute für dieses Thema zu sensibilisieren.

Auf der folgenden Seite dieses Informationsschreibens werden wichtige Fragen und Antworten zur Studie aufgeführt. Ich habe Teilnehmerinformationen für Jugendliche, Eltern und Lehrkräfte vorbereitet, die ich Ihnen gerne zusende. In diesen wird der Ablauf der Studie, Erläuterungen zu Freiwilligkeit und Anonymität sowie Angaben zum Datenschutz der Studie ausführlich beschrieben.

Bei Interesse oder Rückfragen informiere ich Sie gern telefonisch oder per eMail.

Mit freundlichen Grüßen

Steffen Kaiser

Telefon: 0441 798-4347
Email: s.kaiser@uni-oldenburg.de

INSTITUT FÜR SONDER- UND REHABILITATIONSPÄDAGOGIK

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Allgemeine Sonderpädagogik
Rehabilitation / Health Care

TELEFON
(0441) 7 98 – 4347
Sekretariat – 2010

FAX
(0441) 7 98 – 2012

EMAIL
s.kaiser@uni-oldenburg.de

INTERNET
www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

POSTANSCHRIFT
FK I – Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
Ammerländer Heerstraße 114 - 118
D-26111 Oldenburg

OLDENBURG, den 18.11.2015

Wichtige Informationen zur Teilnahme an der Studie

Wer kann an der Studie teilnehmen?

- An der Studie können **Jugendliche** im Alter von 14 bis 18 Jahren, **Eltern** sowie **Lehrkräfte** aller Schulformen teilnehmen. Um teilzunehmen, muss bei einem Familienmitglied (Elternteil, Geschwister, Großeltern o.a.) eine **chronische Erkrankung** oder **Beeinträchtigung** vorliegen.
- Diese Erkrankungen oder Beeinträchtigungen können körperlicher (z.B. Multiple Sklerose, Krebs) oder psychischer Natur (z.B. Depression, bipolare Störung, Demenz) sein. Auch Suchterkrankungen (Alkohol, Drogen) oder eine Beeinträchtigung im Hören oder Sehen können vorliegen.

Wer ist mit „pflegenden und unterstützenden Jugendlichen" gemeint?

- Mit diesem Begriff sind Jugendliche gemeint, die unterstützende **Tätigkeiten innerhalb der Familie übernehmen.** Beispielsweise sind dies Jugendliche, die hauswirtschaftliche Aufgaben erledigen, sich um die Geschwister kümmern, emotionalen Beistand leisten, bei Arzt- oder Behördengängen begleiten, allgemeine Pflegetätigkeiten übernehmen wie Medikamentengabe und Unterstützung bei der Mobilität, oder bei der Körperpflege eines Familienmitgliedes unterstützen. Außenstehenden ist diese Situation oft nicht bewusst – Jugendliche sprechen häufig nicht über diese familiäre Situation.
- Viele Jugendliche übernehmen Aufgaben im Haushalt. Die Unterscheidung zu anderen Jugendlichen besteht darin, dass pflegende und unterstützende Jugendliche eine hohe **Verantwortung** tragen, auf die sich im familiären Rahmen verlassen wird. Sie stützen das familiäre System in bedeutsamer Weise. Die Unterstützung findet häufig **unregelmäßig** statt. Eine aktuelle Studie in Österreich zeigt, dass der tägliche Zeitaufwand bis zu fünf Stunden betragen kann.

Wie ist der Ablauf der Studie?

- Bei einem Interesse an der Studie teilzunehmen, möchte ich Sie gerne telefonisch kontaktieren und die Studie und Ziele sowie die Teilnahmebedingungen (Freiwilligkeit, Anonymität, Datenschutz) mündlich vorstellen. Wenn weiterhin Interesse an der Teilnahme besteht, sende ich Ihnen diese Informationen und eine Einverständniserklärung schriftlich zu und wir können einen Termin für die Interviews anmachen.
- Die mündlichen Interviews sollen einzeln stattfinden und dauern ca. 30 Minuten. Ziel ist es, ein **Gesamtbild** über einen Schüler bzw. eine Schülerin zu erheben. Daher möchte ich einen Jugendlichen bzw. eine Jugendliche, ein oder beide Elternteile sowie eine Lehrkraft getrennt befragen. Der/ die Jugendliche soll im Vorfeld einen kurzen Fragebogen ausfüllen, der die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten schriftlich erfasst.

Werden kranke oder beeinträchtige Menschen durch die Studie stigmatisiert?

- **Nein!** Nicht die Krankheit oder Beeinträchtigung führt zu einer Übernahme von Pflege- und Unterstützungstätigkeiten, sondern unzureichende Unterstützungssysteme. In Deutschland, Österreich und der Schweiz gibt es aktuell erste Ansätze, Fachleute für die Situation der Kinder und Jugendlichen zu sensibilisieren, damit passende Unterstützungen bereitgestellt werden und Kinder und Jugendliche aufgeklärt und entlastet werden. In England gibt es heute ein breites Bewusstsein für die Zielgruppe und über 350 spezifische Unterstützungsangebote (Young Carers-Projekte), durch die schulische Belastungen dieser Zielgruppe zurückgegangen sind! Diese Studie soll einen Beitrag zur Sensibilisierung leisten.

Was bedeuten Vertraulichkeit und Datenschutz in der Studie?

- Ein **höchster Datenschutz** ist gewährleistet. Es kann keine Verbindung zwischen Ergebnissen und einzelnen Personen hergestellt werden. Personenbezogene Daten aller Teilnehmer und Teilnehmerinnen werden pseudonymisiert zur weiteren Auswertung gespeichert. Ausschließlich Mitarbeiter, die zuvor eine Verschwiegenheitserklärung unterschrieben haben, werden Zugriff auf die Daten haben. Die Daten werden fünf Jahre nach Ablauf des Projekts gelöscht. Teilnehmerinnen und Teilnehmer können jederzeit von der Studie zurücktreten und eine Löschung der Daten verlangen.

Anhang 2: Teilnehmerinformation für Jugendliche

CARL VON OSSIETZKY universität OLDENBURG
FAKULTÄT I
BILDUNGS- UND SOZIALWISSENSCHAFTEN

CARL VON OSSIETZKY UNIVERSITÄT OLDENBURG · 26111 OLDENBURG

INSTITUT FÜR SONDER- UND REHABILITATIOSPÄDAGOGIK

Ansprechpartner:

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter

TELEFONDURCHWAHL
(0441) 7 98 – 4347

FAX
(0441) 7 98 – 2012

EMAIL
s.kaiser@uni-oldenburg.de

www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

OLDENBURG
11.06.2015

POSTANSCHRIFT
D-26111 Oldenburg
PAKETANSCHRIFT
Ammerländer Heerstraße 114 - 118
D-26129 Oldenburg
TELEFON
(0441) 7 98 - 0
INTERNET
www.uni-oldenburg.de

BANKVERBINDUNG
Landessparkasse zu Oldenburg
BLZ 280 501 00
Konto 1968112

Allgemeine Teilnehmerinformation für Jugendliche

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Titel der Studie: Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten – Eine Studie über die schulische Situation von Jugendlichen mit einer Pflegeverantwortung in der Familie

Herzlich willkommen zur wissenschaftlichen Studie: *„Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten – Eine Studie über die schulische Situation von Jugendlichen mit einer Pflegeverantwortung in der Familie"!*
Ich danke Dir für Dein Interesse an dieser Studie.

Ich untersuche mit dieser Studie, wie die schulische Situation für Jugendliche, die unterstützende und pflegende Tätigkeiten innerhalb der Familie übernehmen, aussieht. Bisher ist in Deutschland wenig über die schulische Situation von Jugendlichen, die eine Pflegeverantwortung in der Familie übernehmen, bekannt. Mit dieser Studie kann ein erster Einblick in ihre Situation geschaffen werden. Ziel der Studie ist es, positive Aspekte und Hindernisse im schulischen Kontext zu erheben, um Ansätze zur Unterstützung zu entwickeln.

Ablauf der Studie

Die Studie besteht aus Interviews, die ca. eine halbe Stunde dauern und mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet werden. In den Interviews werden soziodemographische Daten erhoben sowie die schulische und die familiäre Situation thematisiert.
Deine Aufgabe ist es, über deine Situation in der Schule und zu Hause zu sprechen. Es wird vorformulierte Fragen geben, um ein Gespräch aufzubauen. Eine beispielhafte Frage könnte wie folgt lauten: Gibt es Tage, an denen Du nicht oder zu spät zur Schule gehst, obwohl Du selber nicht krank bist?

Solltest Du noch Fragen haben, wende Dich damit bitte an mich, Steffen Kaiser.

Freiwilligkeit und Anonymität

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Du kannst jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an dieser Studie beenden, ohne dass Dir daraus Nachteile entstehen.

Die im Rahmen dieser Studie erhobenen, oben beschriebenen Daten und persönlichen Mitteilungen werden vertraulich behandelt. So unterliegen diejenigen Projektmitarbeiter, die durch direkten Kontakt mit Ihnen über personenbezogene Daten verfügen, der Schweigepflicht. Des Weiteren wird die Veröffentlichung der Ergebnisse der Studie in anonymisierter Form erfolgen, d. h. ohne dass die Daten Deiner Person zugeordnet werden können.

Datenschutz
Die Erhebung und Verarbeitung Deiner oben beschriebenen persönlichen Daten erfolgt pseudonymisiert im Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik an der Universität Oldenburg. Die Tonaufnahmen werden im Anschluss an das Interview verschriftlicht und dabei unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe Deines Namens anonymisiert. Die Tonbandaufnahme wird nach der Verschriftlichung vernichtet. Es existiert eine Kodierliste auf Papier, die Deinen Namen mit der Nummer verbindet. Die Kodierliste ist nur den Versuchsleitern und dem Projektleiter zugänglich; das heißt, nur diese Personen können die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung bringen. Die Kodierliste wird in einem abschließbaren Schrank aufbewahrt und nach Abschluss der Datenauswertung, spätestens aber am 30.06.2018, vernichtet. Deine Daten sind dann anonymisiert. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit Deinem Namen in Verbindung zu bringen. Die anonymisierten Daten werden mindestens 10 Jahre gespeichert. Solange die Kodierliste existiert, kannst Du die Löschung aller von Deinen erhobenen Daten verlangen. Ist die Kodierliste aber erst einmal gelöscht, kann Dein Datensatz nicht mehr identifiziert werden. Deshalb kann Deinem Verlangen nach Löschung Deiner Daten nur solange nachkommen werden, wie die Kodierliste existiert.

Ich verbleibe

Mit freundlichen Grüßen

Steffen Kaiser

Anhang 3: Teilnehmerinformation für Eltern

CARL VON OSSIETZKY universität OLDENBURG
FAKULTÄT I
BILDUNGS- UND SOZIALWISSENSCHAFTEN

CARL VON OSSIETZKY UNIVERSITÄT OLDENBURG · 26111 OLDENBURG

INSTITUT FÜR SONDER- UND REHABILITATIOSPÄDAGOGIK

Ansprechpartner:

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter

TELEFONDURCHWAHL
(0441) 7 98 – 4347
FAX
(0441) 7 98 – 2012
EMAIL
s.kaiser@uni-oldenburg.de

www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

OLDENBURG
11.06.2015

POSTANSCHRIFT
D-26111 Oldenburg
PAKETANSCHRIFT
Ammerländer Heerstraße 114 - 118
D-26129 Oldenburg
TELEFON
(0441) 7 98 - 0
INTERNET
www.uni-oldenburg.de

BANKVERBINDUNG
Landessparkasse zu Oldenburg
BLZ 280 501 00
Konto 1968112

Allgemeine Teilnehmerinformation für Eltern
Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Titel der Studie: Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten – Eine Studie über die schulische Situation von Jugendlichen mit einer Pflegeverantwortung in der Familie

Herzlich willkommen zur wissenschaftlichen Studie: *„Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten – Eine Studie über die schulische Situation von Jugendlichen mit einer Pflegeverantwortung in der Familie"!*
Ich danke Ihnen für Ihr Interesse an dieser Studie.

Ich untersuche mit dieser Studie, wie die schulische Situation für Jugendliche, die unterstützende und pflegende Tätigkeiten innerhalb der Familie übernehmen, aussieht. Bisher ist in Deutschland wenig über die schulische Situation von Jugendlichen, die eine Pflegeverantwortung in der Familie übernehmen, bekannt. Mit dieser Studie kann ein erster Einblick in ihre Situation geschaffen werden. Ziel der Studie ist es, positive Aspekte und Hindernisse im schulischen Kontext zu erheben, um Ansätze zur Unterstützung zu entwickeln.

Ablauf der Studie

Die Studie besteht aus Interviews, die ca. eine halbe Stunde dauern und mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet werden. In den Interviews werden soziodemographische Daten erhoben sowie die schulische und die familiäre Situation thematisiert.
Ihre Aufgabe ist es, über Ihre familiäre Situation und Ihre Sichtweise auf die schulische Situation Ihres Kindes zu sprechen. Es wird vorformulierte Fragen geben, um ein Gespräch aufzubauen. Eine beispielhafte Frage könnte wie folgt lauten: Gibt es Tage, an denen Ihr Kind später oder gar nicht in die Schule geht und der Grund dafür nicht seine bzw. ihre Krankheit ist?

Sollten Sie noch Fragen haben, wenden Sie sich damit bitte an mich, Steffen Kaiser.

Freiwilligkeit und Anonymität

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an dieser Studie beenden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen. Die im Rahmen dieser Studie erhobenen, oben beschriebenen Daten und persönlichen Mitteilungen werden vertraulich behandelt. So unterliegen diejenigen Projektmitarbeiter, die durch direkten Kontakt mit Ihnen über personenbezogene Daten verfügen, der Schweigepflicht. Des Weiteren wird die Veröffentlichung der Ergebnisse der Studie in anonymisierter Form erfolgen, d. h. ohne dass Ihre Daten Ihrer Person zugeordnet werden können.

Datenschutz

Die Erhebung und Verarbeitung Ihrer oben beschriebenen persönlichen Daten erfolgt pseudonymisiert im Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik an der Universität Oldenburg. Die Tonaufnahmen werden im Anschluss an das Interview verschriftlicht und dabei unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe Ihres Namens anonymisiert. Die Tonbandaufnahme wird nach der Verschriftlichung vernichtet. Es existiert eine Kodierliste auf Papier, die Ihren Namen mit der Nummer verbindet. Die Kodierliste ist nur den Versuchsleitern und dem Projektleiter zugänglich; das heißt, nur diese Personen können die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung bringen. Die Kodierliste wird in einem abschließbaren Schrank aufbewahrt und nach Abschluss der Datenauswertung, spätestens aber am 30.06.2018, vernichtet. Ihre Daten sind dann anonymisiert. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen. Die anonymisierten Daten werden mindestens 10 Jahre gespeichert. Solange die Kodierliste existiert, können Sie die Löschung aller von Ihnen erhobenen Daten verlangen. Ist die Kodierliste aber erst einmal gelöscht, kann Ihr Datensatz nicht mehr identifiziert werden. Deshalb kann Ihrem Verlangen nach Löschung Ihrer Daten nur solange nachkommen werden, wie die Kodierliste existiert.

Ich verbleibe

Mit freundlichen Grüßen

Steffen Kaiser

Anhang 4: Teilnehmerinformation für Lehrkräfte

CARL VON OSSIETZKY universität OLDENBURG
FAKULTÄT I
BILDUNGS- UND SOZIALWISSENSCHAFTEN

CARL VON OSSIETZKY UNIVERSITÄT OLDENBURG · 26111 OLDENBURG

INSTITUT FÜR SONDER- UND REHABILITATIOSPÄDAGOGIK

Ansprechpartner:

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter

TELEFONDURCHWAHL
(0441) 7 98 – 4347

FAX
(0441) 7 98 – 2012

EMAIL
s.kaiser@uni-oldenburg.de

www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

OLDENBURG
11.06.2015

POSTANSCHRIFT
D-26111 Oldenburg
PAKETANSCHRIFT
Ammerländer Heerstraße 114 - 118
D-26129 Oldenburg
TELEFON
(0441) 7 98 - 0
INTERNET
www.uni-oldenburg.de

BANKVERBINDUNG
Landessparkasse zu Oldenburg
BLZ 280 501 00
Konto 1968112

Allgemeine Teilnehmerinformation für Lehrkräfte

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Titel der Studie: Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten – Eine Studie über die schulische Situation von Jugendlichen mit einer Pflegeverantwortung in der Familie

Herzlich willkommen zur wissenschaftlichen Studie: *„Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten – Eine Studie über die schulische Situation von Jugendlichen mit einer Pflegeverantwortung in der Familie"!*
Ich danke Ihnen für Ihr Interesse an dieser Studie.

Ich untersuche mit dieser Studie, wie die schulische Situation für Jugendliche, die unterstützende und pflegende Tätigkeiten innerhalb der Familie übernehmen, aussieht. Bisher ist in Deutschland wenig über die schulische Situation von Jugendlichen, die eine Pflegeverantwortung in der Familie übernehmen, bekannt. Mit dieser Studie kann ein erster Einblick in ihre Situation geschaffen werden. Ziel der Studie ist es, positive Aspekte und Hindernisse im schulischen Kontext zu erheben, um Ansätze zur Unterstützung zu entwickeln.

Ablauf der Studie

Die Studie besteht aus Interviews, die ca. eine halbe Stunde dauern und mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet werden. In den Interviews werden soziodemographische Daten erhoben sowie die schulische und die familiäre Situation thematisiert.
Ihre Aufgabe ist es, über Ihre Erfahrungen mit dem Schüler/ der Schülerin zu sprechen. Es wird vorformulierte Fragen geben, um ein Gespräch aufzubauen. Eine beispielhafte Frage könnte wie folgt lauten: Wie schätzen Sie das Schulbesuchsverhalten von [Name des/der Schülers/in] ein?

Sollten Sie noch Fragen haben, wenden Sie sich damit bitte an den Ansprechpartner Steffen Kaiser.

Freiwilligkeit und Anonymität

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an dieser Studie beenden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen. Die im Rahmen dieser Studie erhobenen, oben beschriebenen Daten und persönlichen Mitteilungen werden vertraulich behandelt. So unterliegen diejenigen Projektmitarbeiter, die durch direkten Kontakt mit Ihnen über personenbezogene Daten verfügen, der Schweigepflicht. Des Weiteren wird die Veröffentlichung der Ergebnisse der Studie in anonymisierter Form erfolgen, d. h. ohne dass Ihre Daten Ihrer Person zugeordnet werden können.

Datenschutz

Die Erhebung und Verarbeitung Ihrer oben beschriebenen persönlichen Daten erfolgt pseudonymisiert im Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik an der Universität Oldenburg. Die Tonaufnahmen werden im Anschluss an das Interview verschriftlicht und dabei unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe Ihres Namens anonymisiert. Die Tonbandaufnahme wird nach der Verschriftlichung vernichtet. Es existiert eine Kodierliste auf Papier, die Ihren Namen mit der Nummer verbindet. Die Kodierliste ist nur den Versuchsleitern und dem Projektleiter zugänglich; das heißt, nur diese Personen können die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung bringen. Die Kodierliste wird in einem abschließbaren Schrank aufbewahrt und nach Abschluss der Datenauswertung, spätestens aber am 30.06.2018, vernichtet. Ihre Daten sind dann anonymisiert. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen. Die anonymisierten Daten werden mindestens 10 Jahre gespeichert. Solange die Kodierliste existiert, können Sie die Löschung aller von Ihnen erhobenen Daten verlangen. Ist die Kodierliste aber erst einmal gelöscht, kann Ihr Datensatz nicht mehr identifiziert werden. Deshalb kann Ihrem Verlangen nach Löschung Ihrer Daten nur solange nachkommen werden, wie die Kodierliste existiert.

Ich verbleibe

Mit freundlichen Grüßen

Steffen Kaiser

Anhang 5: Einwilligungserklärung für Jugendliche

CARL VON OSSIETZKY universität OLDENBURG
FAKULTÄT I
BILDUNGS- UND SOZIALWISSENSCHAFTEN

INSTITUT FÜR SONDER- UND REHABILITATIOSPÄDAGOGIK

Ansprechpartner:

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter

TELEFONDURCHWAHL
(0441) 7 98 – 4347
Sekretariat – 2010

FAX
(0441) 7 98 – 2012

EMAIL
s.kaiser@uni-oldenburg.de

www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

OLDENBURG
11.06.2015

POSTANSCHRIFT
D-26111 Oldenburg
PAKETANSCHRIFT
Ammerländer Heerstraße 114 - 118
D-26129 Oldenburg
TELEFON
(0441) 7 98 - 0
INTERNET
www.uni-oldenburg.de

BANKVERBINDUNG
Landessparkasse zu Oldenburg
BLZ 280 501 00
Konto 1988112

Einwilligungserklärung für Jugendliche

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Titel der Studie: Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten – Eine Studie über die schulische Situation von Jugendlichen mit einer Pflegeverantwortung in der Familie

Ich _____ bin mündlich und schriftlich über die Studie und den Versuchsablauf aufgeklärt worden. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass im Rahmen der Studie eine Tonaufnahme gemacht wird. Ich habe alle Informationen vollständig gelesen und verstanden. Sofern ich Fragen zu dieser vorgesehenen Studie hatte, wurden sie von Herrn Steffen Kaiser vollständig und zu meiner Zufriedenheit beantwortet.

Mit der beschriebenen Erhebung und Verarbeitung der Daten zur meiner Person, wie dem Alter, Geschlecht, der familiären und schulischen Situation sowie meinem gefühlten Gesundheitszustand, bin ich einverstanden. Die Aufzeichnung und Auswertung dieser Daten erfolgt pseudonymisiert im Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik an der Universität Oldenburg. Die Tonaufnahmen werden im Anschluss an das Interview verschriftlicht und dabei unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe meines Namens anonymisiert. Die Tonbandaufnahme wird nach Verschriftlichung vernichtet. Es existiert eine Kodierliste auf Papier, die meinen Namen mit dieser Nummer verbindet. Diese Kodierliste ist nur den Versuchsleitern und dem Projektleiter zugänglich, das heißt, nur diese Personen können die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung bringen. Nach Abschluss der Datenauswertung, spätestens am 30.06.2018, wird die Kodierliste gelöscht. Meine Daten sind dann anonymisiert. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung zu bringen. Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Ich bin darüber informiert worden, dass ich jederzeit eine Löschung all meiner Daten verlangen kann. Wenn allerdings die Kodierliste bereits gelöscht ist, kann mein Datensatz nicht mehr identifiziert und also auch nicht mehr gelöscht werden. Meine Daten sind dann anonymisiert. Ich bin einverstanden, dass meine anonymisierten Daten zu Forschungszwecken weiter verwendet werden können und mindestens 10 Jahre gespeichert bleiben.

Ich hatte genügend Zeit für eine Entscheidung und bin bereit, an der o.g. Studie teilzunehmen. Ich weiß, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und ich die Teilnahme jederzeit ohne Angaben von Gründen beenden kann.

Eine Ausfertigung der Teilnehmerinformation über die Untersuchung, und eine Ausfertigung der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Die Teilnehmerinformation ist Teil dieser Einwilligungserklärung.

_____

(Name des Teilnehmers in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Teilnehmers)

_____

(Name des Erziehungsberechtigten in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Teilnehmers)

_____

(Name des Versuchsleiters in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Versuchsleiters)

Zusatzvereinbarung für künftige Kontaktaufnahmen im Rahmen dieser Studie

Ich gebe mein Einverständnis, dass im Falle einer Fortführung dieser Studie oder von Anschlussstudien die Kodierliste weiterhin für die Dauer von fünf Jahren aufbewahrt wird und ich für Anschlussstudien kontaktiert werden darf. Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Ich bin darüber informiert worden, dass ich jederzeit eine Löschung all meiner Daten verlangen kann. Wenn allerdings die Kodierliste bereits gelöscht ist, kann mein Datensatz nicht mehr identifiziert und also auch nicht mehr gelöscht werden.

O JA O NEIN.

Rückmeldung von Ergebnissen

Ich bin daran interessiert, etwas über die grundsätzlichen Ergebnisse der Studie zu erfahren, und bitte hierzu um Übersendung entsprechender Informationen.

O JA O NEIN.

_____

(Name des Teilnehmers in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Teilnehmers)

_____

(Name des Versuchsleiters in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Versuchsleiters)

Bei Fragen oder anderen Anliegen kann ich mich an folgende Personen wenden:

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Fakultät I - Bildungs- und Sozialwissenschaften
Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
Fachgruppe Sonderpädagogik, Rehabilitation/Health Care
C.v.O. Universität Oldenburg
Ammerländer Heerstr. 114–118
26111 Oldenburg
Tel: 0441-798 4347 / e-Mail: s.kaiser@uni-oldenburg.de
www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

Anhang 6: Einwilligungserklärung für Eltern

CARL VON OSSIETZKY universität OLDENBURG
FAKULTÄT I
BILDUNGS- UND SOZIALWISSENSCHAFTEN

INSTITUT FÜR SONDER- UND REHABILITATIOSPÄDAGOGIK

Ansprechpartner:

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter

TELEFONDURCHWAHL
(0441) 7 98 – 4347
Sekretariat – 2010
FAX
(0441) 7 98 – 2012
EMAIL
s.kaiser@uni-oldenburg.de

www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

OLDENBURG
11.06.2015

POSTANSCHRIFT
D-26111 Oldenburg
PAKETANSCHRIFT
Ammerländer Heerstraße 114 - 118
D-26129 Oldenburg
TELEFON
(0441) 7 98 - 0
INTERNET
www.uni-oldenburg.de

BANKVERBINDUNG
Landessparkasse zu Oldenburg
BLZ 280 501 00
Konto 1988112

Einwilligungserklärung für Eltern

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Titel der Studie: Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten – Eine Studie über die schulische Situation von Jugendlichen mit einer Pflegeverantwortung in der Familie

Ich _____ bin mündlich und schriftlich über die Studie und den Versuchsablauf aufgeklärt worden. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass im Rahmen der Studie eine Tonaufnahme gemacht wird. Ich habe alle Informationen vollständig gelesen und verstanden. Sofern ich Fragen zu dieser vorgesehenen Studie hatte, wurden sie von Herrn Steffen Kaiser vollständig und zu meiner Zufriedenheit beantwortet.

Mit der beschriebenen Erhebung und Verarbeitung der Daten zur meiner Person, wie Alter, Familienstand, Bildung, berufliche Situation und zur schulischen Situation Ihres Kindes, bin ich einverstanden. Des Weiteren bin ich damit einverstanden, dass ein Interview mit meinem Kind stattfindet, in dem über die schulische und familiäre Situation gesprochen wird.
Die Aufzeichnung und Auswertung dieser Daten erfolgt pseudonymisiert im Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik an der Universität Oldenburg. Die Tonaufnahmen werden im Anschluss an das Interview verschriftlicht und dabei unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe meines Namens anonymisiert. Die Tonbandaufnahme wird nach Verschriftlichung vernichtet. Es existiert eine Kodierliste auf Papier, die meinen Namen mit dieser Nummer verbindet. Diese Kodierliste ist nur den Versuchsleitern und dem Projektleiter zugänglich, das heißt, nur diese Personen können die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung bringen. Nach Abschluss der Datenauswertung, spätestens am 30.06.2018, wird die Kodierliste gelöscht. Meine Daten sind dann anonymisiert. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung zu bringen. Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Ich bin darüber informiert worden, dass ich jederzeit eine Löschung all meiner Daten verlangen kann. Wenn allerdings die Kodierliste bereits gelöscht ist, kann mein Datensatz nicht mehr identifiziert und also auch nicht mehr gelöscht werden. Meine Daten sind dann anonymisiert. Ich bin einverstanden, dass meine anonymisierten Daten zu Forschungszwecken weiter verwendet werden können und mindestens 10 Jahre gespeichert bleiben.

Ich hatte genügend Zeit für eine Entscheidung und bin bereit, an der o.g. Studie teilzunehmen. Ich weiß, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und ich die Teilnahme jederzeit ohne Angaben von Gründen beenden kann.

Eine Ausfertigung der Teilnehmerinformation über die Untersuchung, und eine Ausfertigung der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Die Teilnehmerinformation ist Teil dieser Einwilligungserklärung.

_____
(Name des Teilnehmers in Druckschrift)

_____
(Ort, Datum & Unterschrift des Teilnehmers)

_____
(Name des Versuchsleiters in Druckschrift)

_____
(Ort, Datum & Unterschrift des Versuchsleiters)

Zusatzvereinbarung für Eltern

Ich bin einverstanden, dass mein Kind _____ an der o.g. Studie teilnimmt. Ich bin mündlich über die Themen der Interviews mit den Jugendlichen und den Versuchsablauf aufgeklärt worden. Ich habe alle Informationen vollständig gelesen und verstanden. Sofern ich Fragen zu dieser vorgesehenen Studie hatte, wurden sie von Herrn Steffen Kaiser vollständig und zu meiner Zufriedenheit beantwortet.

_____
(Name des Teilnehmers in Druckschrift)

_____
(Ort, Datum & Unterschrift des Teilnehmers)

Zusatzvereinbarung für künftige Kontaktaufnahmen im Rahmen dieser Studie

Ich gebe mein Einverständnis, dass im Falle einer Fortführung dieser Studie oder von Anschlussstudien die Kodierliste weiterhin für die Dauer von fünf Jahren aufbewahrt wird und ich für Anschlussstudien kontaktiert werden darf. Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Ich bin darüber informiert worden, dass ich jederzeit eine Löschung all meiner Daten verlangen kann. Wenn allerdings die Kodierliste bereits gelöscht ist, kann mein Datensatz nicht mehr identifiziert und also auch nicht mehr gelöscht werden.

O JA O NEIN.

Rückmeldung von Ergebnissen

Ich bin daran interessiert, etwas über die grundsätzlichen Ergebnisse der Studie zu erfahren, und bitte hierzu um Übersendung entsprechender Informationen.

O JA O NEIN.

_____

(Name des Teilnehmers in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Teilnehmers)

_____

(Name des Versuchsleiters in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Versuchsleiters)

Bei Fragen oder anderen Anliegen kann ich mich an folgende Personen wenden:

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Fakultät I - Bildungs- und Sozialwissenschaften
Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
Fachgruppe Sonderpädagogik, Rehabilitation/Health Care
C.v.O. Universität Oldenburg
Ammerländer Heerstr. 114–118
26111 Oldenburg
Tel: 0441-798 4347 / e-Mail: s.kaiser@uni-oldenburg.de
www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

Anhang 7: Einwilligungserklärung für Lehrkräfte

CARL VON OSSIETZKY universität OLDENBURG
FAKULTÄT I
BILDUNGS- UND SOZIALWISSENSCHAFTEN

INSTITUT FÜR SONDER- UND REHABILITATIOSPÄDAGOGIK

Ansprechpartner:

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter

TELEFONDURCHWAHL
(0441) 7 98 – 4347
Sekretariat – 2010

FAX
(0441) 7 98 – 2012

EMAIL
s.kaiser@uni-oldenburg.de

www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

OLDENBURG
11.06.2015

POSTANSCHRIFT
D-26111 Oldenburg
PAKETANSCHRIFT
Ammerländer Heerstraße 114 - 118
D-26129 Oldenburg
TELEFON
(0441) 7 98 - 0
INTERNET
www.uni-oldenburg.de

BANKVERBINDUNG
Landessparkasse zu Oldenburg
BLZ 280 501 00
Konto 1988112

Einwilligungserklärung für Lehrkräfte

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Titel der Studie: Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten – Eine Studie über die schulische Situation von Jugendlichen mit einer Pflegeverantwortung in der Familie

Ich _____ bin mündlich und schriftlich über die Studie und den Versuchsablauf aufgeklärt worden. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass im Rahmen der Studie eine Tonaufnahme gemacht wird. Ich habe alle Informationen vollständig gelesen und verstanden. Sofern ich Fragen zu dieser vorgesehenen Studie hatte, wurden sie von Herrn Steffen Kaiser vollständig und zu meiner Zufriedenheit beantwortet.

Mit der beschriebenen Erhebung und Verarbeitung der Daten zur meiner Person, wie der Dauer der ausgeführten Tätigkeit und der schulischen Situation eines bzw. einer pflegenden Jugendlichen, bin ich einverstanden. Die Aufzeichnung und Auswertung dieser Daten erfolgt pseudonymisiert im Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik an der Universität Oldenburg. Die Tonaufnahmen werden im Anschluss an das Interview verschriftlicht und dabei unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe meines Namens anonymisiert. Die Tonbandaufnahme wird nach Verschriftlichung vernichtet. Es existiert eine Kodierliste auf Papier, die meinen Namen mit dieser Nummer verbindet. Diese Kodierliste ist nur den Versuchsleitern und dem Projektleiter zugänglich, das heißt, nur diese Personen können die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung bringen. Nach Abschluss der Datenauswertung, spätestens am 30.06.2018, wird die Kodierliste gelöscht. Meine Daten sind dann anonymisiert. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung zu bringen. Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Ich bin darüber informiert worden, dass ich jederzeit eine Löschung all meiner Daten verlangen kann. Wenn allerdings die Kodierliste bereits gelöscht ist, kann mein Datensatz nicht mehr identifiziert und also auch nicht mehr gelöscht werden. Meine Daten sind dann anonymisiert. Ich bin einverstanden, dass meine anonymisierten Daten zu Forschungszwecken weiter verwendet werden können und mindestens 10 Jahre gespeichert bleiben.

Ich hatte genügend Zeit für eine Entscheidung und bin bereit, an der o.g. Studie teilzunehmen. Ich weiß, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und ich die Teilnahme jederzeit ohne Angaben von Gründen beenden kann.

Eine Ausfertigung der Teilnehmerinformation über die Untersuchung, und eine Ausfertigung der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Die Teilnehmerinformation ist Teil dieser Einwilligungserklärung.

_____

(Name des Teilnehmers in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Teilnehmers)

_____

(Name des Versuchsleiters in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Versuchsleiters)

Zusatzvereinbarung für künftige Kontaktaufnahmen im Rahmen dieser Studie

Ich gebe mein Einverständnis, dass im Falle einer Fortführung dieser Studie oder von Anschlussstudien die Kodierliste weiterhin für die Dauer von fünf Jahren aufbewahrt wird und ich für Anschlussstudien kontaktiert werden darf. Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Ich bin darüber informiert worden, dass ich jederzeit eine Löschung all meiner Daten verlangen kann. Wenn allerdings die Kodierliste bereits gelöscht ist, kann mein Datensatz nicht mehr identifiziert und also auch nicht mehr gelöscht werden.

O JA O NEIN.

Rückmeldung von Ergebnissen

Ich bin daran interessiert, etwas über die grundsätzlichen Ergebnisse der Studie zu erfahren, und bitte hierzu um Übersendung entsprechender Informationen.

O JA O NEIN.

_____

(Name des Teilnehmers in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Teilnehmers)

_____

(Name des Versuchsleiters in Druckschrift)

_____

(Ort, Datum & Unterschrift des Versuchsleiters)

Bei Fragen oder anderen Anliegen kann ich mich an folgende Personen wenden:

Steffen Kaiser
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Fakultät I - Bildungs- und Sozialwissenschaften
Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
Fachgruppe Sonderpädagogik, Rehabilitation/Health Care
C.v.O. Universität Oldenburg
Ammerländer Heerstr. 114–118
26111 Oldenburg
Tel: 0441-798 4347 / e-Mail: s.kaiser@uni-oldenburg.de
www.uni-oldenburg.de/steffen-kaiser

Stand: Juni 2016, nach J5

Interviewleitfaden: **Jugendliche** / Schulische Situation pflegender und unterstützender Kinder und Jugendlicher

Intervieweinstieg	Familiäre Situation	Schulische Situation	Kommunikation & Interaktion	Handlungsempfehlungen
Stimulus (Eisbrecherfrage): Was ist dein absolutes Lieblingshobby?	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Ich möchte gerne mehr über dich als Sohn/ Tochter und deine Familie erfahren. Erzähl mir doch einmal, wer alles zu deiner Familie gehört.	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Mit diesem Interview möchte ich herausfinden, wie es bei dir in der Schule aussieht und was dort gut und was eher nicht so gut läuft. Wie ist es in der Schule für dich? Was fällt dir dazu ein, wenn du darüber nachdenkst?	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Ich habe von anderen Jugendlichen gehört, die in der Schule offen darüber sprechen, dass sie zu Hause viel helfen/unterstützen/pflegen. Andere behalten das lieber für sich. Wie machst du das?	**Stimulus** (Erzählaufforderung): 1. *[2] Nachdem was du mir erzählt hast, habe ich den Eindruck, dass du die Hilfe/ Unterstützung/ Pflege und die Schule unter einen Hut bekommst. Liege ich da richtig? (abwarten) Wie machst du das? 2. Wenn du über die Schule nachdenkst, was müsste geändert werden, damit du besser Lernen kannst?
Stimulus zur Aufrechterhaltung: – Seit wann machst du das?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Kannst du mir das beschreiben?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Kannst du mir das beschreiben? – Kannst du mir ein Beispiel nennen?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Kannst du mir das beschreiben? – Das verstehe ich noch nicht ganz. Was meinst du damit?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Das verstehe ich noch nicht ganz. Was meinst du damit? – Kannst du mir dazu ein Beispiel nennen?
Inhaltliche Aspekte: – Hobbys	**Inhaltliche Aspekte:** – Familienkonstellation – Erkrankung/ Beeinträchtigung des Familienmitgliedes – Pflege- und Unterstützungstätigkeiten – Gefühle	**Inhaltliche Aspekte:** – Motivation – Anwesenheit – Leistung – Konzentration – Lernaufwand	**Inhaltliche Aspekte:** – Verhältnis zu MitschülerInnen und Lehrkräften – Kenntnis über die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten von anderen	**Inhaltliche Aspekte:** – Strategien (Resilienz) – Unterstützung durch Eltern – Unterstützung durch Lehrkräfte – Unterstützung durch Andere – Barrieren
	Leitfragen*: – Wie sieht ein ganz normaler Tag bei dir aus? – Was weißt du über die Krankheit / Beeinträchtigung von _____ (Verwandte/r)? – Seit wann weißt du von der Krankheit*[2] / Beeinträchtigung? – Wobei leistest du Hilfen und Unterstützung im Alltag? – Wie ist das für dich, das du _____ (Verwandte/r) hilfst und unterstützt? – Wie ist das für _____ (Verwandte/r), dass du hilfst und unterstützt? – Wie fühlst du dich, wenn du _____ (Verwandte/r) alleine lässt und das Haus verlässt? – Wer hilft dir im Alltag?	**Leitfragen***: – Was magst du gerne in der Schule? – Was magst du nicht gerne? – Welchen Schulabschluss möchtest du erreichen? – Gibt es Tage oder Stunden, an denen du nicht in die Schule gehst, obwohl du Unterricht hast? Warum? – Wie würdest du dich leistungsmäßig in der Schule einschätzen? – Hast du das Gefühl, dass durch die Erkrankung/ Beeinträchtigung und deine Unterstützung zu Hause deine Situation in der Schule beeinflusst wird? – Wann fällt es dir schwer, dich in der Schule zu konzentrieren? – Was machst du, wenn du von der Schule nach Hause kommst?	**Leitfragen***: – Wer weiß davon, dass du _____ (Verwandte/r) pflegst/kümmerst/hilfst? – Wie verstehst du dich mit deinen Lehrern? – Wie verstehst du dich mit deinen Mitschülern? – *Bei negativer Antwort:* Hast du eine Idee, warum das so ist? – Wer von deinen Lehrern weiß, dass du zu Hause pflegst/ hilfst? – Wer von deinen Mitschülern weiß, dass du zu Hause pflegst/ hilfst? – Warum wissen sie es nicht?	**Leitfragen****[3]: – (1) Was machen deine Lehrer, damit es in der Schule gut für dich läuft? – (2) Was würdest du dir von deinen Lehrern wünschen, damit es in der Schule für dich besser läuft? – (1) Was machen deine Eltern, damit es in der Schule gut für dich läuft? – (2) Was würdest du dir von deinen Eltern wünschen, damit es in der Schule für dich besser läuft? – Wer könnte dich sonst noch entlasten/ unterstützen? – Gibt es noch etwas, was dich in der Schule stört? Wie kann das geändert werden? – Habe ich noch etwas vergessen zu fragen?

* Diese Fragen werden nur gestellt, wenn die entsprechenden Themen nicht bereits durch die interviewte Person selber angesprochen wurden. *[2] Krankheit bzw. Beeinträchtigung nennen. *[3] Hier nach vorherigen Aussagen der Probanden zwischen den beiden Fragen wählen und dementsprechend die Leitfragen anpassen.

Anhang 9: Leitfaden für Eltern (erkrankt)

April 2016, nach Interview 3

Interviewleitfaden: **Eltern (e.)** / Schulische Situation pflegender und unterstützender Kinder und Jugendlicher

Intervieweinstieg	Familiäre Situation	Schulische Situation	Kommunikation & Interaktion	Handlungsempfehlungen
Stimulus (Eisbrecherfrage): Zuerst möchte ich Sie bitten mir zu erzählen, weshalb Sie sich zu einem Interview bereit erklärt haben.	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Beschreiben Sie mir bitte einmal wer alles zu Ihrer Familie gehört.	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Mit dem Interview möchte ich gerne mehr über die schulische Situation Ihres Kindes erfahren. Beschreiben Sie mir doch einmal die Situation von _____ (Name des Kindes) in der Schule.	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Von anderen Eltern habe ich gehört, dass ihre Kinder in der Schule offen darüber sprechen, dass sie zu Hause helfen/ unterstützen/ pflegen. Andere behalten das lieber für sich. Wie geht Ihr Kind damit um?	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Was erleben Sie als besonders positiv in _____s (Name des Kindes) Schule?
	Stimulus zur Aufrechterhaltung: – Können Sie das noch ausführen?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Können Sie das noch ausführen?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Können Sie das noch ausführen? – Was meinen Sie damit?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Das verstehe ich noch nicht ganz. Was meinen Sie damit? – Können Sie mir dazu ein Beispiel nennen?
Inhaltliche Aspekte: – Alter – Geschlecht	**Inhaltliche Aspekte:** – Familienkonstellation – Erkrankung/ Beeinträchtigung des Familienmitgliedes – Pflege- und Unterstützungstätigkeiten – Gefühle	**Inhaltliche Aspekte:** – Motivation – Anwesenheit – Leistung – Lernaufwand – Außerschulische Aktivitäten	**Inhaltliche Aspekte:** – Kenntnis über die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten von anderen – Verhältnis zu MitschülerInnen und Lehrkräften	**Inhaltliche Aspekte:** – Strategien – Unterstützung durch Eltern – Unterstützung durch Lehrkräfte – Unterstützung durch Andere – Barrieren
Soziodemographische Daten nach dem Interview erfragen: **Geschlecht:** __ (m) __ (w) **Alter (in Jahre):** ≤ 30 ____ ≤ 40 ____ ≤ 50 ____ ≤ 60 ____ > 61 ____ **Berufsausbildung:** _____ **Aktuelle Tätigkeit:** _____	**Leitfragen***: – Wie sieht ein ganz normaler Tag bei Ihnen aus? – Beschreiben Sie bitte einmal Ihre Erkrankung / Beeinträchtigung. – Seit wann wissen Sie von der Erkrankung*² / Beeinträchtigung? – Wie wirkt sich die Erkrankung / Beeinträchtigung in Ihrem Alltag aus? – Wer hilft und unterstützt Sie im Alltag? – Wie genau hilft/ unterstützt _____ (Kind) zu Hause? – Wie ist das für Sie, dass _____ (Kind) Ihnen _____ (Tätigkeiten) hilft? – Wie ist das für _____ (Kind)?	**Leitfragen***: – Was mag Ihr Kind ganz allgemein gerne in der Schule? – Was mag es nicht so gerne? – Gibt es Tage oder Stunden, an denen _____ (Kind) nicht in die Schule geht? Warum? – Wie schätzen Sie die schulische Leistung ein? – Haben Sie das Gefühl, dass durch Ihre Erkrankung/ Beeinträchtigung die schulische Situation von _____ (Kind) beeinflusst wird? – Was macht _____ (Kind), wenn er/sie von der Schule nach Hause kommt? – Welche Hobbys hat _____ (Kind)?	**Leitfragen***: – Wer von den Klassenkameraden weiß Bescheid, dass _____ (Name des Kindes) zu Hause pflegt/kümmert/hilft? – Wer von den Lehrern weiß darüber Bescheid? – Wie haben sie davon erfahren? – Warum wissen sie es nicht? – Wie würden Sie das Verhältnis von _____ (Kind) zu seinen/ ihren Lehrern beschreiben? – Wie würden Sie das Verhältnis von _____ (Kind) zu seinen/ihren Mitschülern beschreiben? – Wie würden Sie das Verhalten von _____ (Kind) in der Schule beschreiben?	**Leitfragen***: – Was erleben Sie als besonders negativ in _____ s (Name des Kindes) Schule? – Wie erleben Sie das Verhalten der Lehrer Ihnen und Ihrem Kind gegenüber? – Was würden Sie sich von den Lehrern wünschen? – Was würden Sie sich von den Mitschülern wünschen? – Was kann Schule tun, um Schülern zu helfen, die zu Hause pflegen/unterstützen? – Was würden Sie anderen Eltern raten, deren Kinder in der gleichen Situation wie _____ (Name des Kindes) sind? – Wer oder was könnte Ihr Kind der Schule noch entlasten? – Haben Sie noch einen anderen Ratschlag?

* Diese Fragen werden nur gestellt, wenn die entsprechenden Themen nicht bereits durch die interviewte Person selber angesprochen wurden. *² Krankheit bzw. Beeinträchtigung – auch folgend - nennen.

Anhang 10: Leitfaden für Eltern (nicht-erkrankt)

Juni 2016, nach Interview 3

Interviewleitfaden: **Eltern (n-e)** / Schulische Situation pflegender und unterstützender Kinder und Jugendlicher

Intervieweinstieg	Familiäre Situation	Schulische Situation	Kommunikation & Interaktion	Handlungsempfehlungen
Stimulus (Eisbrecherfrage): Zuerst möchte ich Sie bitten mir zu erzählen, weshalb Sie sich zu einem Interview bereit erklärt haben.	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Beschreiben Sie mir bitte einmal wer alles zu Ihrer Familie gehört.	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Mit dem Interview möchte ich mehr über die schulische Situation Ihres Kindes erfahren. Beschreiben Sie mir doch einmal die Situation von _____ (Name des Kindes) in der Schule.	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Von anderen Eltern habe ich gehört, dass ihre Kinder in der Schule offen darüber sprechen, dass sie zu Hause helfen/ unterstützen/ pflegen. Andere behalten das lieber für sich. Wie geht Ihr Kind damit um?	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Was erleben Sie als besonders positiv in _____s (Name des Kindes) Schule?
	Stimulus zur Aufrechterhaltung: – Können Sie das noch ausführen?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Können Sie das noch ausführen?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Können Sie das noch ausführen? – Was meinen Sie damit?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Das verstehe ich noch nicht ganz. Was meinen Sie damit? – Können Sie mir dazu ein Beispiel nennen?
Inhaltliche Aspekte:	**Inhaltliche Aspekte:** – Erkrankung/ Beeinträchtigung des Familienmitgliedes – Familienkonstellation – Pflege- und Unterstützungstätigkeiten – Gefühle	**Inhaltliche Aspekte:** – Motivation – Anwesenheit – Leistung – Lernaufwand – Außerschulische Aktivitäten	**Inhaltliche Aspekte:** – Kenntnis über die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten von anderen – Verhältnis zu MitschülerInnen und Lehrkräften	**Inhaltliche Aspekte:** – Strategien – Unterstützung durch Eltern – Unterstützung durch Lehrkräfte – Unterstützung durch Andere – Barrieren
Soziodemographische Daten nach dem Interview erfragen: **Geschlecht:** __ (m) __ (w) **Alter (in Jahre):** **≤ 30** ____ **≤ 40** ____ **≤ 50** ____ **≤ 60** ____ **> 61** ____ **Berufsausbildung:** _____ **Aktuelle Tätigkeit:** _____	**Leitfragen***: – Wie sieht ein ganz normaler Tag bei Ihnen aus? – Beschreiben Sie bitte einmal die Erkrankung / Beeinträchtigung von _____ (Verwandte/r). – Seit wann hat _____ (Verwandte/r) die Erkrankung*² / Beeinträchtigung? – Wie wirkt sich die Erkrankung / Beeinträchtigung in seinem/ihrem Alltag aus? – Wobei braucht er/ sie Unterstützung? – Wie genau hilft/ unterstützt _____ (Kind) zu Hause? – Wie ist das für Sie, dass _____ (Kind) _____ (Tätigkeiten) hilft? – Wie ist das für _____ (Kind)?	**Leitfragen***: – Was mag Ihr Kind ganz allgemein gerne in der Schule? – Was mag es nicht so gerne? – Gibt es Tage oder Stunden, an denen _____ (Kind) nicht in die Schule geht? Warum? – Wie schätzen Sie die schulische Leistung ein? – Haben Sie das Gefühl, dass durch die Erkrankung/ Beeinträchtigung die schulische Situation von _____ (Kind) beeinflusst wird? – Was macht _____ (Kind), wenn er/sie von der Schule nach Hause kommt? – Welche Hobbys hat _____ (Kind)?	**Leitfragen***: – Wer von den Klassenkameraden weiß Bescheid, dass _____ (Name des Kindes) zu Hause pflegt/kümmert/hilft? – Wer von den Lehrern weiß darüber Bescheid? – Wie haben sie davon erfahren? – Warum wissen sie es nicht? – Wie würden Sie das Verhältnis von _____ (Kind) zu seinen/ ihren Lehrern beschreiben? – Wie würden Sie das Verhältnis von _____ (Kind) zu seinen/ihren Mitschülern beschreiben? – Wie würden Sie das Verhalten von _____ (Kind) in der Schule beschreiben?	**Leitfragen***: – Was erleben Sie als besonders negativ in _____s (Name des Kindes) Schule? – Wie erleben Sie das Verhalten der Lehrer Ihnen und Ihrem Kind gegenüber? – Was würden Sie sich von den Lehrern wünschen? – Was würden Sie sich von den Mitschülern wünschen? – Was kann Schule tun, um Schülern zu helfen, die zu Hause pflegen/unterstützen? – Was würden Sie anderen Eltern raten, deren Kinder in der gleichen Situation wie _____ (Name des Kindes) sind? – Wer oder was könnte Ihr Kind der Schule noch entlasten? – Haben Sie noch einen anderen Ratschlag?

* Diese Fragen werden nur gestellt, wenn die entsprechenden Themen nicht bereits durch die interviewte Person selber angesprochen wurden. *² Krankheit bzw. Beeinträchtigung – auch folgend – nennen.

Stand: Juni 2016, nach L4

Interviewleitfaden: **Lehrkraft** / Schulische Situation pflegender und unterstützender Kinder und Jugendlicher

Intervieweinstieg	Familiäre Situation	Schulische Situation	Kommunikation & Interaktion	Handlungsempfehlungen
Stimulus (Eisbrecherfrage): Wenn Sie zurückdenken, in welcher Situation haben Sie _____ (SchülerIn) zum ersten Mal bewusst wahrgenommen?	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Ich bitte Sie, mir über die familiäre Situation von _____ (SchülerIn) zu berichten, insofern Sie darüber Bescheid wissen.	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Mit den Interviews möchte ich mehr über die schulische Situation von _____ (SchülerIn) erfahren. Beschreiben Sie mir bitte die schulische Situation von _____ (SchülerIn).	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Wie offen kommuniziert _____ (SchülerIn) die Erkrankung/ Beeinträchtigung und seine/ ihre Hilfe und Unterstützung?	**Stimulus** (Erzählaufforderung): Ich möchte nun über konkrete Handlungsmöglichkeiten sprechen. Wenn Sie an die besondere Situation von _____ (SchülerIn) denken, was läuft in der Schule im Allgemeinen besonders gut?
	Stimulus zur Aufrechterhaltung: – Können Sie das noch ausführen?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Können Sie das noch ausführen? – Was meinen Sie damit?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Können Sie das noch ausführen? – Das verstehe ich nicht ganz. Was meinen Sie damit?	**Stimulus zur Aufrechterhaltung**: – Können Sie das noch ausführen? – Das verstehe ich nicht ganz. Was meinen Sie damit?
Soziodemographische Daten nach dem Interview erfragen: **Geschlecht:** __ (m) __ (w) **Alter (in Jahre):** ≤ 30 ____ ≤ 40 ____ ≤ 50 ____ ≤ 60 ____ > 61 ____ **Als Lehrkraft tätig (inkl. Refr.)** ≤ 10 ____ ≤ 20 ____ ≤ 30 ____ ≤ 40 ____ > 40 ____	**Inhaltliche Aspekte:** – Familienkonstellation – Erkrankung/ Beeinträchtigung des Familienmitgliedes – Pflege- und Unterstützungstätigkeiten	**Inhaltliche Aspekte:** – Motivation – Anwesenheit – Leistung – Konzentration – Lernaufwand – Außerschulische Aktivitäten (Hobbys)	**Inhaltliche Aspekte:** – Kenntnis über die Pflege- und Unterstützungstätigkeiten von anderen – Verhältnis zu MitschülerInnen und Lehrkräften	**Inhaltliche Aspekte:** – Strategien SchülerIn – Unterstützung durch Eltern – Unterstützung durch Lehrkräfte – Unterstützung durch Andere – Barrieren
	Leitfragen*: – Wer gehört alles zu der Familie? – Wie würden Sie das Verhältnis der Familienmitglieder im Allgemeinen zueinander beschreiben? – Welche Erkrankung*²/ Beeinträchtigung liegt in der Familie vor? – Wie haben Sie von der Erkrankung/ Beeinträchtigung erfahren? – Wie sieht die Situation für _____ (SchülerIn) zu Hause aus? – Wie hilft und unterstützt er/ sie zu Hause? – Wie schätzen Sie die Auswirkungen der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten für _____ (SchülerIn) außerhalb der Schule ein? – Welche Unterstützung erfährt _____ (SchülerIn)?	**Leitfragen***: – Wie lange unterrichten Sie schon in der Klasse von _____ (SchülerIn)? – Was mag er/ sie allgemein in der Schule? – Was mag _____ (SchülerIn) nicht? – Wie regelmäßig geht er/ sie in die Schule? – Welche Gründe gibt es für die Abwesenheit? – Welche Gründe werden von Eltern und SchülerIn genannt? – Wie würden Sie _____ (SchülerIn) leistungsmäßig einschätzen? – Haben Sie das Gefühl, dass durch die Erkrankung/ Beeinträchtigung und die Pflege und Unterstützung die schulische Situation von _____ (SchülerIn) beeinflusst wird? – Welche Unterschiede sehen Sie zu anderen SchülerInnen, die nicht zu Hause pflegen und unterstützen? – Sehen Sie Unterschiede zu in der Konzentrationsfähigkeit? Wenn ja, woran liegt das? – Was macht _____ (SchülerIn) nach der Schule?	**Leitfragen***: – Wer von den Lehrern weiß über die Situation zu Hause Bescheid? – Wer von den Klassenkameraden weiß davon? – Warum wissen sie es nicht? – Wie würden Sie das Verhältnis zwischen Ihnen und _____ (SchülerIn) beschreiben? – Wie würden Sie das Verhältnis von _____ (SchülerIn) zu den anderen Lehrern beschreiben? – Wie würden Sie das Verhältnis zu den Mitschülern beschreiben? – Wie würden Sie das Verhalten von _____ (SchülerIn) in der Schule beschreiben?	**Leitfragen***: – Welche Situationen laufen in der Schule für _____ (SchülerIn) eher nicht gut? – Inwiefern haben die unterstützenden Tätigkeiten und die Erkrankung von _____ (erkranktes Elternteil) Einfluss auf Ihren Umgang mit _____ (SchülerIn)? – Was denken Sie, wie _____ (SchülerIn) in der Schule geholfen werden könnte? – Sind Ihnen andere Schülerinnen und Schüler in ähnlichen Situation bekannt? Wie sieht ihre Situation aus? – Was können Lehrkräfte allgemein tun, um Schüler zu unterstützen, die zu Hause helfend und unterstützend tätig sind? – Was können Eltern machen, um ihr Kind in der Schule zu unterstützen? – Wer kann den SchülerInnen noch helfen? – An welchen besonderen Eigenschaften der pflegenden und unterstützenden Jugendlichen könnte konkret in der Schule positiv angesetzt werden? – Wo sehen Sie im Allgemeinen Herausforderungen in der Arbeit mit dieser Zielgruppe?

* Diese Fragen werden nur gestellt, wenn die entsprechenden Themen nicht bereits durch die interviewte Person selber angesprochen wurden. *² Erkrankung/ Beeinträchtigung – auch folgend – nennen.

Anhang 12: Transkriptionssystem

I: Interviewer

SKp: Schüler des kognitiven Pretests

PJ01; PL01, PE0,1 PS01: Abkürzungen der interviewten Personen der **P**retests: **J**ugendliche/r, **L**ehrkraft, **E**ltern und **S**ozialarbeiter mit anschließender Nummerierung.

J1; E1; L1: Abkürzungen der interviewten Personen: Jugendliche/r, Eltern, Lehrkraft mit anschließender Nummerierung, die eine Gruppenzugehörig verdeutlicht.

- # Zeitmarke nach jedem SprecherInnenwechsel

(.) Pause von einer Sekunde

(..) Pause von zwei Sekunden

(…) Pause von drei Sekunden

… Satz wird nicht zu Ende gesprochen

- Wort wird angefangen, aber nicht zu Ende gesprochen

- Es wird in Standardorthographie transkribiert.
- Füllwörter werden nicht transkribiert.
- Unterbrechungen im Interview werden in eckigen Klammern erläutert, [z.B. es klopft an der Tür; das Handy klingelt].
- Anonymisierung von Namen, Ortsangaben und anderen relevanten Angaben werden durch ein X markiert und in eckigen Klammern erläutert. Der Lesbarkeit wegen wird bei Nennung der Namen von Probandinnen und Probanden der jeweilige anonymisierte Name eingefügt.
- Nonverbale Äußerungen werden in eckigen Klammern erfasst und erläutert z.B. [lacht]
- Unverständliche Passagen werden in eckigen Klammern mit dem Zusatz *Unverständlich* markiert.

Vermerk: Die Transkripte der geführten Interviews sind kein Bestandteil dieser Druckversion der Dissertation. Die Verweise auf die Interviewpassagen und Aussagen der Teilnehmenden beziehen sich auf die Abgabefassung der Dissertation. Ein Einblick in die Abgabefassung sowie in die Transkripte ist durch den Autor möglich.

Anhang 37: Kodierleitfaden

Hauptkategorie 1: **Familialer Wirkungsraum**					
	Erste Unterkategorie	**Zweite Unterkategorie**	**Definition**	**Ankerbeispiel**	**Kodierregeln / Hinweise**
1.1	Familiale Situation	Familienmitglieder	Die Probanden nennen die Personen, die zur Familie gehören.	„Ja, meine Mutter, X [Vorname von E3], mein Vater, aber zu dem hab ich nicht mehr Kontakt seit was weiß ich Jahren, fünf Jahren oder so? (.) Ja, X [Name eines Bruders], der wohnt aber in X [Name einer Stadt], der kommt uns aber manchmal besuchen und bei uns zu Hause wohnt noch X [Name eines anderen Bruders] und X [Name eines dritten Bruders]. Ja und Oma und ob meine andere Oma, also die Mutter von meinem Papa noch lebt, weiß ich nicht und beide Opas sind schon gestorben, ja.“ (J3, 37–42)	Nennungen der Personen, auch weitergehende soziodemographische Informationen werden kodiert.
		Beziehung der Familienmitglieder zueinander	Die Probanden beschreiben das Verhältnis der Familienmitglieder zueinander.	„Ja, also ich weiß da gar nicht so viel. Das ist so, wie ich das auch wahrnehme tatsächlich. Dass das Verhältnis, diese Mutter, die taucht eigentlich gar nicht auf, finde ich, so gefühlt. Die ist nicht greifbar, nicht wirklich existent und wenn Tobias von Familie spricht, dann ist es sein Vater und das ist tatsächlich auch, sei es chaotisch, aber ja, dieses Liebevolle kommt da schon auch. Auch von Tobias Seite aus, finde ich, also das die Verbindung auf jeden Fall eine Grundgute erstmal ist.“ (L1-Reg., 112–117)	Nur das Verhältnis der Familienmitglieder zueinander wird kodiert.
1.2	Erkrankung / Beeinträchtigung	Erkrankte Person und Art der Erkrankung / Beeinträchtigung	Die Probanden benennen die Person(en), die eine Erkrankung/ Beeinträchtigung hat	„Dann (.) ja, dass Frau König (..) an MS erkrankt ist, glaube ich. Also so richtig genau weiß ich das nicht, aber ich glaube das zu wissen.“ (L4, 42–43)	Kodierung fasst nur die Nennung; Ausführungen zur Erkrankung werden in folgendem Code

			und/oder nennen auch die Erkrankung.		„Kenntnisse“ gefasst.
		Kenntnisse über Erkrankung / Beeinträchtigung eines Familienmitgliedes	Die Probanden berichten über Entstehung und Auswirkung Erkrankung / Beeinträchtigung.	„Multiple Sklerose. Die hat sie nach Simons Geburt bekommen, und, also ein bisschen später halt noch, also irgendwie vier, fünf Woch- hat sie erste Anzeichen halt so bekommen, dass sie so halt immer schwächer, sag ich jetzt einfach mal, weil ich weiß ich nicht so, wie ich das eine Wort sagen soll. Halt immer schwächer geworden und irgendwann ist sie im Rollstuhl gewesen …“ (J1, 39–42)	Ausführungen zum Wissen und Auswirkungen zur Erkrankung oder Beeinträchtigung werden hier gefasst.
1.3	Pflege und Unterstützungstätigkeiten		Die Probanden nennen die Art und den Umfang der geleisteten Pflege und Unterstützung.	„Ich gehe häufig einkaufen, eigentlich gehe ich immer einkaufen, oder helf ihr auch manchmal im Haushalt, koche und so, also so Kleinigkeiten oder große Teile. Sie kann auch noch Sachen zu Hause machen, zum Beispiel Wäsche waschen oder so, oder vielleicht auch, was weiß ich, Putzen oder so kann sie auch noch. Aber wenn sie das mal macht, zum Beispiel am Herd steht eine Stunde, dann hat sie Schmerzen und dann kann sie überhaupt nicht mehr stehen.“ (J3, 74–79)	Neben Aufzählungen der Pflege und Unterstützung werden auch einzelne übernommene Aufgaben kodiert.
1.4	Empfindungen bei der Übernahme der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten durch Jugendliche		Die Probanden führen ihre Empfindungen bei Übernahme der Pflege und Unterstützungstätigkeiten durch die Jugendlichen aus.	„Wir versuchen natürlich die Kinder so wenig wie möglich machen zu lassen, aber leider Gottes gelingt uns das nicht immer. Sie müssen ab und zu viel ran. Und ab und zu denke ich auch immer, machen wir es richtig? Ich sag manchmal schon, komm lass es sein, weil wir haben auch ein schlechtes Gewissen dadurch ein bisschen.“ (E4, 107–110)	Kodierung von Aussagen zu Empfindungen bei Übernahme der Pflege und Unterstützung durch die Jugendlichen.

Hauptkategorie 2: **Schulischer Wirkungsraum**					
2.1	Allgemeine Informationen	Allgemeine schulbezogene Informationen	Allgemeine schulbezogene Informationen als Rahmeninformationen werden unter diese Kategorie gefasst.	„Und ja, und dann ging es we- so lange, ich hab dann die dann nochmal das Jahr wiederholen lassen auf der Realschule und hab einen Antrag gestellt, weil ich dachte, komm, vielleicht war es wirklich diese Umstellung, ne? Anderer Ort, neue Leute und sie durfte das dann nochmal wiederholen. Sie wär dann auch durchgekommen, aber auch nur knapp und da hab ich gesagt: Ne, es muss sich was ändern.“ (E3, 32–36)	Kategorie fasst Rahmeninformationen, die keiner anderen definierten Kategorie zuzuordnen sind.
		Förderbedarf und Teilleistungsstörungen	Probanden nennen einen sonderpädagogischen Förderbedarf oder Teilleistungsstörungen der Schüler.	„Also Sarah hat noch so eine Lese-Rechtschreib-Schwäche und kann dann so Zeitverlängerungen in Anspruch nehmen und so Hilfestellungen. Das trifft jetzt mein Unterrichtsfach weniger, aber (...) da gucke ich schon, dass alles so organisiert wird, dass der Nachteilsausgleich läuft und dass, dass man dann mit ihr spricht. Sie ist ... Wird das eingehalten von den Kollegen und so.“ (L5, 173–177)	Alle schulbezogenen Diagnosen werden kodiert.
		Informationen zum Beruf	Lehrkräfte nennen Berufsbezeichnung und beschreiben ihren Beruf.	„Ja, ja, ich arbeite als Sonderpädagogin. Also genau ich bin Klassenlehrerin, hier an der Gesamtschule in X [Name eines Ortes, Schule von Sarah] und ich unterrichte eben auch Klassen, also Matheunterricht in verschiedenen Klassenstufen und bin gleichzeitig als Sonderpädagogin noch an zwei anderen Schulen tätig. Das heißt, es gibt Schulen, die keinen eigenen Sonderpädagogen haben, aber Schüler haben mit sonderpädagogischen Förderbedarf und diese Stunden, die die Schüler bekommen, die werden halt vom, von den Lehrern der Schule abgedeckt, die aber keine sonderpädagogische Ausbildung haben und dann schickt das Schulamt aber mal so wenigstens für, sage ich jetzt mal, für vier Stunden die Woche mal hin, dass man	Berufliche Informationen der Eltern werden nicht kodiert.

				mal gucken kann, was weiß ich, der ganze Papierkram, die Förderpläne, den Kollegen beraten kann, einzelne Förderstunden übernehmen kann. Und in dem Zuge bin ich halt eben zum Beispiel auch an einer Oberschule tätig, in einer Gegend, die wirklich, (.) also wo Kinder hauptsächlich aus sehr, sehr schwierigen Wohnverhältnissen auch kommen. (L5, 317–328)	
		Dauer des Kennens	Die Probanden Eltern-Jugendliche und Lehrkräfte beschreiben, seit wann sie sich kennen.	„Gut und ich hab ihn Anfang der fünften Klasse kennengelernt. Als ich in diese Klasse hineinkam und da wurde er mir eben explizit vorgestellt mit den anderen I-Kindern.“ (L1-Reg., 44–45)	Als Rahmeninformationen wird gefasst, wie lange die Akteursgruppen in Kontakt stehen.
2.2	Anwesenheits- und Fehlzeiten		Die Probanden berichten über die schulische An- und Abwesenheit der Jugendlichen.	„I: Gibt es Tage oder Stunden, an denen Marie nicht in die Schule geht, obwohl sie da sein müsste? E2: Eigentlich selten. Wir machen es manchmal, wenn denn, (.) wenn wir für Christine irgendwie eine neue Therapie oder irgendwelche Hilfsmittel da irgendwie neu haben, dann will sie einfach auch schon mal mit, dass sie sagt: Ich würde eigentlich lieber da mithingehen, oder… (.) Dann sag ich ja, ist okay, dann gehst du eben heute nicht hin, wenn jetzt nicht irgendwie eine Arbeit oder irgendwie sowas ansteht. Ja.“ (E2, 87–94)	Anwesenheit- und Abwesenheit in der Schule und Erläuterungen werden kodiert.
2.3	Schulische Leistung		Die Probanden berichten über die schulische Leistung der Jugendlichen.	„Ja, jetzt sieht es im Moment nicht so prickelnd aus in der Schule. Ich stand jetzt die letzten Jahre, weil ich mich jetzt nicht so doll angestrengt habe, nicht so gut in der Schule. Gerade auch me- wohl mehrere Fünfen. Letztes Zeugnis, letztes Halbjahr, stand ich noch eine halbe Note davon entfernt keinen Abschluss zu haben. Ja aber jetzt reiße ich mich wohl zusammen, melde mich auch öfters. Möchte nämlich wenigstens meinen Hauptschulabschluss erreichen. Ja, so ist das eigentlich.“ (J4, 117–122)	Kodierung der schulischen Leistung

2.4	Verhalten		Die Probanden beschreiben das Verhalten der Jugendlichen in der Schule.	„… sie ruht einfach irgendwie so in sich, also so wirkt sie in der Schule und weiß so, was sie will, ist nicht schüchtern, kann Sachen ansprechen, ist sozial auch sehr bedacht in der Klasse, dass wenn irgendwelche Befindlichkeiten von irgendwelchen Schülern, oder die Befindlichkeiten irgendwie so auszutarieren, dass es für alle passt, also schon irgendwie auch so ein Harmoniebedürfnis, was so Klassen- Klassensituationen angeht. Also ohne dass sie jetzt schon so, sage ich mal so eine Klassenmutti ist und sich für alles verantwortlich fühlt, so Gott sei Dank nicht. Aber sie hat auch immer eine Id-, also so eine Idee, Ideen bringt sie immer herein.“ (L5, 147–154)	Verhalten wird in diesem Code im Sinne von Benehmen/ Betragen verstanden. Verhalten gegenüber Mitschülern und Lehrkräften wird in 2.5 *Interkation* kodiert.
2.5	Interaktion	Interaktion zwischen SchülerIn und MitschülerInnen	Die Probanden berichten von der Interaktion der Jugendlichen in Bezug zu anderen MitschülerInnen.	„Also ich wurde ja, ich sag mal, mein Leben lang gemobbt, ne? Wegen meinem Körpergewicht eben, wegen meinem Aussehen, wegen meiner Charakter- ... wegen meinem Charakter eben. Und ja, ich wollte, mich wollte eben keiner aufnehmen, keiner als Freundin oder so, aber momentan wegen jetzt Gruppe und so und Lernen, was weiß ich ist, ist jetzt eigentlich wieder alles gut geworden. Ich hab Freunde gefunden, …“ (J3, 98–102)	Kategorie „Interaktion“ betrifft das Verhalten zwischen den Akteuren oder Akteursgruppen.
		Interaktion SchülerIn und Lehrkräften	Die Probanden berichten von der Interaktion der Jugendlichen in Bezug zu Lehrkräften.	„Von Seiten der Lehrer aus: Die sind immer alle superzufrieden und bedanken sich immer, dass das Kind in die Schule geht und so weiter. Sie selber, (...) ja, (...) merkt jetzt auch so langsam, dass die doch auch so ein bisschen sich nach außen hin zu den Eltern immer toll darstellen und aber eigentlich doch nicht viel dahintersteckt zum Teil alles und ist auch ein bisschen enttäuscht, dass die sich so verhalten... Marie versucht auch immer, wenn irgendwie irgendwelche ungerechten Sachen da sind, dann macht sie eben auch ihren Mund auf. Und wenn auch andere Kinder ungerecht behandelt werden, dann geht sie eben auch hin zu den Lehrern und sagt: Ey, so geht das hier aber auch nicht. Und ja.“ (E2, 209–216)	

		Interaktion zwischen Lehrkräften und Eltern	Die Probanden berichten von Interaktion zwischen Lehrkräften und Eltern.	„Also als Klassenlehrerin bekomme ich natürlich ... Also ich war noch nie bei Familie X [Nachname geändert] Schultz zu Hause, ich habe Kontakt mit der Mutter über ... Ja, also man spricht sich beim Elternabend, man tauscht sich aus über E-Mail, wenn irgendwelche Fragen bestehen…“ (L5, 17–20)	
2.6	Kommunikation der Erkrankung und der Pflege und Unterstützungstätigkeiten		Die Probanden berichten, wann und wie sie über die Erkrankung und die Pflege und Unterstützung berichtet oder erfahren haben oder nennen Gründe, warum sie es nicht kommunizieren.	„Ja, ich war (..), die beiden, der ältere, David, war auf einer anderen Schule und X [Name des jüngeren Sohnes] war auf der Hauptschule gewesen. Ich habe da bei den beiden mit den Klassenlehrerinnen geredet, habe gesagt: So ist die Situation, wie Sie sehen, läuft es irgendwie bei den Kindern nicht so gut. Das ist normal. Den halben Tag ist er in der Schule und natürlich müssen sie wissen warum er so ist. Ich habe alles erzählt. Ich habe das erzählt, ich finde das auch besser.“ (E6, 170–175)	Alle Informationen, die mit der Kommunikation der Pflege und Unterstützung und auch der Erkrankungen in Zusammenhang stehen, wie Zeitpunkt, Ablauf Art und Begründung der Kommunikation werden kodiert.
2.7	Auswirkungen der familialen Situation im schulischen Wirkungsraum		Probanden berichten über Auswirkungen der Pflege- und Unterstützungstätigkeiten und der Erkrankung im schulischen Kontext.	„Ich habe das Gefühl, dass ich einfach dieses, dass ich es mag, Leuten zu helfen. Ich glaube, dass liegt schon ziemlich viel mit Christine zusammen. Also ich glaube, würde ich... Ich weiß es nicht, das kann man nicht sagen. Also wenn jetzt Christine nicht da wäre, wüsste ich nicht, ob ich genauso wär wie jetzt, aber alle sagen schon, ich bin sehr hilfsbereit und ja. Mir macht es halt auch Spaß zu helfen. Es ist halt nicht so, dass ich eine gute Note haben will, im Arbeits- Sozialverhalten sondern ich mache das gerne und nicht wie andere.“ (J2, 191–196)	Auswirkungen im Kontext der Pflege und Unterstützungstätigkeiten und / oder der Erkrankungen werden kodiert. Eindeutiger Bezug zur familialen Situation muss erkennbar sein.
2.8	Anderes		Codes für Aussagen, die in keine der Kategorien passen, aber für den schulischen Kontext bedeutsam sein könnten.		Kodierung von Anmerkungen der LK zum Interview, von Anfragen der Familien für ein Interview mit LK, Kontextualisierungen von LK zu

					anderen SchülerInnen und alle anderen, für schulischen Kontext bedeutsame Informationen.

Hauptkategorie 3: **Unterstützung**					
3.1	Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten im Wirkungsraum Familie		Die Probanden nennen Aussagen zu gelingender, misslingender oder gewünschter Unterstützung sowie konkrete Handlungsmöglichkeiten im Kontext Familie.	„Sie haben sich Sorgen gemacht, selbstverständlich. Auch Ängste gemacht. Die haben im Grunde schon die Mutter verloren. Und jetzt den Vater zu verlieren, das wäre … Aber ich hab auch schon drum herum einen Freundeskreis, auch die Dame, die eben gekommen ist, ist auch im Bekanntenkreis, X [Vorname einer Frau], die hilft mir beim Hobby immer noch mit, ganz liebe Leute. Die hole ich mir immer mit ran, Freundeskreis. Ja, die fangen sie auch auf. Wenn was ist, dann wissen sie auch …“ (E1, 637–641).	Unter diese Kategorie fallen alle Nennungen zu Aspekten, was im Kontext Familie bereits positiv und unterstützend wahrgenommen wird sowie diejenigen genannten Aspekte, die im Kontext Familie nicht gut laufen. Auch gewünschte Unterstützung sowie konkrete Handlungsempfehlungen auf in diesem Kontext wird kodiert.
3.2	Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten im Wirkungsraum Schule		Die Probanden nennen Aussagen zu gelingender, misslingender oder gewünschter Unterstützung sowie konkrete Handlungsmöglichkeiten im Kontext Schule.	„den Kindern vermitteln, so, das hat mir gefehlt, dass halt, dass sie nicht alleine sind, das ist, finde ich, wichtig. Weil ich denke auch für Kinder ist es ja so, dass sie da einen großen Teil ihrer Zeit verbringen und es einer der wichtigsten Zeiten in ihrem Leben ist, die Schule. Und wenn ein Kind zur Schule geht und weiß, dass da eine gewisse Vertrautheit besteht und auch jemand ist, der irgendwie dem Kind zuhört, dann ist das glaube ich schon mal eine sehr, sehr gute, ein guter Ansatz, ja. Und je nachdem, was dann ist, das finde ich wichtig, eine Vertrauensperson braucht man dort!“ (E3, 493–500)	Unter diese Kategorie fallen alle Nennungen zu Aspekten, was im Kontext Schule bereits positiv und unterstützend wahrgenommen wird sowie diejenigen genannten Aspekte, die im Kontext Schule nicht gut laufen. Auch gewünschte Unterstützung sowie konkrete Handlungsempfehlungen auf in diesem Kontext wird kodiert.

3.3	Unterstützung und Handlungsmöglichkeiten auf Organisations-, institutioneller und gesellschaftlicher Ebene		Die Probanden nennen Aussagen zu gelingender, misslingender oder gewünschter Unterstützung sowie konkrete Handlungsmöglichkeiten im Kontext Organisation, Institution oder Gesellschaft.	„Ich finde, dass Thema mehr noch zu sensibilisieren. Also mehr Aufmerksamkeit zu bringen, was das überhaupt bedeutet behindert zu sein. Ich denke, das kommt jetzt vielleicht mit diesen ganzen Inklusionsklassen oder so, dass die überhaupt ... Ja, viele haben noch nie ein behindertes Kind gesehen. Man ist ja auch immer ganz erschrocken, wenn man so statistisch sieht, wie viele behinderte Kinder eigentlich im Rollstuhl da seien oder da sind und wenn man hier durch die Stadt geht, sieht man eigentlich nie ein Kind im Rollstuhl. Das ist irgendwie, oder im Schwimmbad mal… Finde ich immer ganz erschreckend. Da fragt man, wo bleiben die ganzen Kinder? Werden die alle weggesperrt, oder?“ (E2, 288–295)	Unter diese Kategorie fallen alle Nennungen zu Aspekten, was im Kontext Organisations-, institutioneller und gesellschaftlicher Ebene bereits positiv und unterstützend wahrgenommen wird sowie diejenigen genannten Aspekte, die auf Organisations-, institutioneller und gesellschaftlicher Ebene nicht gut laufen. Auch gewünschte Unterstützung sowie konkrete Handlungsempfehlungen auf in diesem Kontext wird kodiert.

Anhang 38: Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis an der Carl von Ossietzky Universität

vom 30.09.2002

Wissenschaftliche Redlichkeit und die Beachtung der Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis sind unverzichtbare Voraussetzungen wissenschaftlichen Arbeitens, das Erkenntnisgewinn und Respekt in der Öffentlichkeit anstrebt. Die im folgenden aufgestellten Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis greifen die Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft von 1998 auf. Die Anwendung und Weitergabe der Grundsätze mit ihren teilweise disziplinspezifischen Ausformungen muss im Rahmen von wissenschaftlicher Forschung und Lehre sichergestellt sein.

1. Allgemeine Prinzipien wissenschaftlicher Arbeit

Höchste Priorität in der wissenschaftlichen Arbeit haben Ehrlichkeit und Wahrheit. Eine selbstkritische Einstellung gegenüber den gewonnenen wissenschaftlichen Ergebnissen muss konsequent eingehalten werden. Grundlegend für eine gute wissenschaftliche Praxis ist unter anderem die genaue Beachtung disziplinspezifischer Regeln für die Gewinnung und Auswahl von Quellen und Daten sowie das Arbeiten lege artis.

2. Zusammenarbeit und Leitungsverantwortlichkeit in Arbeitsgruppen, Instituten und sonstigen Forschungsgemeinschaften

Jede Wissenschaftlerin und jeder Wissenschaftler handelt eigenverantwortlich im Rahmen der wissenschaftlichen Arbeit. Wer eine Arbeitsgruppe oder ähnliche Forschungsgemeinschaften leitet, übernimmt die Verantwortung dafür, dass innerhalb der Gruppe die Voraussetzungen zur guten wissenschaftlichen Praxis gegeben sind und die Regeln eingehalten werden. Hierzu bedarf es einer lebendigen Kommunikation in der Gruppe. Bei dieser Kommunikation ist insbesondere die Offenlegung der wissenschaftlichen Quellen und Daten sowie die Mitteilung vorläufiger Aussagen und Schlussfolgerungen wichtig. Sie dienen unabhängig von hierarchischen Kontrollen einer ständigen gruppeninternen Diskussion.

Die wechselseitige Überprüfung von Arbeitsergebnissen innerhalb der Gruppe ist durch die Leiterin oder den Leiter der Gruppe sicherzustellen. Wissenschaftliche Ergebnisse sind bei experimentellem Vorgehen (z. B. in den Naturwissenschaften) durch ihre Reproduzierbarkeit und bei gedanklichem Vorgehen (z. B. in den Geisteswissenschaften) durch ihre Nachvollziehbarkeit charakterisiert. Die Reproduzierbarkeit bei experimentalwissenschaftlichen Ergebnissen wird durch die unabhängige Wiederholung des Weges zum Ergebnis in der Gruppe vor ihrer Veröffentlichung nachgewiesen.

3. Betreuung des wissenschaftlichen Nachwuchses

Der Ausbildung und Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses und seiner Anleitung zur Berücksichtigung der Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis muss besondere Aufmerksamkeit gelten. Die Aufgabe von Hochschullehrerinnen und Hochschullehrern ist es, dem wissenschaftlichen Nachwuchs die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis in der Lehre zu vermitteln. Die Hochschullehrerinnen und Hochschullehrer sowie die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind verpflichtet, die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis anzuwenden und am Beispiel erfahrbar zu machen.

4. Sicherung und Aufbewahrung von Veröffentlichungsgrundlagen

Primärdaten als Grundlage für Veröffentlichungen müssen auf haltbaren und gesicherten Trägern in den Instituten oder Forschungseinrichtungen, wo sie entstanden sind, für mindestens zehn Jahre aufbewahrt werden. Dies gilt auch für primäre Versuchsergebnisse bzw. Objekte, sofern dies möglich ist. Bei berechtigtem Interesse muss der Zugang zu den Veröffentlichungsgrundlagen gewährleistet sein.

Alle wichtigen Ergebnisse müssen eindeutig und nachvollziehbar dokumentiert und protokolliert werden, da wissenschaftliche Untersuchungen, Experimente und numerische Rechnungen nur reproduziert bzw. rekonstruiert werden können, wenn alle wichtigen Schritte nachvollziehbar sind. Die Protokolle müssen mindestens zehn Jahre aufbewahrt werden, um auf die Aufzeichnungen zurückgreifen zu können, wenn veröffentlichte Resultate von anderen angezweifelt werden.

5. Wissenschaftliche Veröffentlichungen

Autorinnen und Autoren sind für die wissenschaftliche Verlässlichkeit ihrer Veröffentlichungen verantwortlich. Sofern sie über neue wissenschaftliche Ergebnisse berichten, sollen die Ergebnisse und die angewendeten Methoden vollständig und nachvollziehbar beschrieben und eigene und fremde Vorarbeiten vollständig und korrekt benannt werden.

Sind an einer Forschungsarbeit bzw. an der darauf aufbauenden Publikation mehrere Urheberinnen und Urheber beteiligt, so kann als Mitautorin oder Mitautor nur genannt werden, wer zur Konzeption der Studien oder Experimente, zur Einarbeitung, Analyse bzw. Interpretation der Daten oder zur Formulierung des Manuskriptes selbst wesentlich beigetragen und der Veröffentlichung zugestimmt hat. Die Autorinnen und Autoren tragen die Verantwortung für den Inhalt entweder gemeinsam oder kennzeichnen ihre Einzelbeiträge namentlich. Strikte Ehrlichkeit im Hinblick auf die Beiträge von Partnerinnen und Partnern, einschliesslich der Studierenden und anderen Nachwuchswissenschaftlerinnen und –wissen-

schaftlern, Konkurrentinnen, Konkurrenten, Vorgängerinnen und Vorgängern muss gewahrt werden.

6. Inkrafttreten

Diese Leitlinien treten am Tag nach ihrer Bekanntmachung in den Amtlichen Mitteilungen der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg in Kraft.

Online einsehbar unter:
www.uni-oldenburg.de/fileadmin/user_upload/forschung/Leitlinien_Guter_Wiss_Praxis.pdf
[zuletzt eingesehen am: 07.12.2016]

Anhang 39: Authentizitätserklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.
Sämtliche Stellen der Arbeit, die benutzten Werken im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich durch Quellenangaben kenntlich gemacht. Dies gilt auch für Zeichnungen, Skizzen, bildliche Darstellungen und dergleichen sowie für Quellen aus dem Internet.
Weiterhin versichere ich, dass ich die allgemeinen Prinzipien wissenschaftlicher Arbeit und Veröffentlichung, wie sie in den Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg festgelegt sind (Anhang 38), befolgt habe.

Oldenburg, den 28.02.2017

_____

(Unterschrift)