

Qualitative Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Hören wir richtig hin?

Claudia Oetting-Roß, Charlotte Ullrich, Wilfried Schnepf & Andreas Büscher

Keywords:

Kinder; Jugendliche; ethische Herausforderungen; methodologische Herausforderungen; Kindheitsforschung; Palliativpflege; Palliative Care; vulnerable Gruppen; qualitative Methoden; informierte Zustimmung; informed consent; Interview

Zusammenfassung: Der nachfolgende Beitrag diskutiert die Herausforderungen des Einbezugs von betroffenen Kindern und Jugendlichen in die qualitative Forschung zum Thema lebenslimitierende Erkrankungen insbesondere unter dem Blickwinkel der methodischen Gestaltung dieses Einbezugs. Hierfür wird zunächst die Lebens- und Versorgungssituation lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher dargestellt. Anschließend werden Ergebnisse aus empirischen Studien erläutert und im Hinblick auf die Herausforderungen einer Beteiligung erkrankter Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien diskutiert. Als Ergebnis dieser Analyse erfolgt eine Zusammenfassung zentraler Diskussionsstränge. Zudem werden Strategien für eine sensible Integration von schwerkranken Kindern und Jugendlichen abgeleitet und auf der Basis bestehender Erfahrungen aus qualitativen Studien konkretisiert. Vor dem Hintergrund einer laufenden Studie mit lebenslimitierend erkrankten Kindern liefert der Beitrag Anregungen für die methodische Planung, Durchführung und Evaluation von entsprechenden Forschungsvorhaben.

Inhaltsverzeichnis

- [1. Hintergrund und Problemstellung](#)
 - [1.1 Lebenslimitierend erkrankte Kinder als Beteiligte an qualitativer Forschung](#)
 - [1.2 Kindheitsforschung](#)
 - [1.3 Problemstellung](#)
 - [2. Herausforderungen einer Kindheitsforschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen](#)
 - [3. Situation und Perspektive lebenslimitierend erkrankter Kinder – eine laufende Studie](#)
 - [4. Strategien zur Beteiligung lebenslimitierend erkrankter Kinder an qualitativer Forschung](#)
 - [4.1 Zum Abbau der Asymmetrien](#)
 - [4.2 Zur Begegnung mit der besonderen Vulnerabilität](#)
 - [4.3 Zur Gestaltung eines Zustimmungsprozesses](#)
 - [4.4 Zum Aufbau von Vertrauen](#)
 - [5. Methoden zur Datenerhebung](#)
 - [6. Diskussion](#)
- [Literatur](#)
- [Zu den Autorinnen und Autoren](#)
- [Zitation](#)

1. Hintergrund und Problemstellung

Jedes Jahr sterben in Deutschland etwa 3.500 Kinder und Jugendliche an einer unheilbaren Erkrankung (FÜHRER 2011, S.584). Aktuelle Hochrechnungen gehen davon aus, dass bis zu 60.000 Kinder und Jugendliche von lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen betroffen sind (DEUTSCHE PALLIATIVSTIFTUNG 2013). Solide epidemiologische Daten zur Häufigkeit einzelner Erkrankungen liegen bislang jedoch nicht vor (ZERNIKOW & NAUCK 2008, S.1376). Zusammengefasst werden diese Erkrankungen unter dem Begriff "lebenslimitierende Erkrankungen", die in vier Gruppen unterteilt werden können (ACT¹ 2003, 2012)²:

- Gruppe 1: lebensbedrohliche Erkrankungen wie zum Beispiel Krebs;
- Gruppe 2: Erkrankungen, bei denen Phasen intensiver Therapie zur Lebensverlängerung notwendig sind wie beispielsweise Muskeldystrophie;
- Gruppe 3: Erkrankungen mit einem progressiven Verlauf, beispielsweise angeborene Stoffwechseldefekte;
- Gruppe 4: Erkrankungen, die mit schweren neurologischen Beeinträchtigungen einhergehen und die unvorhersehbare Komplikationen verursachen können wie u.a. Zerebralparese. [1]

Für alle Gruppen gilt, dass die lebenslimitierend erkrankten Kinder und ihre Familien umfassende medizinisch-pflegerische sowie psychosoziale Hilfe benötigen, um ihre extrem belastende Situation zu bewältigen (CRAIG et al. 2007; FÜHRER 2011, ZERNIKOW & NAUCK 2008). Obwohl das Versorgungsangebot für lebenslimitierend erkrankte und sterbende Kinder und Jugendliche und ihre Familien durch bestimmte Angebote wie ambulante Kinderkrankenpflege, ambulante und stationäre Kinderhospizdienste oder durch spezialisierte ambulante Palliativversorgung in den letzten 20 Jahren ausgebaut geworden ist, bestehen hier weiterhin deutliche Versorgungslücken (BÜSCHER 2011; DEUTSCHE PALLIATIVSTIFTUNG 2013; KÖHLEN 2011). Insbesondere spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativteams, in deren Zuständigkeitsbereich auch lebenslimitierend erkrankte Kinder und Jugendliche fallen (ZERNIKOW & NAUCK 2008, S.1376), fehlen nach wie vor in vielen Regionen oder stehen vor Finanzierungsproblemen. [2]

Palliativversorgung stellt nicht die Heilung oder die Therapie ins Zentrum medizinisch-therapeutischer und pflegerischer Bemühungen, sondern zielt auf ein größtmögliches Wohlbefinden und auf die Lebensqualität betroffener Kinder und ihrer Familien ab. Pädiatrische Palliativversorgung wird in Erweiterung der WHO-

1 ACT, die Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families hat sich umbenannt und arbeitet seit 2013 auf der Basis der herangezogenen Definition unter dem Namen "[Together for Short Lives](#)".

2 Diese Unterteilung findet national und international weitestgehend Anerkennung (CRAIG et al. 2007; FÜHRER 2011; INGLIN, HORNUNG & BERGSTRAESSER 2011), obwohl sie durchaus Ansatzpunkte für Kritik enthält und eine eindeutige Trennschärfe bzgl. chronischer Erkrankungen und Behinderungen nicht gegeben ist.

Definition von der Task Force der European Association for Palliative Care (EAPC) wie folgt definiert:

"Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Healthcare providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes" (CRAIG et al. 2007, S.109). [3]

Dabei wird davon ausgegangen, dass das Zuhause der Familie nach Möglichkeit der Hauptversorgungsort sein sollte (RADBRUCH & PAYNE 2011). Eine bedarfsgerechte ambulante (Palliativ-) Versorgung birgt jedoch nicht nur strukturelle Herausforderungen, sondern stellt die Beteiligten auch vor inhaltliche Schwierigkeiten (MÜLLER 2004; TIESMEYER 2012): Lebenslimitierend erkrankte Kinder und Jugendliche unterscheiden sich hinsichtlich ihrer zum Teil sehr seltenen Diagnosen, durch unterschiedlichste Krankheitsverläufe, Symptompräsentationen sowie durch unterschiedliche Entwicklungsphasen und -verläufe (ACT 2003; FÜHRER 2011; ZERNIKOW 2008). Diese Vielfalt erfordert eine hoch spezialisierte und qualifizierte Versorgung und Begleitung, die sich nicht nur an den krankheitsbedingten Problemen und Bedürfnissen der Kinder orientieren, sondern auch physiologische, psychosoziale und kognitive Besonderheiten in den unterschiedlichen kindlichen Entwicklungsphasen berücksichtigen muss (KÖHLEN 2011, S.315; ZERNIKOW 2008, S.12-13). Zudem bedeutet Palliativversorgung die Begleitung und Unterstützung der gesamten Familie, was entsprechende Pflegearrangements komplexer macht. BÜSCHER (2011, S.503) hebt beispielsweise speziell in der ambulanten Versorgung die Problematik der Beziehungsgestaltung und die Notwendigkeit einer permanenten Aushandlung zwischen Pflegenden, Betroffenen und den Angehörigen hervor. In pädiatrischen Versorgungssituationen werden Eltern in der Regel als Hauptansprechpartner/innen gesehen und es besteht "Unsicherheit darüber, inwieweit Kinder und Geschwister 'aufgeklärt' und in Entscheidungsprozesse einbezogen werden sollen" (ZERNIKOW & NAUCK 2008, S.1337). Empirische – und insbesondere qualitative – Forschung ist dazu geeignet, auf entsprechende Unsicherheiten methodische und inhaltliche Antworten zu finden. Mit ihrer Subjekt- und Kontextorientierung kann sie die Situationen und Bedürfnisse lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien in den Vordergrund stellen, zu einem besseren Verständnis beitragen und damit eine Grundlage für eine adäquate, qualifizierte Versorgung überhaupt erst schaffen. [4]

1.1 Lebenslimitierend erkrankte Kinder als Beteiligte an qualitativer Forschung

Die Leitfrage dieses Beitrags, "Hören wir richtig hin?", führt im weiteren Verlauf zu der Frage, *wie* wir eigentlich hinhören (sollten). Verschiedene Forschungsarbeiten zur pädiatrischen Palliativversorgung betonen, dass für deren Verständnis sowohl eine mehrperspektivische Herangehensweise als auch ein Einbezug der Sichtweise der Kinder von Bedeutung seien (McCULLOCH, COMAC & CRAIG 2008; TIESMEYER 2012; TOMLINSON et al. 2011). Dennoch hat sich die Forschung bisher nur in Einzelfällen und eher oberflächlich mit der Perspektive von betroffenen Kindern und Jugendlichen auseinandergesetzt. Uns sind lediglich 16 Studien bekannt, die deren eigenständige Perspektive überhaupt berücksichtigen (OETTING-ROSS, SCHNEPP & BÜSCHER 2014). [5]

Die Gründe für diesen Befund sind vielschichtig. Zunächst ist die Tatsache zu nennen, dass es sich bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen um eine in zweifachem Sinne vulnerable Gruppe handelt, die besonders schutzbedürftig ist: erstens aufgrund der Entwicklungsphase Kindheit und zweitens durch die Erkrankung. Darüber hinaus steht die steigende Forderung nach Einbezug der Kindsperspektive der Abwägung gegenüber, ob eine Beteiligung betroffener Kinder an der Forschung so gewinnbringend sei, dass es gerechtfertigt erscheint, sie zusätzlichen Belastungen durch die Beteiligung an der Forschung auszusetzen. Kinder und Jugendliche aufgrund der herausfordernden Situation von vornherein auszuschließen, würde jedoch bedeuten, ihrer Perspektive keinen Raum zu geben und damit einen wesentlichen Bestandteil der Wirklichkeit auszublenden. Daher besteht die zentrale Herausforderung darin, eine Beteiligung von lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen am gesamten Forschungsprozess auf ethisch verantwortungsvolle Art und Weise zu ermöglichen. Der systematische Einbezug ihrer Perspektive in die qualitative Forschung ist nicht nur bedeutsam für die Erfassung ihrer Lebenssituation, sondern diese Kinder und Jugendlichen, so zeigen erste Ergebnisse, wollen sich auch beteiligen (OETTING-ROSS et al. 2014). [6]

1.2 Kindheitsforschung

Die Forderung nach einer Beteiligung lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher an der Forschung (McCULLOCH et al. 2008; TOMLINSON et al. 2011) steht nicht zuletzt im Zusammenhang mit einem veränderten Blick auf Kinder und Kindheit und der Etablierung einer "neuen", vorrangig sozialwissenschaftlichen Kindheitsforschung (ESSER 2009; HEINZEL 2000; HONIG, LANGE & LEU 1999a). Tradierte Gründe gegen eine Beteiligung von Kindern an der Forschung – Kinder seien zu kindlich, um (ihre Welt) zu verstehen, Kinder hätten nicht die nötigen Fähigkeiten, ihre Gedanken zu explizieren oder Kinder seien nicht in der Lage, zwischen Realität und Fantasie zu unterscheiden – werden mehr und mehr zurückgewiesen (KIRK 2007, S.1251). Diese neue Kindheitsforschung fragt, wie MEY (2003, S.4) es auf den Punkt bringt, "explizit nach 'der Perspektive der Kinder'". Ziel sei es, "nicht nur *über* Kinder zu forschen". Dieser Paradigmenwechsel, der in der Meyschen

Formulierung zum Ausdruck kommt, begann sich in den 1980er Jahren abzuzeichnen (BÜHLER-NIEDERBERGER 2011; HONIG et al. 1999a) und wurde von dem Gedanken einer gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Notwendigkeit der Partizipation von Kindern und Jugendlichen getragen. Dieser Wandel betrifft nicht nur geistes- und sozialwissenschaftliche Disziplinen, sondern zunehmend auch die Gesundheitswissenschaft (BEN-ARIEH 2005; KIRK 2007). [7]

In den verschiedenen Strömungen der "neuen" Kindheitsforschung besteht ein Konsens darüber, Kinder nicht mehr ausschließlich als werdende Erwachsene zu konzeptualisieren und die Lebensphase der Kindheit nicht als "Durchgangsstadium" zu verstehen. Vielmehr gelte es, die Kindheit als spezifische gesellschaftliche Lebensform und Kinder als soziale Akteure und Akteurinnen zu begreifen, die an der Herstellung ihrer Lebenswirklichkeiten sowie an der Produktion von Kindheit als einem sozialen Phänomen mitwirken (ESSER 2009, S.9; HONIG et al. 1999b, S.9; PROUT & JAMES 1990, S.8). Um diesem veränderten Verständnis gerecht zu werden, ist eine Auseinandersetzung mit der Bedeutung der Kinderperspektive notwendig, die den konstruierten "quasi-natürlichen" Unterschied zwischen Kindern und Erwachsenen kritisch hinterfragt (HONIG 1999, S.175). Erst wenn es gelänge, diese Unterscheidung als eine Abstraktion, ein Konstrukt zu verstehen, könnte, so HONIG (a.a.O.), dem Eigenwert der Kindheit Rechnung getragen werden. [8]

Dabei sei es nicht ausreichend, in der Forschungspraxis den Fokus allein auf die Kinder zu richten, sondern es sei auch der Kontext des Kinderlebens zu explizieren und herauszustellen, wie Kinder an der Gestaltung und Strukturierung von Kindheit mitwirken (S.13). Auch BÜHLER-NIEDERBERGER (2011, S.185) macht darauf aufmerksam, dass sich das Handeln von Kindern im Rahmen einer generationalen Ordnung und weiterer soziokultureller und sozialpolitischer Strukturen konstituiert. Das generationale Gefüge werde dabei "als gestaltete und gestaltbare Ordnung, an der auch Kinder strukturierend mitwirken" (HONIG et al. 1999b, S.19), begriffen. Entsprechend würden Kinder ihre Definitionen einer Situation auch unter Berücksichtigung der ihnen gegenüberstehenden Erwachsenen ordnen und entwickeln (a.a.O.). Dies gilt es methodisch zu berücksichtigen. [9]

1.3 Problemstellung

Die Versorgungssituation von lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen ist weitestgehend unerforscht, facettenreich und vielschichtig. Pflegerisches und medizinisches Handeln nach Plan scheint schwierig, eine Orientierung an individuellen Krankheitsverläufen, Bedürfnissen und Situationen ist unumgänglich. Eine gute Palliativversorgung setzt eine Orientierung an den subjektiven Bedürfnissen der Betroffenen sowie eine Beteiligung und Selbstbestimmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen voraus. Vor dem Hintergrund der aktuellen Entwicklung in der Kindheitsforschung zeigt sich, dass die Sicht der betroffenen Kinder als Ausgangspunkt von Überlegungen, Strategien und Entscheidungen konsequent herangezogen werden muss, wenn

man die Situation von lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen untersuchen, verstehen und verbessern möchte. [10]

Nachfolgend werden in Abschnitt 2 zunächst ethische Herausforderungen dargestellt. Daran schließt sich in Abschnitt 3 die Skizze unserer laufenden Studie mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen an. Vor diesem Hintergrund werden auf der Basis weiterer empirischer Forschungen in Abschnitt 4 Strategien eines Einbezugs lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher illustriert und in Abschnitt 5 methodisch konkretisiert. Abschließend werden in Abschnitt 6 die im Beitrag genannten Überlegungen zusammenfassend diskutiert. [11]

2. Herausforderungen einer Kindheitsforschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen

Das Forschungsfeld der pädiatrischen Palliativversorgung ist in den letzten Jahren substanziell angewachsen. Waren im Jahr 2001 zu diesem Thema lediglich 30 Artikel in der Datenbank [PubMed](#) zu finden (COOLEY et al. 2000, S.346), so konnten 2012 schon 1.520 Arbeiten recherchiert werden. Dennoch betrachten WOLFE und SIDEN (2012) die pädiatrische Palliativversorgung immer noch als ein relativ junges Feld im Bereich der Pädiatrie. Sie betonen des Weiteren die essenzielle Bedeutung von Forschung mit Kindern und Familien, die von lebenslimitierenden Diagnosen betroffen sind. Bisher herrschten klinische und quantitative Studiendesigns vor, aber aufgrund der komplexen und vielschichtigen Versorgungssituation seien insbesondere von qualitativen Arbeiten weiterführende Erkenntnisse zu erwarten (S.446). Nachfolgend werden zunächst ethische Herausforderungen einer Beteiligung erkrankter Kinder und Jugendlicher an der Forschung dargelegt, auf die in der sich anschließenden Darstellung methodischer Herausforderungen Bezug genommen wird. [12]

Bei der Forschung mit vulnerablen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen lassen sich aus bestehenden Studien (KIPNIS 2003; KIRK 2007; TOMLINSON, BARTELS, HENDERSHOT, CONSTANTIN & WRATHALL 2007; WOODGATE & EDWARDS 2010) vier zentrale ethische Problemstellungen herausstellen:

- Machtverhältnisse bzw. Asymmetrien in Beziehung und Kommunikation,
- besondere Vulnerabilität bzw. die Auseinandersetzung mit schmerzlichen Erfahrungen und/oder existenziellen Themen,
- informierte Zustimmung,
- Vertrauen/Schweigepflicht. [13]

Die Asymmetrie zwischen erwachsenen Forschenden und Kindern als Teilnehmer/innen einer Forschung gilt als grundlegend problematisch. Hier wird zum einen diskutiert, inwiefern es Kindern überhaupt möglich ist, ihre eigenen Sichtweisen mitzuteilen, und zum anderen geht es um die Frage, inwiefern Kinder die Möglichkeit haben, die Teilnahme an einer Studie oder einem Interview zu beenden. Diese Bedenken seien besonders virulent, wenn eine Zustimmung bei

unter 16-jährigen Jugendlichen vorrangig durch die Eltern erfolge (KIRK 2007, S.1253). Und obwohl anzunehmen sei, dass die Zustimmenden den Schutz ihres Kindes im Blick hätten, sei es dennoch denkbar, dass teilnehmende Kinder und Jugendliche ihre Sicht nicht vertreten wollten oder könnten (a.a.O.). Dieser Problematisierung liegt jedoch eine stark dichotome Konzeption von Kinder- und Erwachsenenperspektive zugrunde. Wählt man mit der neuen Kindheitsforschung eine Perspektive, die das Verhältnis von Kindern und Erwachsenen fokussiert, ist nicht nur die Beziehung der Kinder zu den Eltern, sondern auch ihre Beziehung zu den Forschenden als eine relationale zu begreifen und zu reflektieren. [14]

TOMLINSON et al. (2007, S.436) sehen die größte Herausforderung einer Teilnahme von lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen an der Forschung darin, deren Vulnerabilität korrekt einzuschätzen. Zu entscheiden, wer zu einem bestimmten Zeitpunkt als vulnerabel anzusehen sei, fordere die Forschenden besonders heraus. Damit lenken TOMLINSON et al. den Blick auf die Forschungspraxis und konkrete Fragestellungen im Forschungsprozess, die es sensibel zu antizipieren gilt. Dies betrifft besonders die Frage nach einer zusätzlichen Belastung durch die Teilnahme an der Forschung. Bisher ist dieser Aspekt nahezu unerforscht, d.h., es ist bis dato weitgehend unklar, wie Eltern und Kinder Forschung zu palliativer Versorgung erleben. YOUNG et al. (2010, S.640) konnten lediglich aufzeigen, dass Jugendliche trotz des Gefühls, die Kontrolle über ihr Leben zu verlieren, in dieser schwierigen Situation bestrebt waren, ihr Erleben und ihre Gedanken mit anderen Personen zu teilen. Ähnlich wertschätzen auch Eltern, die zum Tod ihres Kindes befragt wurden, dies als Möglichkeit, ihre Geschichte mitteilen zu können (WOLFE et al. 2000; ZELCER, CATAUDELLA, CRAINEY & BANNISTER 2010). Der herausfordernde Charakter der Vulnerabilität hängt auch damit zusammen, dass die dezidierte Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod möglicherweise durch die Forschung erst ausgelöst oder verstärkt wird (TOMLINSON et al. 2007): Die Eltern der Betroffenen wissen nicht genau, wie ihr Kind reagieren könnte oder wollen die Kinder vor einer offenen Auseinandersetzung mit den Themen "Sterben" und "Tod" schützen. Die Kommunikation über den Tod und das Sterben stellt in vielen Familien ein Tabu dar, obschon die bisherige Forschung darauf verweist, dass schwer erkrankte Kinder über ihre Situation Bescheid wissen und sich, um über den Tod zu sprechen, mitunter Gesprächspartner/innen außerhalb der Familie auswählen (BLUEBOND-LANGNER 1978; NIETHAMMER 2003). [15]

YOUNG et al. (2010) stellen das Problem der informierten Zustimmung³ von onkologisch erkrankten Kindern in den Vordergrund. Im Rahmen ihrer qualitativen Studie führten sie Gruppendiskussionen mit an Krebs erkrankten Teenagern, Eltern, Pflegenden und Mediziner/innen über deren Auffassung einer informierten Zustimmung im Forschungsprozess durch. Vorausgegangen war die Überlegung, dass autonome Entscheidungen – wie sie bei der informierten

3 Der Begriff der informierten Zustimmung wird seit den 1970er-Jahren in der medizinischen Ethik diskutiert und umfasst drei zentrale Elemente: das Wissen der Teilnehmenden, das sie durch die verständliche Bereitstellung von Informationen erhalten, die Freiwilligkeit ihrer Entscheidung sowie die Voraussetzung, dass Teilnehmende dazu befähigt sind, ihre Zustimmung selbstständig zu geben (BERESFORD 1997, zitiert nach KIRK 2007, S.1254; siehe auch LAY 2012).

Zustimmung erwünscht sind – unklare Konzepte seien, die nur bedingt erreicht werden könnten. Daher ziehen YOUNG et al. es vor, die Handlungsfähigkeit/Handlungsmacht zu untersuchen, die im Zustimmungsprozess konstruiert, ausgehandelt und durch effektive Kommunikation aufrechterhalten werden sollte (S.628). Entsprechend lag der Fokus der Studie auf der Diskussion erlebter Handlungsfähigkeit der Teilnehmer/innen im Rahmen einer informierten Zustimmung. Als Ergebnis wurden sechs Aspekte von Handlungsfähigkeit rekonstruiert: die Definition von Rollen der Forschenden sowie der Forschungsteilnehmenden, das aktive Bemühen um Informationen, das gezielte Bereitstellen von Informationen, die Unterstützung anderer Personen, das Treffen von Entscheidungen und die Beanspruchung von Handlungsfähigkeit für die eigene Person (S.640). [16]

Gesetzliche Vorgaben und forschungsethische Leitlinien verpflichten Forschende dazu, die erhobenen Daten vertraulich zu behandeln und diese nicht an Dritte weiterzuleiten.⁴ Zugleich ist das Vertrauen von Kindern und Eltern in die/den jeweilige/n Forschende/n eine grundlegende Voraussetzung für das Gelingen von Forschung. Dies gilt für Untersuchungen über und mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen aufgrund der oben aufgeführten spezifischen ethischen Herausforderungen in besonderem Maße (KIRK 2007; TIESMEYER 2012). [17]

WOODGATE und EDWARDS (2010, S.215) konnten aufzeigen, wie die Beteiligung von Kindern an gesundheitswissenschaftlicher Forschung und die Risiken einer Forschungsbeteiligung von Kindern und Eltern wahrgenommen und bewertet werden: Sowohl für die beteiligten Kinder als auch für deren Eltern sei Vertrauen in die Forschenden ein wesentlicher, die Forschungsbeteiligung beeinflussender Faktor. Dies treffe sowohl auf die Einschätzung des Risikos einer Beteiligung als auch für die Entscheidung über eine Teilnahme zu (a.a.O.). Werden Kinder interviewt, stehen Forschende in diesem Zusammenhang vor einer weiteren besonderen Herausforderung: Sie haben sowohl den Kindern als auch den Eltern als Sorgeberechtigte gegenüber eine besondere Verpflichtung und können sich in einem Zwiespalt zwischen der Loyalität gegenüber dem Kind und der Loyalität gegenüber den Eltern wiederfinden (KIRK 2007, S.1254; SCHNELL & HEINRITZ 2006, S.32). [18]

Die Sicht betroffener Kinder konsequent zum Ausgangspunkt von Überlegungen, Strategien und Entscheidungen der pädiatrischen Palliativversorgung zu erheben, bringt in der Erforschung dieser Perspektive eng miteinander verknüpfte ethische Herausforderungen mit sich. Vor der Darstellung von Strategien, die diesen Herausforderungen begegnen sollen, entsprechender Methoden und der daran anschließenden Diskussion folgt zunächst die Skizze unserer laufenden Studie

4 Vgl. Bundesdatenschutzgesetz, Bekanntmachung vom 14. Januar 2003 [BGBl.I, S.66]. Zweck des Bundesdatenschutzgesetzes ist es, Einzelne davor zu schützen, dass sie durch den Umgang mit ihren personenbezogenen Daten in ihrem Persönlichkeitsrecht beeinträchtigt werden. Speziell erhobene "besondere Arten personenbezogener Daten" wie z.B. Angaben zur Gesundheit gilt es dementsprechend durch Pseudonymisierung und Anonymisierung zu schützen (http://www.gesetze-im-internet.de/bdsg_1990/BJNR029550990.html) [Datum des Zugriffs: 29. Februar 2016].

mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen, in der bereits spezifische Methoden angewendet werden. [19]

3. Situation und Perspektive lebenslimitierend erkrankter Kinder – eine laufende Studie

Wie kann ein "richtiges Hinhören" bzw. die Orientierung an dem Subjekt des Forschungsgegenstandes gelingen? Die Frage nach Möglichkeiten einer methodisch angemessenen Beteiligung lebenslimitierend erkrankter Kinder an der Forschung ist vor allem aus der Erkenntnis entstanden, dass die Zahl empirischer Befunde zwar stetig zunimmt, die subjektive Sicht der Kinder und Jugendlichen jedoch bis dato wissenschaftlich kaum Beachtung gefunden hat (OETTING-ROSS et al. 2014). Vor diesem Hintergrund geht unsere Studie der Frage nach, wie sich die ambulante palliative Versorgungssituation lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher aus ihrer Sicht sowie aus der Perspektive der Eltern und Pflegenden darstellt. Die Untersuchung zielt darauf ab zu verstehen, wie betroffene Kinder und Jugendliche ihre Situation erleben und welche Bedürfnisse und Probleme sich aus ihrer Perspektive ergeben – für sie selbst, aber auch für die gesamte Familie. Zudem sind Erkenntnisse über das Bewältigungshandeln von Kindern im Krankheitsverlauf zu erwarten. Gleichzeitig erfasst die mehrperspektivisch angelegte Studie, wie Eltern und professionell Pflegende die kindliche Situation erleben und deuten. Unterschiede in der Selbstwahrnehmung der Kinder und ihrer Fremdwahrnehmung werden ebenso herausgearbeitet wie die daraus resultierenden Konsequenzen für die Situation der Kinder und Jugendlichen. [20]

Nach einem positiven ethischen Votum erfolgt das Auswahlverfahren sukzessive und analysegestützt auf Basis der Daten mittels entstehender Konzepte und sich entwickelnder Fragestellungen im Sinne des *Theoretical Sampling* (GLASER & STRAUSS 2008 [1967]; MORSE 2007). Aufgrund des schwierigen Zugangs zum Forschungsfeld ist eine entsprechend gezielte Auswahl jedoch nicht immer möglich und erfordert zudem die systematische und die zufällige Auswahl von Forschungsteilnehmenden (TRUSCHKAT, KAISER-BELZ & VOLKMANN 2011) mit Unterstützung von Gatekeepern (REINDERS 2005). Derzeit besteht das Sample aus sieben Kindern und Jugendlichen im Alter von vier bis 16 Jahren und einer jungen Frau im Alter von 20 Jahren sowie deren Familien und ausgewählten Pflegenden. Das Spektrum der lebenslimitierenden Erkrankungen umfasst alle in Abschnitt 1 beschriebenen vier Gruppen. Die Kinder und Jugendlichen erhalten teilweise professionelle häusliche Pflege und Begleitung, teilweise wird die Versorgung ausschließlich durch die Familien übernommen. Die Abhängigkeit von einer medizintechnischen Versorgung ist unterschiedlich stark ausgeprägt. Die körperlichen Einschränkungen der Kinder und Jugendlichen sind ebenso wie ihre Krankheitsverläufe und Lebenssituationen ausgesprochen heterogen. [21]

Im Zentrum der Interviews mit den Kindern und Jugendlichen steht ein halbstrukturierter, leitfadengestützter Ansatz mit narrativen Elementen, bei dem spielerische Interaktionsformen berücksichtigt werden, da sie mitunter zu

persönlichen Erzählungen führen (PRZYBORSKI & WOHLRAB-SAHR 2010, S.131-134). Spielen wird ebenso wie die Nutzung von Mediatoren (bspw. Fotos, Stofftiere oder Ähnliches) aus der Lebenswelt der Kinder und Jugendlichen in die Konzeption der Interviews eingebunden. Die Mediatoren ermöglichen einen personen- und situationsorientierten Gestaltungsspielraum sowie einen vertrauensvollen Rahmen der Interviews. Für die Interviewgestaltung mit Bezugspersonen und professionellem Pflegepersonal kommt das problemzentrierte Interview zum Einsatz (WITZEL 2000). Es erlaubt, thematische Schwerpunkte zu fokussieren und gleichzeitig narrative Elemente zuzulassen. Initiiert durch gezieltes (leitfadengestütztes) Nachfragen werden Darstellungen einer subjektiven Problemsicht ermöglicht (a.a.O.). [22]

Die Untersuchung folgt der Methodologie der Grounded Theory (GLASER & STRAUSS 2008 [1967]). Entsprechend dieses spezifischen Forschungsstils wird der Forschungsprozess iterativ gestaltet, indem sich die Datenerhebung sowie eine induktive, konzeptualisierende Datenanalyse und Theoriebildung abwechseln und aufeinander beziehen (MEY & MRUCK 2011, S.23-25). Alle Interviews werden mit Zustimmung der Interviewteilnehmenden elektronisch aufgezeichnet und transkribiert. Die teilnehmende Beobachtung ausgewählter Situationen im Prozess der Datenerhebung dient primär – wie auch Feldnotizen jeglicher Art (EMERSON, FRETZ & SHAW 2011) – dazu, die gewonnene "Binnenperspektive" zu untermauern. Gleichzeitig werden Feldnotizen gezielt dazu genutzt, um den persönlichen Entwicklungs- und Forschungsprozess zu reflektieren (BREUER 2010). [23]

4. Strategien zur Beteiligung lebenslimitierend erkrankter Kinder an qualitativer Forschung

Die in Abschnitt 2 skizzierten ethischen Herausforderungen unterscheiden sich nicht grundlegend von Herausforderungen in der Forschung mit anderen Kindern und Jugendlichen in prekären Situationen wie beispielsweise Armut oder Gewalt. Dies gilt auch für erwachsene Forschungsteilnehmende. In Abschnitt 2 konnte eine enge Verknüpfung und gegenseitige Beeinflussung der Asymmetrie von Beziehungen, von Vulnerabilität, informierter Zustimmung und Vertrauen aufgezeigt werden. Diese Verknüpfungen werden in konkreten Situationen in allen Phasen des Forschungsprozesses deutlich – besonders aber während der Datenerhebung. Bei der Entwicklung von allgemeinen und studienspezifischen Methoden zur Beteiligung von erkrankten Kindern und Jugendlichen sind Spezifika des Entwicklungsstandes, des Krankheitsbildes und der Erhebungssituation zu berücksichtigen. Der Forschungsprozess verlangt vor diesem Hintergrund von den Forschenden einen hohen Grad an Flexibilität insbesondere bei Sampling und Erhebung, "Feldkompetenz" sowie die Fähigkeit zu Reflexion und Metakognition. [24]

Nachfolgend werden forschungspraktische Strategien für einen Umgang mit den genannten Herausforderungen und anschließend in Abschnitt 5 konkrete methodische Überlegungen dargelegt. Diese wurden aus wissenschaftlichen Publikationen und aus empirischen Studien mit lebenslimitierend erkrankten

Kindern abgeleitet. Strategien zum Abbau von Asymmetrien, zum Umgang mit einer besonderen Vulnerabilität, zur Gestaltung informierter Zustimmung und zum Aufbau von Vertrauen erwiesen sich auch in unserer Studie zur Situation und Perspektive lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher als weiterführend. [25]

4.1 Zum Abbau der Asymmetrien

Will qualitative Forschung die Perspektive von Kindern und Jugendlichen ernst nehmen, gilt es Asymmetrien zumindest für den Zeitraum der Interaktion weitestgehend abzubauen. Das Ziel muss sein, dem Kind möglichst viel Handlungs- und Entscheidungsspielraum zu geben. Dabei sollte die Kommunikation grundsätzlich alters- bzw. entwicklungsgerecht, verständlich, ansprechend und motivierend sein (KIRK & PRITCHARD 2012). Eine zugewandte, dem individuellen Alters- und Entwicklungsstand gerechte Kommunikation ist ein adäquater Weg zum Abbau von Asymmetrien. Diese Form der Kommunikation ist ermutigend, integrierend, orientiert am jeweiligen Gegenüber und im entsprechenden Kontext darum bemüht, genügend Raum für Erzählungen und Fragen seitens des Kindes zu schaffen. Sind Kinder und Jugendliche auf Formen der sogenannten "Unterstützten Kommunikation" wie beispielsweise mittels Sprachcomputer angewiesen, erfordert dies eine besondere Aufmerksamkeit, zusätzliche Geduld und höchste Konzentration, um als Wissenschaftler/in die Informationen aufnehmen und verarbeiten zu können (JENNESSEN, BUNGENSTOCK, SCHWARZENBERG & KLEINHEMPEL 2010). Auch aus diesem Grund scheint es erforderlich, vor der eigentlichen Datenerhebung gemeinsam mit dem Kind Zeit zu verbringen oder die Erhebung so zu planen, dass die Datenerhebung gegebenenfalls auf mehrere Begegnungen verteilt erfolgen kann. Thematisieren Forschende die Erlebenswelt der erkrankten Kinder und Jugendlichen, kann dies zu einer nachgelagerten Auseinandersetzung mit dem Fortschreiten der Erkrankung bzw. mit der begrenzten Lebenserwartung führen (a.a.O.). Folgerichtig sollte nicht nur der Gesprächsführung und -gestaltung, sondern auch dem "Heraustreten" aus einer intensiven Interviewsituation Beachtung geschenkt werden (TIESMEYER 2012). [26]

Konkret empfiehlt KIRK (2007), Methoden zu nutzen, die den Kindern das Gefühl geben, Teil des Prozesses zu sein und die ihnen umfassend die Möglichkeit einräumen, ihre Sichtweisen darzustellen. Entsprechend empfänglich sollten Forschende für die Ansichten der Kinder sein und Kinder in das Forschungsteam integrieren, etwa bei der Entwicklung von Interviewleitfäden. Darüber hinaus ist es wichtig, die Erhebungssituation mit Blick auf die eigene emotionale Befindlichkeit zu reflektieren. Hierfür wird Supervision als eine Methode vorgeschlagen (TIESMEYER 2012): Supervision kann Forschenden helfen, sich ihrer Gefühle und Bedenken bewusst zu werden und sich dadurch auf schwierige (Gesprächs-) Situationen gedanklich einzustimmen. In unserer eigenen Studie zeigte sich, dass ein die Datenerhebung begleitender Supervisionsprozess uns Forschende dabei unterstützen kann, emotionalen Befindlichkeiten auf den Grund zu gehen und auf der Basis dieser Überlegungen zusätzliche Fragen an

die Daten zu entwickeln. Damit erwies sich die Supervision auch für die Auswertung der Daten als relevant. [27]

Viele Familien mit einem erkrankten Kind erwarten zudem als Zeichen der Anerkennung ihrer Lebenssituation, dass Forschende drängende Themen wie Trauer und Tod explizit ansprechen (STEVENS, LORD, PROCTOR, NAGY & O'RIORDAN 2010, S.501). Ein Übergehen dieser Erwartung wäre Ausdruck einer fehlenden Wertschätzung und würde Asymmetrien verstärken. Supervision kann bei solch emotional anspruchsvollen Themen hilfreich sein und die Kompetenzentwicklung Forschender fördern. Auch bei anderen ethischen Konflikten wie beispielsweise einem Loyalitätskonflikt Kind und Eltern gegenüber ist situativ die Kompetenz der Forschenden gefragt. Sie müssen abwägen und entscheiden, wie sie mit vertraulichen Informationen umgehen möchten. Eine Standardlösung gibt es nicht (SCHNELL & HEINRITZ 2006, S.33). [28]

4.2 Zur Begegnung mit der besonderen Vulnerabilität

Für Forschende und Forschungsteilnehmer/innen sind die Thematisierung sensibler Aspekte und persönlicher Probleme wie z. B. das Körpererleben, Diskriminierungserfahrungen oder Tod und Sterben kommunikativ und emotional besonders herausfordernd (ATKIN & AHMAD 2001). Die Begegnungen mit vulnerablen Kindern im eigenen Forschungsprojekt zeigen, dass Forschung zu Kindern und Jugendlichen auch Forschung zu Familiengefügen und Generationenbeziehungen ist. Dementsprechend gilt es für Forschende, sich innerhalb entsprechend fragiler Systeme, in denen Familie im Sinne einer Herstellungsleistung (BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND & DEUTSCHES JUGENDINSTITUT 2006) fortwährend neu ausgehandelt wird, sensibel zu positionieren. Die Einnahme der unterschiedlichen Perspektiven kann dabei als Reflexions- und Analyseansatz genutzt werden. Gerade aufgrund der unterschiedlichen Denk- und Handlungsweisen von Kindern und Erwachsenen erscheint es unumgänglich, die subjektiven Bedeutungsstrukturen von Kindern zu erfassen, wenn man die Kindheitsperspektive einnehmen möchte. Dieser Schritt erfordert eine methodisch gestützte Offenheit für die Sinn- und Erlebenswelten von Kindern im Forschungsprozess (HEINZEL 1997). Dies kann es erforderlich machen, auch vermeintliche Tabuthemen wie Inkontinenz, Umgang mit Schamgefühlen oder mit körperlicher Versehrtheit kindgerecht als Gesprächsthemen anzubieten. Dabei sind Forschende noch stärker als in der qualitativen Forschung allgemein dazu angehalten, innerhalb dieser Offenheit die jeweiligen Grenzen auszuloten und auch nonverbal signalisierte Grenzsetzungen sowie -überschreitungen wahrzunehmen und zu antizipieren. Gleichzeitig richtet die Einnahme einer Familienperspektive den Blick auch auf das Familiengefüge und die Bedeutung des Teil-der-Familie-Seins (NAGL-CUPAL & METZING 2014, S.211). Die Kompetenz Forschender wie auch ihr Blick auf Familien beeinflussen den Aufbau vertrauensvoller Beziehungen. [29]

Ein Konsens besteht darüber, dass es die Aufgabe Forschender ist, dafür Sorge zu tragen, dass sich Kinder und Eltern vor, während und nach einem Interview

emotional unterstützt fühlen (GILL & ETHICS WORKING GROUP OF THE CONFEDERATION OF EUROPEAN SPECIALISTS IN PAEDIATRICS 2003; STEVENS et al. 2010; WOODGATE & EDWARDS 2010). Um dies zu gewährleisten und die Form der Beteiligung von Kindern reflektieren zu können, arbeiteten COYNE et al. in ihrer Studie zur Beteiligung von Kindern an Entscheidungsprozessen bezüglich ihrer Gesundheit "Partizipationsstufen" und Dokumentationsbögen aus, um negative Gefühle wahrzunehmen und zu dokumentieren (COYNE, HAYES, GALLAGHER & REGAN 2006, S.70). Dies scheint eine sinnvolle Methode zu sein, um der Verantwortung gegenüber betroffenen Kindern und Jugendlichen gerecht zu werden. Da starke emotionale Reaktionen möglich sind, ist es sowohl zum Schutz der Forschungsteilnehmenden als auch zum Schutz der Forschenden essenziell wichtig, auf emotional und ethisch schwierige Situationen bestmöglich vorbereitet zu sein (STEVENS et al. 2010, S.501). [30]

4.3 Zur Gestaltung eines Zustimmungsprozesses

Es ist keine neue Forderung, dass Forschende die informierte Zustimmung auch bei Kindern und Jugendlichen einholen sollten (GILL & ETHICS WORKING GROUP OF THE CONFEDERATION OF EUROPEAN SPECIALISTS IN PAEDIATRICS 2003; KUMPUNEN, SHIPWAY, TAYLOR, ALDISS & GIBSON 2012). Die Voraussetzungen hierfür sind ein möglichst ausgeglichenes Machtverhältnis sowie eine adressat/innen- und situationsgerechte Kommunikation. Dies gilt sowohl für die Bereitstellung von Informationen über die Forschung als auch für die Einschätzung der Freiwilligkeit und Selbstständigkeit der Kinder und Jugendlichen bzgl. ihrer Entscheidungen über die Teilnahme, die nur begrenzt möglich sind, da in der Regel die Eltern als die mündigen Vertreter/innen ihrer Kinder agieren (SCHNELLE & HEINRITZ 2006). Innerhalb dieses Spannungsfeldes gilt es, sowohl Eltern als auch Kindern und Jugendlichen im Prozess der informierten Zustimmung gerecht zu werden. Konkret müssen die Forschenden den individuellen krankheitsspezifischen Wissensstand der Kinder und Jugendlichen und deren subjektive Bereitschaft, sich mit ihrer Krankheit und Lebenssituation auseinanderzusetzen, situativ erfassen und berücksichtigen. Dabei ist es entscheidend, die persönlichen Wünsche und Grenzen der Forschungsteilnehmenden als Richtschnur der Kommunikation zu verstehen, hinter der das Forschungsinteresse zurückstehen muss (JENNESSEN et al. 2010). [31]

Die Art der informierten Zustimmung korrespondiert direkt mit einer Bereitschaft zur Beteiligung an der Forschung. In Bezug auf eine informierte Zustimmung stellten ELEMRAID et al. (2013) fest, dass die Bereitschaft der Forschenden, die Eltern zu unterstützen und ihnen umfassende Informationen über die Forschung zu geben, die Gewinnung von Gesprächspartner/innen positiv beeinflusste, und zwar insbesondere dann, wenn diese Informationen verbal gegeben wurden und genügend Raum für Diskussionen bestand. Um Interviewpartner/innen zu gewinnen, bei der Rekrutierung Stolpersteine möglichst zu umgehen und Absagen zu reduzieren fordern verschiedene Autor/innen einfache, leicht verständliche Informationen, die durch verbale Erläuterungen ergänzt werden

(u.a. ELEMRAID et al. 2013; STEVENS et al. 2010). STEVENS et al. (2010) und TOMLINSON et al. (2007) reflektieren, wie umsichtig und zurücknehmend der Kontakt zu den Familien gestaltet werden sollte – vom ersten sensiblen Telefongespräch über erste vorsichtige Interessensbekundungen bis hin zur Reflexion in der Interviewsituation selbst. Zudem plädieren ELEMRAID et al. (2013) dafür, auch andere Beteiligte wie beispielsweise die Pflegenden aktiv in den Informationsprozess einzubeziehen. STEVENS et al. (2010) sehen in einem guten Kontakt zwischen Forschenden und Akteur/innen des Gesundheitswesens (Gatekeepern) gar einen Kernaspekt, da Letztere den Zugang zu den Familien ermöglichen und zugleich etwaige Sorgen von Eltern gegenüber einer Teilnahme aufgreifen und diese ggf. entkräften können. [32]

METZING (2007, S.66) informierte die Kinder und Jugendlichen, die sie interviewte, indem sie ihren halbstrukturierten Leitfadens als Mindmap visualisierte und vorlegte. Hierüber kam sie mit den Kindern und Jugendlichen ins Gespräch und schaffte gleichzeitig Transparenz. Die Visualisierung der zentralen Themenbereiche des teilstrukturierten Interviewleitfadens erwies sich auch in unserer Untersuchung als geeignete Strategie, um mit älteren Kindern und Jugendlichen ins Gespräch zu kommen. Einige Jugendliche nutzten die Information über die Gesprächsinhalte auch dazu zu entscheiden, wo das Interview stattfinden sollte und wer währenddessen anwesend sein sollte oder durfte. KUMPUNEN et al. (2012, S.23) setzten im Zustimmungsprozess von Kindern zwei Methoden ein: Sie entwickelten einen kindgerechten Ablaufplan und ein Wörterrätsel zu Aufklärungszwecken und resümierten, dass Kinder durch den Einsatz von kindgerechten Methoden der Aufklärung verstehen, was die Teilnahme an einer Studie für sie bedeutet. Diese kreativen Gestaltungen zeigen exemplarisch, wie der Forderung von YOUNG et al. (2010) nach Handlungsspielraum und Diskussion begegnet werden kann, um Kinder altersgerecht, präzise und umfassend aufzuklären (SCHNELL & HEINRITZ 2006, S.45). YOUNG et al. (2010) und KIRK (2007) gehen sogar darüber hinaus. Sie fordern einen umfassenden Einbezug von Kindern und Jugendlichen in den Zustimmungs- und Forschungsprozess und schlagen beispielsweise vor, Kinder schon während der Entwicklung von Informationsmaterialien und Interviewleitfäden einzubinden und dabei ihre Einschätzungen zu berücksichtigen. Um die Handlungsfähigkeit teilnehmender Kinder und Jugendlicher zu erhöhen, entschieden wir in unserer Untersuchung, den Kindern die Kontrolle über das Aufnahmegerät zu überlassen. Außerdem konnten sie den Ort des Interviews selbst wählen. Die genannten Vorschläge zeigen Möglichkeiten einer Verknüpfung von adäquaten Methoden, Vertrauensbildung und Beziehungsaufbau durch Kommunikation. [33]

4.4 Zum Aufbau von Vertrauen

Alle Herausforderungen haben gemein, dass eine adäquate Begegnung eine vertrauensvolle Basis erforderlich macht. Eine temporäre Reduktion von Machtverhältnissen, eine sensible Annäherung an die vulnerablen Forschungsteilnehmenden, ein partizipativer Prozess der informierten Zustimmung und damit die gesamte Kommunikation basieren auf Vertrauen, das Vertraulichkeit und Verschwiegenheit voraussetzt, aber auch gegenseitige Offenheit, Belastbarkeit und Ehrlichkeit ermöglicht. Methodisch liegt die Herausforderung darin, diese "vertrauensvolle Forschungsbeziehung" zu initiieren, aufrechtzuerhalten, zu gestalten und angemessen zu beenden. Dies steht im Zusammenhang mit zwei grundsätzlichen Bedingungen, dem Blick auf die Unterschiedlichkeit zwischen Kindheit und Erwachsenenalter sowie die heterogene Natur der Kindheit selbst (KIRK 2007). [34]

Ein vertrauensvoller Beziehungsaufbau ist für Kinder besonders wichtig, da sie Vertrauen als Maßstab wählen, um ihr individuelles Risiko einer Teilnahme an der Forschung einzuschätzen (WOODGATE & EDWARDS 2010). Eine Möglichkeit zur Vertrauensbildung ist es, Kinder vor dem eigentlichen Interview kennenzulernen, zunächst ihre Eltern zu befragen, Kontakt mit den älteren Familienmitgliedern herzustellen und gemeinsam mit den Kindern über den Interviewzeitpunkt zu entscheiden (ELEMRAID et al. 2013; STEVENS et al. 2010; TIESMEYER 2012). Aus unserer Erfahrung erweist es sich als bedeutsam, Eltern die Möglichkeit einzuräumen, ihre Bedenken hinsichtlich der Interviewsituation zu äußern und den Sorgen der Eltern Rechnung zu tragen. Eine weitere Möglichkeit, Vertrauen mit lebenslimitierend erkrankten Kindern aufzubauen, ist, mit zwei Forschenden zu arbeiten: eine Pflegeperson, die die Kinder und Jugendlichen bereits kennt und ein "fremder" Forscher/eine "fremde" Forscherin (SWALLOW, FORRESTER & MACFAYDEN 2012). [35]

WOODGATE und EDWARDS (2010) arbeiten heraus, dass Kinder und Eltern sich in Forschungssituationen dann wohlfühlen, wenn sie im Rahmen des Forschungsprozesses Aufrichtigkeit, Ehrlichkeit, Sensibilität und Geduld erfahren. Zudem scheinen diese Attribute wesentlich für die Entwicklung von vertrauensvollen Beziehungen zu sein. Viele potenzielle Probleme während der Datenerhebung lassen sich, wie bereits erwähnt, im Vorfeld antizipieren. Dazu zählen auch Verständnisprobleme aufgrund von Atem- oder Schluckstörungen, schnelle Erschöpfung der Kinder, notwendige medizinische Unterbrechungen oder auch die Erinnerung an traumatische Erlebnisse. In ihrer Studie mit onkologisch erkrankten Kindern bereitete sich TIESMEYER (2012) auf die Datenerhebung gezielt nicht nur theoretisch, sondern auch praktisch vor: So hospitierte sie auf einer onkologischen Kinderstation, um kompetent und gelassen auf entsprechende Situationen reagieren zu können, und obwohl sie einen pflegerischen Hintergrund hatte, diente diese vorbereitende Auseinandersetzung mit der Thematik auch als beidseitige vertrauensbildende Maßnahme. [36]

5. Methoden zur Datenerhebung

Kinder sollten als "Wissende" betrachtet werden (HONIG et al. 1999b, S.29). Um dieses Wissen der Kinder – auch der lebenslimitierend erkrankten – verfügbar zu machen, etablierten sich auch international verschiedene Erhebungsformen wie fokussierte oder narrative Interviews (ANDRESEN 2012; HONIG et al. 1999a). Darüber hinaus werden in der Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen Gruppendiskussionen sowie Beobachtungen zur Datenerhebung eingesetzt (BLUEBOND-LANGNER, PREKEL, GOERTZEL, NELSON & McGEARY 1990; CARNEVALE, MACDONALD, BLUEBOND-LANGNER & McKEEVER 2008; JENNESSEN et al. 2010; SWALLOW et al. 2012), obschon Interviews in der qualitativen Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen überwiegen (OETTING-ROSS et al. 2014). Ergänzt werden Interviews nicht selten durch den Einsatz von Materialien wie Bildern oder anderen Medien (z.B. Handpuppen). Die Anwendung entsprechender "Mediatoren" zielt darauf ab, Fragestellungen zu veranschaulichen und Erzählungen zu generieren (FUHS & SCHNEIDER 2012; HEINZEL 1997; HONIG et al. 1999a; KRAUSE, MÜLLER-BENEDICT & WIESMANN 2000). In der Kombination von Beobachtung und Interview sehen einige im Feld erfahrene Forschende Vorzüge gegenüber einer ausschließlichen Datenerhebung mittels Interviews. Die Vorzüge liegen darin, dass Methoden der Beobachtung flexibel einzusetzen sind, Zeit für die Entwicklung einer Beziehung einräumen und erlauben, auch die nonverbale Kommunikation und das Spiel von Kindern zu erheben (CARNEVALE et al. 2008; JENNESSEN et al. 2010). Darüber hinaus bietet Beobachtung eine gute Möglichkeit, den familiären Kontext und das Beziehungsgefüge in die Datenerhebung zu integrieren (CARNEVALE et al. 2008). [37]

Die Methode dialoggestützter Interviews nutzt als Medium neben der Erzählaufforderung der Forschenden die Anwesenheit und die Aussagen eines weiteren Kindes als wechselseitige Erzählaufforderung (WELTZIEN 2012). Als Beispiel für ein anderes halbstrukturiertes Erhebungsverfahren sei ein Satzergänzungstest erwähnt, der mit vorgegebenen Satzanfängen operiert. Auf diese Weise wird die Aufmerksamkeit des Kindes auf erfahrungsbezogene Gedächtnisinhalte gelenkt und dem Kind dennoch die Freiheit der Formulierung belassen (KRAUSE et al. 2000). Vorteile bietet "eine inter- und intraindividuelle Vergleichbarkeit der Antworten" (§16). Eine entsprechende Vergleichbarkeit lässt sich jedoch auch bei weniger strukturierten Daten erreichen, indem zentrale Konzepte induktiv aus den Daten herausgearbeitet und kontrastiert werden. [38]

Neben der Strukturierung und der damit einhergehenden Zielrichtung der Gesprächssituationen in Forschungskontexten kommt der inhaltlich-kommunikativen Form der Datenerhebung eine große Bedeutung zu. Es ist bis dato noch wenig zur Frage bekannt, welche Kommunikationsformen in welchem Alter unter welchen Bedingungen sinnvoll erscheinen. In einer Studie mit Kindern unterschiedlicher Altersstufen wurden verschiedene "erzählgenerierende" Tools genutzt (wie das Malen eines Bildes und die Präsentation von Fotos oder Karten mit übergeordneten Aspekten) und den Kindern die Wahl überlassen (KAY,

CREE, TISDALL & WALLACE 2003). Hier zeigten sich unterschiedliche Präferenzen zwischen Kindern einerseits und Jugendlichen andererseits: Die Jugendlichen zogen es vor, in einem eher formalen Interview-Stil zu kommunizieren. Je jünger die interviewten Kinder, desto willkommener war ihnen eine methodisch ermöglichte Abwechslung zwischen Reden und Spielen (a.a.O.). [39]

In diesem Zusammenhang werfen FUHS und SCHNEIDER (2012, S.125) zu Recht die Frage auf, ob es überhaupt eine untere Altersgrenze des Erzählens gibt und unter welchen Voraussetzungen Erzählungen generiert werden können. Um Narrationen zu erzeugen, in denen Kinder ihre Selbst- und Weltdeutungen darstellen (ANDRESEN 2012), bedarf es einer Gesprächssituation, die durch Zuhören und Erzählen gekennzeichnet ist und in der eine vertrauensvolle Beziehung aufgebaut und etabliert werden kann (FUHS & SCHNEIDER 2012). Doch trotz vielfältiger Bemühung werden die Erwartungen an qualitative Interviews mit Kindern verbunden mit dem Wunsch, sie würden strukturierte, umfangreiche Narrationen erzeugen, oft enttäuscht, im Gegenteil ist es sogar so, dass die Kinder in der Regel lediglich einzelne narrative Elemente hervorbringen (ANDRESEN 2012). [40]

Praktische Beispiele aus der Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen weisen auf die Notwendigkeit einer kreativen Gestaltung und auf Situationsangemessenheit hin. So entwickelten BARFIELD et al. (2010) beispielsweise ein computergestütztes Tool, mit dessen Hilfe sie die Entscheidungsfindung Jugendlicher bezüglich ihrer Krankheit unterstützten und erforschten. COYNE, HAYES und GALLAGHER (2009) reflektieren die Vorzüge und Nachteile von Gruppendiskussionen vs. Interviews und den Trend, verschiedene Methoden miteinander zu vernetzen. In Bezug auf schwer kranke Kinder kommen sie zu dem Ergebnis, dass eine Eins-zu-Eins-Interviewsituation insbesondere dann hilfreich ist, wenn es darum geht, persönliche Erfahrungen zu diskutieren, da dann mehr Raum für Details und die Beobachtung des Gesundheitszustandes besteht (a.a.O.). Für den Umgang mit einer möglichen Erschöpfung entwickelten SWALLOW et al. (2012) eine praktikable Strategie: Zur Begrenzung der Interviewzeit und um den Kindern Handlungsspielraum zu geben, verabredeten sie einen Indikator, um nonverbal anzuzeigen, dass die Kinder die Gruppendiskussion beenden möchten. [41]

6. Diskussion

An den Herausforderungen einer Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen und den Strategien zu deren Beteiligung an der Forschung lässt sich ablesen, dass der bisherige Grad des Einbezugs nicht den größtmöglichen Gehalt an Forschungsergebnissen mit sich zu bringen scheint. [42]

Ein zentraler Aspekt der Forschung mit erkrankten Kindern und Jugendlichen ist Vertrauen. Um dieses zerbrechliche Band müssen sich Forschende kontinuierlich bemühen. Das Gefühl des Vertrauens und die Dimensionen von Vertrauen im Rahmen einer "Forschungsbeziehung" zwischen Forschenden und vulnerablen, zum Teil sozial isolierten Kindern, Jugendlichen und ihren Familien werden

bislang kaum beachtet, obwohl Vertrauen eine Schlüsselrolle in der Beantwortung ethischer und methodischer Herausforderungen der qualitativen Forschung mit vulnerablen Gruppen einnimmt und wesentlichen Einfluss auf forschungspraktisches Handeln und Kommunizieren hat. Inwieweit ein Eintauchen in die Welt des Kindes und das Eingehen einer vertrauensvollen Forschungsbeziehung angemessen ist, gilt es immer wieder neu auszuloten und zu diskutieren (vgl. dazu HEGNER 2013). [43]

Bestimmte Situationen wie beispielsweise der erste Kontakt von Forschenden und Kindern oder die Reaktion auf das Schweigen eines Kindes sind nicht nur als methodische Herausforderungen der Kindheitsforschung anzusehen. Vielmehr finden sich in diesen und ähnlichen Situationen ganz allgemeine Herausforderungen der qualitativen Sozialforschung. [44]

Grundsätzlich bewegen sich erkrankte Kinder und Jugendliche innerhalb starker Abhängigkeitsverhältnisse. Diese sollten von der Planung über die Datenerhebung bis hin zur Datenauswertung eine besondere Berücksichtigung finden, denn diese determinierenden Strukturen bilden ein grundlegendes Unterscheidungsmerkmal zur Forschung mit vulnerablen Erwachsenen. Letztere sind autonom und (zumeist) in der Position, sich aus Abhängigkeitsverhältnissen lösen zu können. Lebenslimitierend erkrankte Kinder und Jugendliche sind hingegen einer zusätzlichen Abhängigkeit "ausgesetzt": der notwendigen Unterstützung grundlegender körperlicher Funktionen oder Bedürfnisse. Für Forschende gilt es, ein Verständnis für die hochkomplexen Familiensysteme und fragilen Pflegearrangements zu entwickeln, um mögliche Herausforderungen zu antizipieren, sie in der Forschungssituation zu erkennen und ihnen adäquat zu begegnen. Dazu erscheint es für dieses Forschungsfeld sinnvoll, auf Vorerfahrungen in der Kommunikation und Interaktion mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen zurückgreifen zu können. [45]

Für die Forschung mit schwer kranken Kindern und Erwachsenen sowie mit Menschen in prekären Situationen können sich alltagsnahe und kreative methodische Herangehensweisen ebenso als praktikable Strategien erweisen wie die Verstärkung von Partizipation im Forschungsprozess. Grundsätzlich zeigt sich die Notwendigkeit, Reflexionen der Forschenden über den Forschungsprozess sowie konkrete Erfahrungen in die Darstellung von Forschungsergebnissen zu integrieren bzw. zu explizieren (vgl. KAY et al. 2003). Gerade fehlende Erkenntnisse zur Gesprächsführung mit Kindern (DELFOSS 2013, S.13) weisen auf die Notwendigkeit einer Fortführung der methodischen Diskussionen hin, deren Ziel in der Entwicklung innovativer kindgerechter und spezifischer Methoden und Kommunikationstechniken liegt. Entsprechende Methoden könnten die Qualität der Datenerhebung verbessern, da sie im Idealfall kindliche Lebenssituationen und Entwicklungsstadien berücksichtigen und als "Handwerkszeug" bzw. Methodenrepertoire zur Unterstützung der Forschenden dienen. Mithilfe dieser Maßnahmen könnten lebenslimitierend erkrankte Kinder und Jugendliche partnerschaftlich und bedürfnisorientiert in die Forschung einbezogen werden. Ihre Perspektive hätte so einen größeren Einfluss auf die pädiatrische Palliativversorgung, was nicht nur zum Verständnis ihrer Lebens-

und Versorgungssituation, sondern auch zur Steigerung der Qualität derselben beitragen könnte. [46]

Literatur

Andresen, Sabine (2012). Was und wie Kinder erzählen. Potenzial und Grenzen qualitativer Interviews. *Frühe Bildung*, 1, 137-142.

Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families/Royal College of Paediatrics and Child Health (ACT) (2003). *A guide to the development of children's palliative care services*, http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2430_a_guide_to_the_development_of_childrens_palliative_care_services [Datum des Zugriffs: 25. Oktober 2015].

Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families/Royal College of Paediatrics and Child Health (ACT) (2012). *ACT-categories of life-limiting and life-threatening conditions*, <http://www.act.org.uk/page.asp?section=164§ionTitle=Categories+and+life%2Dlimiting+and+life%2Dthreatening+conditions> [Datum des Zugriffs: 12. Mai 2012; nicht mehr verfügbar].

Atkin, Karl & Ahmad, Waqar (2001). Living a normal life: Young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. *Social Science & Medicine*, 53, 615-626.

Barfield, Raymond; Brandon, Debora; Thompson, Julie; Harris, Nichol; Schmidt, Michael & Docherty, Sharron (2010). Mind the child: Using interactive technology to improve child involvement in decision making about life-limiting illness. *The American Journal of Bioethics*, 10, 28-30.

Ben-Arieh, Asher (2005). Measuring and monitoring children's well-being: The role of children. In Christian Klöckner & Ulrich Paetzel (Hrsg.), *Kindheitsforschung und kommunale Praxis. Praxisnahe Erkenntnisse aus der aktuellen Kindheitsforschung* (S.57-75). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Bluebond-Langner, Myra (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Bluebond-Langner, Myra; Prekel, Dale; Goertzel, Ted; Nelson, Kathy & McGeary, Joan (1990). Children's knowledge of cancer and its treatment: Impact of an oncology camp experience. *The Journal of Pediatrics*, 116, 207-213.

Breuer, Franz (2010). *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Bühler-Niederberger, Doris (2011). *Lebensphase Kindheit. Theoretische Ansätze, Akteure und Handlungsräume*. Weinheim: Juventa.

Bücher, Andreas (2011). Ambulante Pflege. In Doris Schaeffer & Klaus Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S.491-512). Weinheim: Juventa.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und Deutsches Jugendinstitut (DJI) (Hrsg.) (2006). *Siebter Familienbericht. Familie zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit – Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik*, http://www.dji.de/fileadmin/user_upload/bibs/Siebter%20Familienbericht_gesamt.pdf [Datum des Zugriffs: 25. Oktober 2015].

Carnevale, Franco; Macdonald, Mary Ellen; Bluebond-Langner, Myra & McKeever, Patricia (2008). Using participant observation in pediatric health care settings: Ethical challenges and solutions. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 18-32.

Cooley, Candy; Adeodu, Sharon; Aldred, Hilary; Beesley, Susan; Leung, Anne & Thacker, Lynett (2000). Paediatric palliative care: A lack of research-based evidence. *International Journal of Palliative Nursing*, 6, 346-351.

Coyne, Imelda; Hayes, Eilis & Gallagher, Pamela (2009). Research with hospitalized children: Ethical, methodological and organizational challenges. *Childhood*, 16(3), 413-429.

Coyne, Imelda; Hayes, Eilis; Gallagher, Pamela & Regan, Geraldine (2006). *Giving children a voice. Investigation of children's experiences of participation in consultation and decision-making in Irish hospitals*. Dublin: City University, http://www.dcy.gov.ie/documents/research/Giving_Children_a_Voice.pdf [Datum des Zugriffs: 25. Oktober 2015].

- Craig, Finella; Abu-Saad Huijjer, Huda; Benini, Franca; Kuttner, Leora; Wood, Chantal; Feraris, Paolo & Zernikow, Boris (2007). IMPaCCT: Standards of paediatric palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114, <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D> [Datum des Zugriffs: 26. Februar 2016].
- Delfos, Martine (2013). "Sag mir mal ..." *Gesprächsführung mit Kindern*. Weinheim: Beltz.
- Deutsche Palliativstiftung (2013). Deutsche KinderPalliativStiftung gegründet. *Pressemeldung*, 4. Juni 2013, <http://www.palliativstiftung.de/presse/pressemeldungen-2013/pressemeldung-vom-04-juni.html> [Datum des Zugriffs: 20. März 2014].
- Elemraid, Mohammed; Thomas, Matthew; Spencer, David; Rushton, Stephen; Gennery, Andrew & Clark, Julia (2013). Parental decisions on children participating in research. *Nursing Children and Young People*, 25, 16-21.
- Emerson, Robert; Fretz, Rachel & Shaw, Linda (2011). *Writing ethnographic fieldnotes* (2. Aufl.). Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Eßer, Florian (2009). *Kinderwelten – Gegenwelten?: Pädagogische Impulse aus der Neuen Kindheitsforschung*. Baltmannsweiler: Schneider Hohengehren.
- Führer, Monika (2011). Kinderpalliativmedizin. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 159, 583-596.
- Fuhs, Burkhard & Schneider, Susanne (2012). Normalisierungsvorstellungen und Adultismus als Probleme für die erzählerische Erschließung frühkindlicher Lebenswelten. *Frühe Bildung*, 1(3), 125-130.
- Gill, Dennis & Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (2003). *Guidelines for informed consent in biomedical research involving pediatric population as research participants*. *European Journal of Pediatrics*, 162, 455-458.
- [Glaser, Barney](#) & Strauss, Anselm (2008 [1967]). *The discovery of the grounded theory: Strategies for qualitative research*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction.
- Hegner, Victoria (2013). Vom Feld verführt. Methodische Gratwanderungen in der Ethnografie. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 14(3), Art. 19, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1303197> [Datum des Zugriffs: 25. Oktober 2015].
- Heinzel, Friederike (1997). Qualitative Interviews mit Kindern. In Barbara Friebertshäuser & Annedore Prengel (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (S.396-413). Weinheim: Juventa.
- Heinzel, Friederike (2000). *Methoden der Kindheitsforschung. Ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive*. Weinheim: Juventa.
- Honig, Michael-Sebastian (1999). *Entwurf einer Theorie der Kindheit*. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Honig, Michael-Sebastian; Lange, Andreas & Leu, Hans R. (Hrsg.) (1999a). *Aus der Perspektive von Kindern? Zur Methodologie der Kindheitsforschung*. Weinheim: Juventa.
- Honig, Michael-Sebastian; Lange, Andreas & Leu, Hans R. (1999b). Eigenart und Fremdheit. Kindheitsforschung und das Problem der Differenz von Eltern und Kindern. In Michael-Sebastian Honig, Andreas Lange & Hans Leu (Hrsg.), *Aus der Perspektive von Kindern? Zur Methodologie der Kindheitsforschung* (S.9-32). Weinheim: Juventa.
- Inglin, Susanne; Hornung, Rainer & Bergstraesser, Eva (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: A needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*, 170, 1031-1038.
- Jennessen, Sven; Bungenstock, Astrid; Schwarzenberg, Eileen & Kleinhempel, Joana (2010). *Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen*. Norderstedt: Books on Demand.
- Kay, Helen; Cree, Vivienne; Tisdall, Kay & Wallace, Jennifer (2003). At the edge: Negotiating boundaries in research with children and young people. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 4(2), Art. 33, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0302332> [Datum des Zugriffs: 25. Oktober 2015].
- Kipnis, Kenneth (2003). Seven vulnerabilities in the pediatric research subject. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 24(2), 107-120.
- Kirk, Susan (2007). Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 1250-1260.

- Kirk, Susan & Pritchard, Elizabeth (2012). An exploration of parents' and young people's perspective of hospice support. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 32-40.
- Köhlen, Christa (2011). Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche – Aufgaben der Pflege. In Doris Schaeffer & Klaus Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S.311-328). Weinheim: Juventa.
- Krause, Christina; Müller-Benedict, Volker & Wiesmann, Ulrich (2000). Kleine Kinder – große Datenmengen. Möglichkeiten der Verbindung von qualitativen und quantitativen Methoden zur Analyse von Selbstaussagen. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(2), Art. 16, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0002165> [Datum des Zugriffs: 25. Oktober 2015].
- Kumpunen, Stephanie; Shipway, Lisa; Taylor, Rachel; Aldiss, Susie & Gibson, Faith (2012). Practical approaches to seeking assent from children. *Nurse Researcher*, 19(2), 23-27.
- Lay, Reinhard (2012). *Ethik in der Pflege*. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.
- McCulloch, Renée; Comac, Maggie & Craig, Finella (2008). Paediatric palliative care: Coming of age in oncology? *European Journal of Cancer*, 44, 1139-1145.
- Metzing, Sabine (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Huber.
- Mey, Günter (2003). Zugänge zur kindlichen Perspektive. Methoden der Kindheitsforschung. *Forschungsbericht aus der Abteilung Psychologie im Institut für Sozialwissenschaften. Forschungsbericht, 1-2003, Technischen Universität Berlin*, <http://psydok.sulb.uni-saarland.de/volltexte/2004/292/pdf/ber200301.pdf> [Datum des Zugriffs: 25. Oktober 2015].
- Mey, Günter & Mruck, Katja (2011). Grounded-Theory-Methodologie: Entwicklung, Stand, Perspektiven. In Günter Mey & Katja Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S.11-48). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Morse, Janice (2007). Sampling in grounded theory. In Antony Bryont & Kathy Charmaraz (Hrsg.), *The Sage handbook of grounded theory* (S.229-244). London: Sage.
- Müller, Stephanie (2004). Welche Grenzen braucht intensive Pflege? Über die Bedeutung von Grenzen in der häuslichen Kinderkrankenpflege für dauerhaft intensivpflichtige Patienten. *Unveröffentlichte Diplomarbeit, Katholische Fachhochschule München*.
- Nagl-Cupal, Martin & Metzing, Sabine (2014). Kinder und Jugendliche im Brennpunkt familiärer Pflege: Versuch einer Zusammenschau. In Sabine Metzing & Martin Nagl-Cupal (Hrsg.), *Familienorientierte Pflegeforschung: Kinder und Jugendliche im Brennpunkt* (S.209-219). Maudrich: facultas.
- Niethammer, Dietrich (2003). Sterben und Sterbebegleitung in der Pädiatrischen Onkologie. *Klinische Pädiatrie*, 215, 166-170.
- Oetting-Roß, Claudia; Schnepf, Wilfried & Büscher, Andreas (2014). Die Perspektive lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher in der Forschung zur pädiatrischen Palliativversorgung – ein Literaturreview. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 15, 166-173.
- Prout, Alan & James, Allison (1990). A new paradigm for the sociology of childhood? Provenance, promise and problems. In Allison James & Alan Prout (Hrsg.), *Constructing and reconstructing childhood. Contemporary issues in the sociological study of childhood* (S.7-34). London: Basingstoke.
- Przyborski, Aglaja & Wohlrab-Sahr, Monika (2010). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. München: Oldenburg.
- Radbruch, Lukas & Payne, Sheila (2011). Standards und Richtlinien für die Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12, 216-227.
- Reinders, Heinz (2005). *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden*. München: Oldenbourg.
- Schnell, Martin & Heinritz, Charlotte (2006). *Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft*. Bern: Huber.
- Stevens, Michael; Lord, Bruce; Proctor, Marie; Nagy, Sue & O'Riordan, Elizabeth (2010). Research with vulnerable families caring for children with life-limiting conditions. *Qualitative Health Research*, 20(4), 496-505.

Swallow, Veronica; Forrester, Tracy & Macfayden, Ann (2012). Teenagers' and parents' views on a short-break service for children with life-limiting conditions: A quality study. *Palliative Medicine*, 26, 257-267.

Tiesmeyer, Karin (2012). *Familien mit einem krebskranken Kind. Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung*. Bern: Huber.

Tomlinson, Deborah; Bartels, Ute; Hendershot, Eleanor; Constantin, Julie & Wrathall, Glynis (2007). Challenges to participation in pediatric palliative care research: A review of literature. *Palliative Medicine*, 21, 435-440.

Tomlinson, Deborah; Hendershot, Eleanor; Bartels, Ute; Maloney, Anne-Marie; Armstrong, Christine; Warthall, Glynis & Sung, Lillian (2011). Concordance between couples reporting their child's quality of life and their decision making in pediatric oncology palliative care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 319-325.

Truschkat, Inga; Kaiser-Belz, Manuela & Volkmann, Vera (2011). Theoretisches Sampling in Qualifikationsarbeiten: Die Grounded-Theory-Methodologie zwischen Programmatik und Forschungspraxis. In Günter Mey & Katja Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S.353-379). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Weltzien, Dörte (2012). Gedanken im Dialog entwickeln und erklären: Die Methode dialoggestützter Interviews mit Kindern. *Frühe Bildung*, 1(3), 143-149.

[Witzel, Andreas](#) (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(1), Art. 22, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001228> [Datum des Zugriffs: 25. Oktober 2015].

Wolfe, Joanne & Siden, Harold (2012). Research in paediatric palliative care. In Ann Goldman, Richard Hain & Stephen Liben (Hrsg.), *Oxford textbook of palliative care for children* (S.441-457). Oxford: Oxford University Press.

Wolfe, Joanne; Grier, Holcombe; Klar, Neil; Levin, Sarah; Ellenbogen, Jeffrey; Salem-Schatz, Susanne; Emanuel, Ezekiel & Weeks, Jane (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 343(5), 326-332.

Woodgate, Roberta & Edwards, Marie (2010). Children in health research: A matter of trust. *Journal of Medical Ethics*, 36, 211-216.

Young, Amanda; Kim, Loel; Li, Shu; Baker, Justin; Schmidt, Michael; Camp, Jonathan & Barfield, Raymond (2010). Agency and communication challenges in discussions of informed consent in pediatric cancer research. *Qualitative Health Research*, 20(5), 628-643.

Zelcer, Shayna; Cataudella, Dannielle; Crainey, Elizabeth & Bannister, Susan (2010). Palliative care of children with brain tumors. A parental perspective. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 164(3), 225-230.

Zernikow, Boris (2008). *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Heidelberg: Springer.

Zernikow, Boris & Nauck, Friedemann (2008). Kindern ein gutes Sterben ermöglichen. *Deutsches Ärzteblatt*, 105(25), 1376-1380.

Zu den Autorinnen und Autoren

Claudia OETTING-ROSS, Dipl. Berufspädagogin (FH), Kinderkrankenschwester, 2002 bis 2006 Studium der Pflegepädagogik an der Fachhochschule in Münster. Nach dem Studium bis Februar 2012 Tätigkeit als Redakteurin der Fachzeitschriften *Unterricht Pflege* und *Forum Ausbildung* im Prodos Verlag, Brake. Parallel dazu feste und freiberufliche Lehrtätigkeit in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Pflegenden und Lehrenden in Gesundheitsberufen, unter anderem mit den Schwerpunkten *Palliative Care*, Kommunikation und Beratung in der Pflege sowie Praxisanleitung. Von Februar 2012 bis Mai 2015 wissenschaftliche Mitarbeiterin und Doktorandin im BMBF-geförderten kooperativen Forschungskolleg der Hochschule Osnabrück und der Universität Witten/Herdecke "Familiengesundheit im Lebensverlauf" (FamiLe)⁵ am Standort Osnabrück. Von Mai 2014 bis Dezember 2015 zudem wissenschaftliche Mitarbeiterin der Hochschule Osnabrück, beteiligt an der Entwicklung eines Qualitätsrahmens für Beratung in der Pflege. Seit Januar 2016 Lehrkraft für besondere Aufgaben im Rahmen einer Nachwuchsprofessur an der Fachhochschule Münster. Neben ihrer wissenschaftlichen Tätigkeit ist sie pädagogische Leitung der Weiterbildung "Palliative Care bei Kindern" am Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V., Hannover (<http://www.betreuungsnetz.org/download.php?id=90>).

Kontakt:

Claudia Oetting-Roß

Fachhochschule Münster
Fachbereich Gesundheit
Leonardo Campus 8
48149 Münster

Tel.: +49 (0)251 / 83-65867

E-Mail: oetting-ross@fh-muenster.de

URL: <https://www.fh-muenster.de/>

Dr. **Charlotte ULLRICH** hat an der Ruhr-Universität Bochum Sozialwissenschaft studiert und dort 2011 promoviert. In Bochum war sie wissenschaftliche Mitarbeiterin bei Prof. Dr. Ilse LENZ am Lehrstuhl für Soziologie: Geschlechter- und Sozialstrukturforschung und Koordinatorin der Marie-Jahoda-Gastprofessur für Internationale Geschlechterforschung (2002-2012). Sie war Teilnehmerin der Internationalen Frauenuniversität in Hannover (2000), Gastwissenschaftlerin am Department of Sociology and Anthropology, Northeastern University, Boston, USA (2006-2007) und am Global Center of Excellence for Reconstruction of the Intimate and Public Sphere, Universität Kyoto, Japan (2011-2012). Von Februar 2012 bis Dezember 2015 war sie Postdoktorandin im Forschungskolleg "Familiengesundheit im Lebensverlauf" an der Hochschule Osnabrück. Seit Dezember 2014 ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg.

Kontakt:

Dr. Charlotte Ullrich

Abteilung Allgemeinmedizin und
Versorgungsforschung
Voßstr. 2, Geb. 37
69115 Heidelberg

Tel.: +49 (0)6221 / 56-34790

E-Mail: charlotte.ullrich@med.uni-heidelberg.de

URL: <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de>

5 Förderkennzeichen: FKZ: 01KX1113A FKZ: 01KX1113B (<http://www.wiso.hs-osnabrueck.de/famile.html>, Datum des Zugriffs: 28. März 2016).

Prof. Dr. *Wilfried SCHNEPP* promovierte an der Universität Utrecht in der Pflegewissenschaft zu dem Thema "Familiale Sorge in der Gruppe der russlanddeutschen Spätaussiedler – Funktion und Gestaltung". Seit 2005 hat er den Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahe Pflege an der Universität Witten/Herdecke inne, zudem ist er Gastwissenschaftler an der Hochschule Osnabrück und Sprecher des Forschungskollegs "FamiLe – Familiengesundheit im Lebensverlauf" am Standort Witten/Herdecke.

Kontakt:

Prof. Dr. Wilfried Schnepf
Universität Witten/Herdecke
Stockumer Straße 10
58453 Witten

Tel.: +49 (0)2302 / 926-338

Fax: +49 (0)2302 / 926-318

E-Mail: Wilfried.Schnepf@uni-wh.de

URL: <http://www.uni-wh.de>

Prof. Dr. *Andreas BÜSCHER* ist Professor für Pflegewissenschaft an der Hochschule Osnabrück, Wissenschaftlicher Leiter [DNQP](#) (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege) und einer der betreuenden Professoren des Forschungskollegs "FamiLe – Familiengesundheit im Lebensverlauf". Zudem bekleidet er eine Gastprofessur an der Universität Witten/Herdecke. Die Schwerpunkte seiner Forschungs- und Lehrtätigkeit liegen auf Qualitätsentwicklung in der Pflege, ambulanter Pflege, Langzeitversorgung, familienorientierter Pflege und pflegerischer Versorgung.

Kontakt:

Prof. Dr. Andreas Büscher

Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften
Hochschule Osnabrück
Postfach 1940
49009 Osnabrück

Telefon: +49 (0)541 / 969-3591

E-Mail: A.Buescher@hs-osnabrueck.de

URL: <http://www.wiso.hs-osnabrueck.de>

Zitation

Oetting-Roß, Claudia; Ullrich, Charlotte; Schnepf, Wilfried & Büscher, Andreas (2016). Qualitative Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Hören wir richtig hin? [46 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 17(2), Art. 24, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1602241>.