



Grosse Verantwortung in kleinen Händen

Wie Bedürfnisse von Young Carers und Young Adult Carers im akutsomatischen Setting erkannt werden können

Balakrishnan, Abiraami
Matrikel-Nr: 20658688

Bloch, Jana
Matrikel-Nr: 20658803

Departement Gesundheit
Institut für Pflege

Studienjahr: PF20
Eingereicht am: 03.05.2023
Begleitende Lehrperson: Rachel Hediger

**Bachelorarbeit
Pflege**

Inhaltsverzeichnis

Abstract	
1 Einleitung.....	1
1.1 Epidemiologische Daten.....	1
1.2 Problemstellung	2
1.3 Pflegerelevanz	3
1.4 Fragestellung und Zielsetzung	4
2 Theoretischer Hintergrund	5
3 Methode.....	8
3.1 Literaturrecherche	8
3.2 Literatúrauswahl.....	9
4 Ergebnisse.....	11
4.1 Studie zu YCPSS (Early et al., 2006)	16
4.2 Studie zu CAT-YC (Kettell et al., 2021)	17
4.3 Studie zu CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022).....	20
4.4 Studie zu KIDSCREEN-52 HRQoL (Ravens-Sieberer et al., 2008).....	21
4.5 Studie zu MACA-YC18 und PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009).....	23
4.6 Studie zu OCINI (Nicholls et al., 2017)	25
4.7 Studie zu YCOPI-R (Landi et al., 2022).....	27
5 Diskussion	29
5.1 Einschätzung der Güte.....	29
5.1.1 Objektivität	29
5.1.2 Reliabilität	30
5.1.3 Validität	31
5.1.4 Einschätzung der Gesamtgüte	33
5.2 Diskursive Auseinandersetzung mit der Literatur.....	34

5.2.1	Zielgruppe	34
5.2.2	Verständlichkeit.....	34
5.2.3	Ziel der Assessmentinstrumente	36
5.2.4	Diagnose.....	36
5.2.5	Kulturübergreifende Anwendung	37
5.2.6	Unterstützende Massnahmen.....	38
5.3	Diskussion der Ergebnisse anhand des bio-psycho-sozio-spirituellen Modells	38
5.3.1	Biologische Dimension	38
5.3.2	Psychologische Dimension.....	39
5.3.3	Soziale Dimension	40
5.3.4	Spirituelle Dimension	42
5.4	Beantwortung der Fragestellung	43
6	Theorie-Praxis-Transfer	44
7	Limitationen	46
8	Schlussfolgerungen	47
	Literaturverzeichnis.....	48
	Abbildungsverzeichnis	54
	Tabellenverzeichnis	54
	Abkürzungsverzeichnis	54
	Wortzahl	55
	Danksagung	55
	Eigenständigkeitserklärung	55
	Anhang	56
	Anhang A – Suchverlauf	56
	Anhang B – Zusammenfassung der Studien nach AICA	67

Abstract

Einleitung: Young Carers und Young Adult Carers sind Kinder und Jugendliche, welche pflegebedürftige Angehörige betreuen und/oder pflegen. Die Übernahme von Betreuungs-/Pflegeaufgaben kann sich aber negativ auf die Entwicklung der YC/YAC auswirken, wobei alle Dimensionen des bio-psycho-sozio-spirituellen Modells (Engel, 1977) betroffen sein können. Um sie in ihrer Pflegerolle optimal unterstützen zu können, ist die Erfassung ihrer Bedürfnisse essentiell.

Fragestellung: Wie können Pflegefachpersonen im akutsomatischen Setting die Bedürfnisse von Young Carers und Young Adult Carers, die sie aufgrund ihrer Mehrfachbelastung erfahren, erfassen?

Methode: Es wurden sieben qualitative, quantitative und Mixed-Methods Studien mithilfe einer systematisierten Literaturrecherche ausgewählt, mit dem Arbeitsinstrument Critical Appraisal (Ris et al., 2022) analysiert und miteinander diskutiert.

Ergebnisse: Die Studien präsentieren sieben Assessmentinstrumente, welche die Bedürfnisse von YC/YAC erfassen oder Aufschluss über die Pflegerolle geben, woraus sich Bedürfnisse ableiten lassen.

Schlussfolgerung: Die Assessmentinstrumente sind fähig das Erleben und die Bedürfnisse der YC/YAC zu erfassen. Bei der Auswahl eines geeigneten Instruments in der Pflegepraxis ist das Alter, der Entwicklungsstand und der kulturelle Hintergrund des YC/YAC zu berücksichtigen, sowie die Diagnose des:der pflegebedürftigen Angehörigen. Im akutsomatischen Setting können die Assessmentinstrumente im Rahmen eines familienzentrierten Gesprächs durchgeführt werden.

Keywords: Young Carer, Young Adult Carer, needs, assessment tool, biopsychosociospiritual model, nurse, acute setting

1 Einleitung

Erkrankt eine Person, so ist sie, aufgrund von Einschränkungen im alltäglichen Leben, schnell auf physische, psychische oder soziale Unterstützung angewiesen. Meist erhält sie diese von ihrem näheren sozialen Umfeld. Werden auch Kinder und junge Erwachsene direkt oder indirekt in die Pflege eines Angehörigen involviert, so nennt man diese Young Carers (YC), respektive Young Adult Carers (YAC) (Nap et al., 2020). Oft übernehmen sie regelmässig anfallende Aufgaben in der Betreuung und Pflege, leisten finanzielle und soziale Hilfestellungen und tragen somit auch Verantwortung, welche man von einem Erwachsenen erwarten würde (Becker, 2000, zitiert nach Nap et al., 2020, S. 2). Einige Studien berichten von einem positiven Effekt der Pflegerolle auf die YC und YAC. So kann die Übernahme von Verantwortung eine frühere Reife und eine Sinnfindung fördern und den Stolz und das Selbstwertgefühl steigern (Cass et al., 2009; Heyman & Heyman, 2013; Robson et al., 2006, zitiert nach Leu et al., 2018, S. 561).

Gleichzeitig bedeutet die Pflegerolle für die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine zusätzliche Belastung. Sie übernehmen Aufgaben in der persönlichen und/oder pflegerischen Betreuung, in der Begleitung des kranken Familienmitgliedes, im Haushalt und in der Administration (De Roos et al., 2017, zitiert nach Nap et al., 2020, S. 2). Das kann dazu führen, dass YC und YAC ihre eigenen Bedürfnisse hinter die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person stellen.

1.1 Epidemiologische Daten

Weltweit wird die Prävalenz von YC auf rund 2 bis 8 Prozent geschätzt (Saragosa et al., 2022). In der Schweiz wird die Prävalenz der YC, die weitgehend die Population der 10- bis 15-jährigen umfasst, auf 7,9% geschätzt. Das entspricht rund 38'400 Kinder in dieser Altersklasse, welche an der Betreuung eines Familienmitgliedes oder einer nahestehenden Person beteiligt sind (Becker, 2017, zitiert nach Leu et al., 2019, S. 59). Die Altersspanne der YAC weicht von Quelle zu Quelle ab, weshalb die tatsächliche Zahl dieser Population nicht angegeben werden kann (Nicholls et al., 2017; Untas et al., 2022). In der Literatur werden Altersspannen von 18 bis 24 Jahren (Boumans & Dorant, 2018), von 18 bis 25 Jahren (Leu et al., 2018), von 16 bis 25 Jahren (Blake-Holmes & McGowan, 2022)

und von 14 bis 25 Jahren (Becker & Sempik, 2019) angegeben. Studien aus verschiedenen Ländern zeigen, dass die Mehrheit der YC und YAC weiblich sind (Leu et al., 2019; Nagl-Cupal et al., 2014; Untas et al., 2022). Hingegen wird in der Schweiz kein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern der YC beobachtet. Dieser Unterschied könnte auf nationale oder kulturelle Merkmale, sowie auf unterschiedliche Erhebungsmethoden der Stichproben zurückzuführen sein (Leu et al., 2019).

1.2 Problemstellung

YC/YAC übernehmen vorzeitig umfangreiche familiäre Betreuungsaufgaben. Diese nicht altersentsprechende Übernahme von Verantwortung kann in ihnen emotionalen Disstress auslösen (Boumans & Dorant, 2018), was sich auf den eigenen Alltag der YC/YAC und ihre persönliche Entwicklung auswirkt. Je länger sich YC/YAC in dieser Rolle befinden, desto mehr können ihre sozialen Kontakte und ihre schulischen Leistungen abnehmen (Leu et al., 2018), was sich wiederum in einer gesteigerten emotionalen Belastung zeigt. So kann sich die Pflegerolle, laut Robinson et al. (2020), negativ auf die psychische Gesundheit auswirken.

Um YC und YAC unterstützen zu können und somit ihre physische und psychische Gesundheit zu fördern, ist es als Pflegefachperson wichtig, die Kinder und jungen Erwachsenen zu identifizieren (Nap et al., 2020) und ihre Bedürfnisse zu erkennen. In 30 Prozent der Familien von YC und YAC sind bereits Gesundheitsfachpersonen im häuslichen Setting involviert (Boumans & Dorant, 2018). Somit muss man annehmen, dass die restlichen 70 Prozent der Familien nur in Akutsituationen oder für Routineuntersuchungen mit dem Gesundheitswesen in Kontakt kommen. Eine Identifikation der YC und YAC wird zusätzlich erschwert durch das mangelnde Bewusstsein der Gesundheitsfachpersonen zum Thema (Leu et al., 2018).

Im akutsomatischen Setting kommen weitere Herausforderungen für die Pflegefachpersonen, wie Personalmangel, begrenzte zeitliche und finanzielle Ressourcen dazu (Marote et al., 2012). Neben einer Sensibilisierung von Pflegefachpersonen zur Problemstellung und der Identifikation eines YC oder YAC braucht es daher Methoden zur Erfassung ihrer individuellen Bedürfnisse, welche im akutsomatischen Setting anwendbar sind.

Das ist besonders wichtig, da viele Studien die Notwendigkeit äussern, auf die Bedürfnisse von YC und YAC einzugehen, jedoch noch wenig zu den eigentlichen Bedürfnissen bekannt ist. Werden die Bedürfnisse nicht erkannt und entsprechende Unterstützung angeboten, so kann das beträchtliche, langfristige Auswirkungen auf das Leben eines YC und YAC haben (Sprung & Laing, 2017).

1.3 Pflegerelevanz

Die Pflege im akutsomatischen Setting ist oft nur auf den:die Patient:in fokussiert. Erkrankte Personen sind jedoch in ein Netzwerk von Betreuungspersonen eingebunden, welche Unterstützung und Pflege gewährleisten. Damit dieses Betreuungssystem weiterhin aufrecht erhalten bleibt, müssen die Betreuungsaufgaben für alle beteiligten Personen tragbar sein. Wenn dies nicht der Fall ist, so hat das Auswirkungen auf die Beziehungen untereinander und auf die physische und psychische Gesundheit aller beteiligten Personen (Wright et al., 2021). Daher ist es für Pflegefachpersonen im akutsomatischen Setting wichtig, alle an der Pflege und Betreuung beteiligten Personen in den Pflegeprozess miteinzubeziehen. Im Kontext der YC/YAC bedeutet das, dass sich Pflegefachpersonen den Bedürfnissen von YC/YAC bewusst sind und diese mit Hilfe von Assessmentinstrumenten oder Methoden der Kommunikation ermitteln können. So können YC und YAC in einem zweiten Schritt bestmöglich in der Erfüllung ihrer Bedürfnisse unterstützt werden und ihre Gesundheit wahren. Laut Marote et al. (2012) müssen dabei die Ressourcen und das Unterstützungsangebot im sozialen Umfeld, sowie die Beziehung zwischen der pflegebedürftigen Person und des YC oder YAC thematisiert werden. Weiter müssen Coping-Strategien und mögliche belastende Faktoren diskutiert werden. Es zeigt sich, dass dabei biologische, psychologische, soziale, sowie spirituelle Faktoren berücksichtigt werden müssen, um ein umfassendes Bild der momentanen Situation des YC oder YAC zu bekommen.

1.4 Fragestellung und Zielsetzung

YC/YAC haben individuelle Bedürfnisse, für welche es Assessmentinstrumente und Methoden benötigt, um diese zu identifizieren. Somit lässt sich folgende

Fragestellung formulieren:

Wie können Pflegefachpersonen im akutsomatischen Setting die Bedürfnisse von Young Carers und Young Adult Carers, die sie aufgrund der Mehrfachbelastung erfahren, erkennen?

Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es mithilfe einer systematisierten Literaturrecherche Assessmentinstrumente und/oder Methoden zur Identifikation der Bedürfnisse von YC und YAC zu erarbeiten.

Mit Berücksichtigung der Rahmenbedingungen des akutsomatischen Settings werden anschliessend die Assessmentinstrumente und Methoden anhand der vier Dimensionen des bio-psycho-sozio-spirituellen Modells (Engel, 1977) diskutiert.

2 Theoretischer Hintergrund

In diesem Abschnitt wird auf die Begriffe YC und YAC, Bedürfnisse, Assessment und Akutsomatisches Setting eingegangen. Weiter wird das bio-psycho-sozio-spirituelle Modell (Engel, 1977) vorgestellt.

YC unter 18 Jahren und YAC unter 25 Jahren (Leu et al., 2018) sind Menschen, welche regelmässig ein Familienmitglied pflegen, betreuen und unterstützen (Becker, 2000, zitiert nach Leu et al., 2019, S. 53). Dabei handelt es sich meist um einen Elternteil oder Grosseltern, aber auch um Geschwister, die an einer Behinderung, an einer chronischen Krankheit, an einer psychischen Erkrankung oder an einem aussergewöhnlichen Zustand leiden und Pflege und/oder Unterstützung benötigen (Becker, 2000, zitiert nach Leu et al., 2019, S. 53). Neben der medizinischen und pflegerischen Versorgung des kranken Familienmitgliedes, sind die YC und YAC zusätzlich im Haushalt tätig, kümmern sich allenfalls um Geschwister und beteiligen sich an finanziellen und administrativen Aufgaben, wie von Dearden und Becker (2004) beschrieben wird. Man geht davon aus, dass die Pflegearbeit bereits im Alter von 5 Jahren beginnen kann. Diese Rolle gewinnt jedoch erst im jugendlichen Alter zwischen 10 und 15 Jahren an Bedeutung (Dearden & Becker, 2004). Kinder in der Adoleszenz, die ein krankes Familienmitglied pflegen, befinden sich im Übergang zum Erwachsenenalter und sind in einem Entwicklungsstadium, in welchem sie nach Autonomie streben und ihre sozialen und kognitiven Fähigkeiten weiterentwickeln (Blakemore, 2019). Der Übergang zum Erwachsenenalter wird deshalb als eine kritische Phase angesehen und erfordert sehr viel Aufmerksamkeit, um das damit verbundene gesteigerte Risiko für psychische Krankheiten zu vermeiden.

Laut Wepf und Leu (2022) wurden in diversen Studien Symptome von Depressionen und Angstzuständen bei den YC und YAC festgestellt. Das kann die persönliche Entwicklung der YC und YAC beeinträchtigen und sich auf ihre Lebensqualität auswirken. Untas et al. (2022) zeigten in ihrer Studie auf, dass pflegende Angehörige in der Adoleszenz im Vergleich zu nicht-pflegenden Angehörigen in der Adoleszenz eine geringere Lebensqualität aufweisen. Durch die Fürsorge und Betreuung des kranken Familienmitgliedes können die eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund geraten. Im Dorsch, dem Lexikon der Psychologie, wird der Begriff Bedürfnis folgendermassen definiert: «Bedürfnis kann

als Zustand oder Erleben eines Mangels, verbunden mit dem Wunsch ihn zu beheben, definiert werden. Dabei dürften in der wissenschaftlichen Literatur meist Bedürfnisse gemeint sein, die ein Lebewesen zu seiner Erhaltung und Entfaltung braucht, [...]» (Metz-Göckel, 2020). Im Review von Saragosa et al. (2022) wurden Bedürfnisse, wie der Wunsch nach Informationen, Unterstützung, einer Beziehung mit Gleichaltrigen, einer guten Ausbildung und einer Entlastung von den Pflegetätigkeiten erläutert. Weiter wünschen sich YC/YAC eine:n Gesprächspartner:in, mit dem:der sie sich über ihre Erfahrungen austauschen können (Lally et al., 2020). Diese Aufzählung ist nicht abschliessend. Das Bedürfnis, weiterhin ein Kind sein zu können, wird ebenfalls in mehreren Studien beschrieben (Saragosa et al., 2022).

Um YC und YAC und ihre individuellen Bedürfnisse zu verstehen, kann das bio-psycho-soziale Modell von George Engel (1977) hinzugezogen werden. Das Modell fokussiert auf die Ganzheitlichkeit eines Menschen. Diese definiert sich aus einer physischen, einer psychischen und einer sozialen Dimension. Das, bis 1977 vorherrschende, biomedizinische Modell wird dabei durch die psychische und soziale Dimension ergänzt. Diese drei Dimensionen stehen in einer Beziehung zueinander und können nicht isoliert existieren. Somit kann eine Veränderung auf einer Dimension Auswirkungen auf die anderen Dimensionen haben (Egger, 2005). So muss bei einer Behandlung einer Störung nicht auf eine Dimension isoliert eingegangen werden, sondern ein gesamtheitlicher Ansatz gewählt werden. Laut Egger (2013) ist die Spiritualität eine weitere Dimension, welche in der medizinischen Betreuung berücksichtigt und miteinbezogen werden soll. Oftmals wird Spiritualität mit Religiosität in Verbindung gebracht, sie beruhen jedoch auf unterschiedlichen Vorstellungen. Die Spiritualität kann sich aber auf die religiöse Lebenseinstellung eines Menschen konzentrieren und ein Teil davon sein. Im Allgemeinen befasst sich Spiritualität mit Sinn- und Wertfragen des Daseins (Egger, 2013). Für das Gesundheitswesen ist sie von Relevanz, denn ohne eine Ziel- oder Wertdefinition der Beteiligten, können die Ressourcen im Krankheitsprozess nicht optimal genutzt werden. Auch Berghändler (2010) zeigt die Wichtigkeit der Spiritualität auf und ergänzt diese im bio-psycho-sozialen Modell. Die Bedürfnisse der YC und YAC können mit einer systematischen Einschätzung der Pflegerolle, in Form eines Assessments, erkannt werden (Spirig et al., 2007).

Mit Assessment ist ein «multidisziplinärer, diagnostischer Prozess gemeint, mit dem die gesundheitliche Situation von Patient:innen gründlich erfasst und bewertet wird, damit Interventionen sinnvoll geplant, durchgeführt und in ihrem Verlauf evaluiert werden können» (Grob, 2006, zitiert nach Spirig et al., 2007, S. 182). In dieser Definition wird auf die Population der Patient:innen eingegangen und kann auf YC und YAC adaptiert werden, da sich ein Assessment in erster Linie auf die Erfassung der momentanen Situation einer Person bezieht. Ein Assessment kann dabei auf gesundheitliche Probleme und Defizite, als auch auf «Ressourcen, individuelle Verhaltensweisen und Anpassungsvorgänge, sowie das personelle, als auch das materielle Umfeld» eingehen (Spirig et al., 2007). Somit bildet ein Assessment den Grundstein für den pflegerischen Alltag.

Das akutsomatische Setting beschreibt, laut der Gesundheitsdirektion des Kanton Zürichs (2022), die Versorgung von Personen, welche aufgrund einer somatischen Erkrankung eine kurzfristige, intensive ärztliche und pflegerische Betreuung bedürfen. Oft findet diese Betreuung in einem Spital statt, in Form von Diagnostik und Behandlung. Das bedeutet, Krankheiten zu erkennen, zu heilen, eine Verschlimmerung zu verhindern, Beschwerden zu lindern und Geburtshilfe zu leisten (Jacobs et al., 2017).

3 Methode

In folgendem Abschnitt wird die Methode zur Beantwortung der Fragestellung erläutert. Weiter wird der Prozess der Literatursuche dargestellt.

3.1 Literaturrecherche

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde eine systematisierte Literaturrecherche durchgeführt. Dazu wurden die Datenbanken MEDLINE und CINAHL Complete verwendet. Diese zwei Datenbanken wurden ausgesucht, da sie Literatur aus verschiedenen Berufsfeldern des Gesundheitswesens enthalten. Um eine optimale Suche zu gestalten, wurde vor der Literaturrecherche eine Tabelle mit Keywords mit englischen, sowie deutschen Begriffen und Schlagwörtern aus MeSH-Terms und CINAHL Subject Headings erstellt (siehe Tabelle 1). Die definierten Keywords wurden mit den Bool'schen Operatoren «AND» und «OR» kombiniert. Weiter wurde die Funktion der Trunkierung verwendet, um die Suche auszuweiten. Die Begriffe Young Carer* und Young Adult Carer* wurden als Phrase gesucht.

Tabelle 1

Keywords und Schlagwörter

Elemente der Fragestellung	Keywords Deutsch	Keywords English	Schlagwörter
Population	Pflegefachpersonen	nurse* or nursing or "healthcare professional" or "nurse practitioner" or "nursing staff" or "advanced practice nurse" or apn	(MH "nurses"), (MH "medical staff"), (MH "nursing staff")
	Young Carers Young Adult Carers	"young carer*" or "young caregiver*" or "young adult carer*" or "adolescent carer*" or "teen carer*" or "young informal carer*"	(MH "caregivers")
Setting	Akutsomatisches Setting	"acute setting" or "acute care setting" or hospital	(MH "hospitals"), (MH "nursing stations")

Elemente der Fragestellung	Keywords Deutsch	Keywords English	Schlagwörter
Phänomen	Bedürfnisse aufgrund der Mehrfachbelastung erkennen	need or needs or want or wants or requirement or assessment or "assessment tool*" or assess or analysis or identification or screening or evaluation	(MH "needs assessment")

3.2 Literatursauswahl

Für die Literatursauswahl wurden folgende Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. Eingeschlossen wurden Studien, welche in den Industrienationen von Europa, Australien oder Nordamerika durchgeführt wurden, da diese Länder ein mit der Schweiz vergleichbares Gesundheitssystem haben. Alle anderen Länder wurden ausgeschlossen. Weiter wurden qualitative, quantitative und Mixed-Methods Studien als Einschlusskriterien definiert, um möglichst breit gefächerte Ergebnisse zu erhalten. Es wurden auch Studien eingeschlossen, welche älter als zehn Jahren sind, da erst wenig Literatur zu diesem Thema erwartet wurde. Daher wurden auch Studien miteinbezogen, welche nicht in allen Aspekten mit der Fragestellung übereinstimmen.

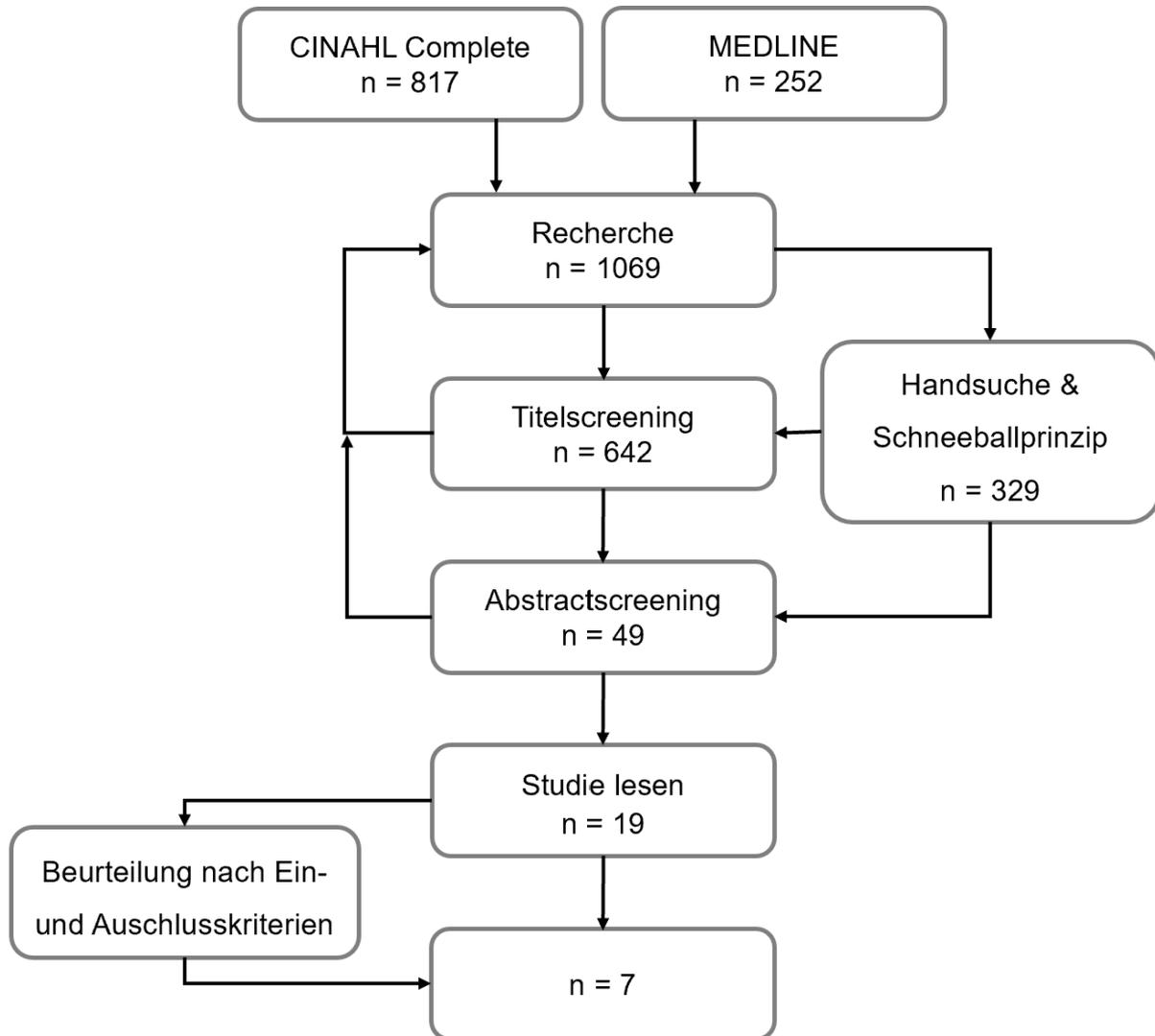
Ein Limit wurde bei der Sprache gesetzt. So wurde nur nach Studien in englischer und deutscher Sprache gesucht, um das Verständnis zu gewährleisten.

Die generierten Treffer wurden anhand des Titelscreenings auf ihre Relevanz geprüft. Wie in Abbildung 1 dargestellt, wurden anschliessend die Abstracts der relevanten Studien gelesen. Entsprachen die Abstracts unserer Fragestellung, so wurden die Studien komplett gelesen, nach unseren Ein- und Ausschlusskriterien beurteilt und schlussendlich für die Bachelorarbeit ausgewählt.

Da wenig Literatur gefunden wurde, wurde weiter eine Handsuche in entsprechenden Studien nach dem Schneeballprinzip und auf Google Scholar durchgeführt, um weitere potenzielle Literatur miteinzubeziehen.

Abbildung 1

Vorgehen Literatursuche

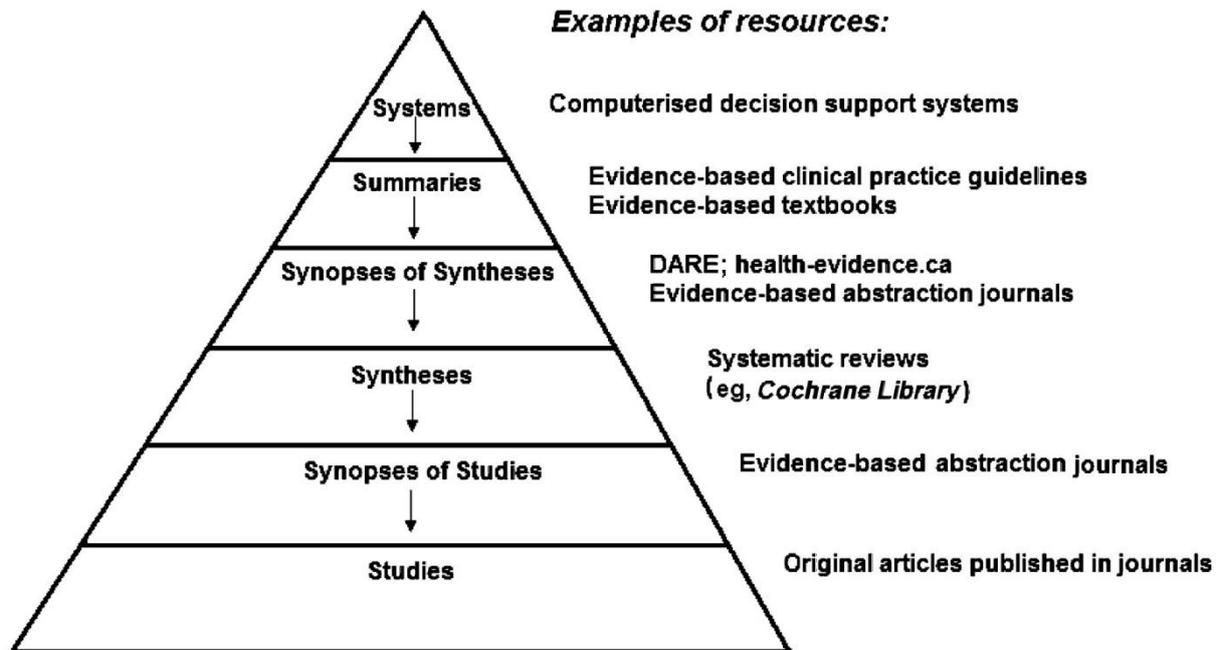


Die ausgewählten Studien wurden mittels Leitfragen im Arbeitsinstrument zum Critical Appraisal, kurz AICA, von Ris et al. (2022) zusammengefasst und kritisch gewürdigt. Anschliessend wurde die Güte mittels den entsprechenden Gütekriterien eines qualitativen oder quantitativen Forschungsansatzes nach Lincoln und Guba (1985) oder Bartholomeycik et al. (2008) eingeschätzt. Weiter erfolgte die Bestimmung des Evidenzlevels mithilfe der 6S Pyramide nach DiCenso et al. (2009) (Abbildung 2). Die Pyramide zeigt die Herangehensweise, um bei klinischen Fragen aktuelle und praxisrelevante Literatur zu finden. Je höher in der Pyramide,

desto mehr sollte die Literatur in der klinischen Entscheidungsfindung gewichtet werden.

Abbildung 2

6S Pyramide nach DiCenso et al. (2009)



4 Ergebnisse

In diesem Abschnitt werden die sieben Studien zusammengefasst, kritisch gewürdigt und auf ihre Güte untersucht, basierend auf den AICAs, die sich im Anhang befinden. Zur Übersicht wurden die Studien in der Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2**Übersicht Ergebnisse**

Referenz, Land	Titel	Studiendesign	Forschungsziel	Ergebnisse
Early et al. (2006), UK	Perceived Stress in Young Carers: Development of a Measure	Quantitative Studie	Entwicklung eines Instruments, das die Auswirkungen der Pflegerolle an YC/YAC erfasst und dabei den sozialen und pädagogischen Kontext berücksichtigt.	Entwicklung der YCPSS mit 5 Dimensionen. Die interne Konsistenz für die gesamte YCPSS ist hoch mit $\alpha = 0,89$. Die Korrelationsmuster mit vorhandenen Assessmentinstrumenten bestätigen die Validität.
Kettell et al. (2021), UK	Development of the Carers' Alert Thermometer for Young Carers (CAT-YC) to Identify and Screen the Support Needs of Young Carers: A Mixed Method Consensus Study	Mixed-Methods Studie	Entwicklung eines Assessmentinstruments, den Carers' Alert Thermometer for Young Carers (CAT-YC).	Der CAT-YC mit 10 Items und 2 Dimensionen wurde erstellt. Alle 6 Monate sollten die Bedürfnisse von YC überprüft werden. Fachpersonen, die an der Betreuung der pflegebedürftigen Eltern von YC beteiligt sind, sollen für die Anwendung des CAT-YC verantwortlich sein.

Referenz, Land	Titel	Studiendesign	Forschungsziel	Ergebnisse
Micklewright & Farquhar (2022), UK	Face and content validity of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), and feasibility of the CSNAT intervention, for carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease	Qualitative Studie	Untersuchung der Validität des CSNAT v3 mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit COPD und ihre Ansichten zur Durchführung der CSNAT-Intervention im klinischen Setting.	Die Fokusgruppen empfanden das Tool als verständlich, die Anweisungen nachvollziehbar. Alle 15 Bereiche wurden als relevant angesehen. Die CSNAT-Intervention sollten Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, Sozialarbeiter:innen, Hilfsorganisationen und Ergotherapeut:innen durchführen. Als Ort wurden Arztpraxen, Hospize, pulmonale Rehabilitationszentren oder Hausbesuchen vorgeschlagen.
Ravens-Sieberer et al. (2008), EU	The KIDSCREEN-52 Quality of Life Measure for Children and Adolescents: Psychometric Results from a Cross-Cultural Survey in 13 European Countries	Quantitative Studie	Untersucht die Entwicklung und die psychometrischen Merkmale des KIDSCREEN-52 HRQoL.	Die konfirmatorische Faktorenanalyse belegt die Validität der dimensional Struktur im KIDSCREEN-52. Die Analyse zur konvergenten und diskriminanten Validität zeigten angemessene Korrelationen ($r = 0,44$ bis $0,61$). Der KIDSCREEN-52 konnte erfolgreich zwischen Kindern und Jugendlichen mit gutem und schlechtem Gesundheitszustand sowie nach Altersgruppe, Geschlecht und sozioökonomischen Status unterscheiden.

Referenz, Land	Titel	Studiendesign	Forschungsziel	Ergebnisse
Joseph et al. (2009), UK	Assessment of caring and its effects in young people: development of the MACA-YC18 and the PANOC-YC20 for young carers	Quantitativer Teil einer Mixed-Methods Studie	Entwicklung einer Checkliste für Betreuungsaktivitäten und eines Instruments zur Erfassung der psychologischen Auswirkungen der Pflegerolle.	MACA-YC18 zur Bewertung der Betreuungsaktivitäten und PANOC-YC20 zur Bewertung der psychologischen Auswirkungen wurden entwickelt. Eine hohe Gesamtpunktzahl des MACA-YC18 deutet auf ein hohes Mass an Betreuungsaktivitäten hin. Werte von <12 auf der PANOC-YC20-Positivskala und Werte von >8 auf der PANOC-YC20-Negativskala deuten auf einen klinisch-besorgniserregenden Zustand hin. Die Validität der beiden Assessmentinstrumente wurde belegt und die Reliabilität wurde als zufriedenstellend eingeschätzt.
Nicholls et al. (2017), UK	Unmet needs in young adults with a parent with a chronic condition: a mixed-method investigation and measure development study	Mixed-Methods Studie	Vergleich der Bedürfnisse von YC/YAC von an Krebs erkrankten Menschen und YC/YAC von Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen und Entwicklung eines Instruments zur Erfassung von Bedürfnissen und Durchführung einer initialen psychometrischen Analyse	Folgende Bedürfnisse wurden beschrieben: „the need to be informed“, „the need to be acknowledged“, „the need to be supported“ und „the need to be more than just a carer“. Das OCINI umfasst die Dimensionen „Homelife“, „Information“, „Communication“, „Support from outside the family“ und „Express emotions“ und besteht aus 26 Items. Die Validität und Reliabilität wurden in Studie 2 belegt.

Referenz, Land	Titel	Studiendesign	Forschungsziel	Ergebnisse
Landi et al. (2022), Italien	Validation of the Italian Young Carer of Parents Inventory-Revised (YCOPI-R)	Quantitative Studie	Validierung des italienischen YCOPI-R durch die Untersuchung der Faktorenstruktur, der Reliabilität und Validität.	Es wurden die 6 Dimensionen in Teil A beibehalten und in Teil B wurden 2 Dimensionen ersetzt. Alle Dimensionen wiesen akzeptable bis hohe Reliabilität ($\alpha=0,64-0,84$) auf. Die konvergente, diskriminante und prädiktive Validität wurde belegt.

4.1 Studie zu YCPSS (Early et al., 2006)

Early et al. (2006) entwickelten in ihrer Studie ein Assessmentinstrument, die Young Carers Perceived Stress Scale (YCPSS), welche die Auswirkungen der Anforderungen der Pflegerolle an YC/YAC erfasst und hierbei den sozialen und pädagogischen Kontext berücksichtigt.

Die Stichprobe bestand aus 108 Jugendlichen im Alter von 12 bis 18 Jahren. Dabei handelte es sich um YC/YAC, die zu Hause lebten, eine Vollzeitausbildung absolvierten und eine:n Angehörige:n mit einer körperlichen Krankheit oder Behinderung im selben Haushalt pflegten. Auf der Grundlage der Fokusgruppenarbeit (Early et al., 2007) und der Literatur wurden verschiedene Kategorien und ein Pool von 50 Items erstellt. Auf einer 5-Punkte-Likert-Skala bewerteten die YC/YAC alle Items des Fragebogens. Eine explorative Hauptkomponentenanalyse zeigte eine 5-Faktoren-Struktur auf. Die folgenden fünf Dimensionen wurden beschrieben: „Devaluation of role“, „Personal value of role“, „Overload“, „Social restrictions“, „Family Cohesion“. Die interne Konsistenz für die gesamte YCPSS ist hoch ($\alpha = 0,89$). Die Validität wurde durch den Zusammenhang mit den YCPSS-Faktoren und der psychischen Belastung sowie sozialer Unterstützung, Belastung durch die Pflege und Bewältigungsstrategien bestätigt. Je höher der wahrgenommene Stress war, desto höher waren die psychische Belastung und die Tendenz, annähernde oder vermeidende Bewältigungsstrategien anzuwenden. Die wahrgenommene psychische Belastung war wiederum umso höher, je stärker die Unterschätzung der Rolle und die Mehrfachbelastung waren. Die Autoren stellten fest, dass die Pflege durch YC/YAC mit Vermeidungs- und auch Bewältigungsstrategien verknüpft ist. In der Literatur wird beschrieben, dass diese zwei Strategien nicht als entgegengesetzte Pole einer Dimension, sondern separat betrachtet werden sollten. Die Ergebnisse der Studie deuten darauf hin, dass die Beziehung zwischen den YC/YAC und den pflegebedürftigen Angehörigen durch widersprüchliche Gefühle geprägt ist. Die YC/YAC fühlen sich verantwortlich für ihre Angehörigen und gleichzeitig durch die Pflegerolle belastet.

Kritische Würdigung

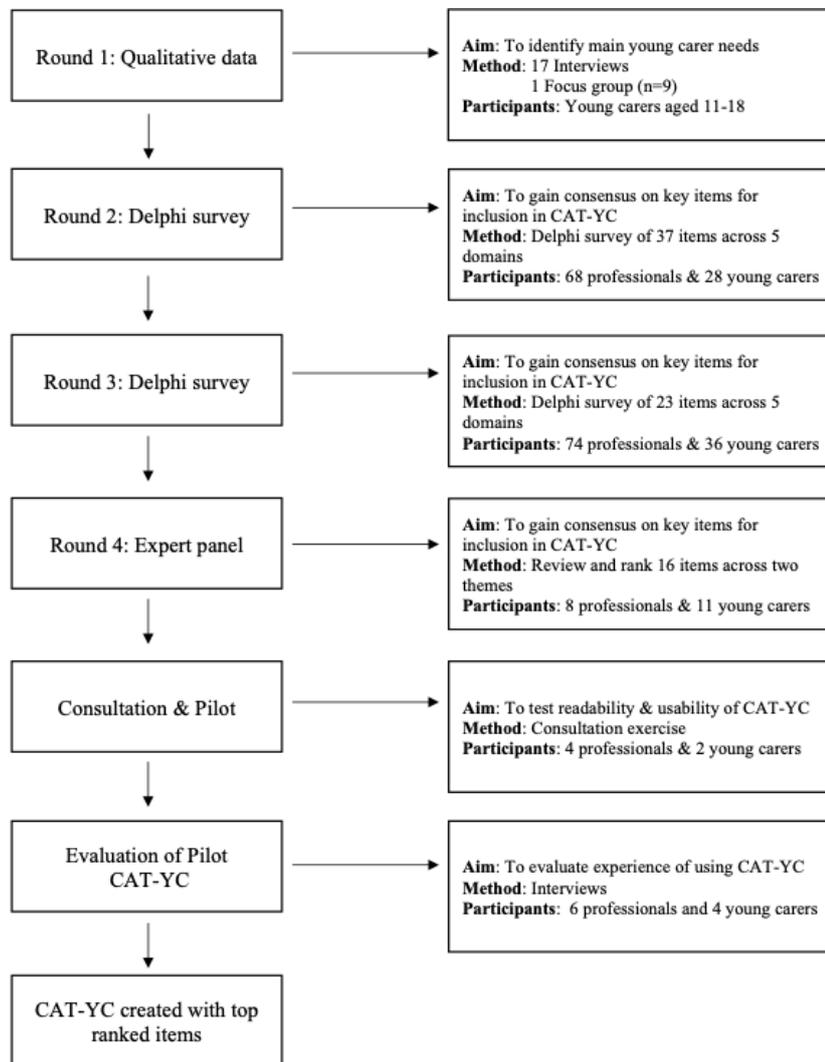
Die Studie verfolgt ein Ziel, das für die Pflegepraxis relevant ist. Zum gewählten Studiendesign erfolgen keine Angaben, der quantitative Forschungsansatz erscheint jedoch passend für die Zielerreichung. Die Stichprobengrösse ist eher klein und nicht repräsentativ für die Zielgruppe der YC/YAC, da Familienmitglieder mit psychischen Krankheiten, HIV/Aids oder Suchtproblemen aus der Studie ausgeschlossen wurden. Weiter wurden YC nicht einbezogen, die jünger als 12 Jahre sind. Die Stichprobe wurde aus Organisationen rekrutiert, die YC/YAC unterstützen. Die Teilnehmenden erhalten somit Unterstützungsangebote oder wissen davon. Das schmälert die Repräsentativität weiter, da nicht alle YC/YAC mit solchen Organisationen in Kontakt stehen. Ethische Aspekte diskutieren die Autoren nicht. Die Datenerhebung wirkt logisch und ist präzise beschrieben. Einzelne Mitglieder des Forschungsteams waren bei der Erhebung anwesend, was die Objektivität der Studie einschränken kann. Die Analyse ist teilweise nicht nachvollziehbar und oberflächlich beschrieben. Ein Signifikanzniveau ist festgelegt. Die Auswahl der Messinstrumente zur Prüfung der Validität ist nachvollziehbar begründet. Ergebnisse sind präzise beschrieben und mithilfe von Tabellen veranschaulicht. Die Tabellen sind korrekt und vollständig beschriftet. Die zentralen Ergebnisse der Studie werden diskutiert, dazu wird aber wenig evidenzbasierte Literatur hinzugezogen. Empfehlungen für weitere Forschungsarbeiten und Limitationen sind aufgeführt. Allfällige Confounder und Selektionsbias werden nicht diskutiert. Eine klare Schlussfolgerung fehlt und die Anwendbarkeit der YCPSS in der Praxis wird nicht diskutiert.

4.2 Studie zu CAT-YC (Kettell et al., 2021)

Kettell et al. (2021) wollten im Rahmen einer Mixed-Methods Konsensstudie, die 4 Runden beinhaltete, ein Assessmentinstrument entwickeln, den Carers' Alert Thermometer for Young Carers (CAT-YC). Mit einer modifizierten Delphi-Befragungstechnik wurden zwischen Oktober 2017 und April 2019 nacheinander qualitative und quantitative Daten von zwei Kohorten, YC und Gesundheitsfachpersonen, gesammelt (siehe Abbildung 3). Die Grösse der Stichprobe variierte von Runde zu Runde.

Abbildung 3

Übersicht des mehrstufigen Delphi-Verfahrens von Kettell et al. (2021)



Zur Auswertung der Konsensgruppenbefragungen sowie der Einzel- und Fokusgruppeninterviews erfolgte eine thematische Analyse. Quantitative Daten wurden mithilfe von IBM SPSS Statistics, Version 25, analysiert. Die Studie wurde von der Universität und der lokalen Forschungsethikkommission bewilligt. Ein Assessmentinstrument aus zwei Dimensionen und zehn Items wurde erstellt. Die Gewichtung der Items erfolgt mit einem Ampelsystem. Die ersten fünf Items im CAT-YC beziehen sich auf die Dimension „young carers’ situation and caring role within the family home“. Die restlichen fünf Items beziehen sich auf „young carers’ own health and social wellbeing“. Weiter beinhaltet das Tool Anleitungen für mögliche nächste Schritte und Raum für die Planung von Massnahmen, welche die

Fachpersonen zusammen mit den YC erarbeiten können. Die Teilnehmer:innen gaben an, dass die Bedürfnisse von YC alle sechs Monate überprüft werden sollten. Weiter gehöre die Anwendung des CAT-YC in den Verantwortungsbereich von Sozialarbeitenden und Fachpersonen, die an der Betreuung der Eltern von YC beteiligt sind. Die Teilnehmer:innen empfanden das Assessmentinstrument als umfassend, das Layout als ansprechend und die Signalisierung der Dringlichkeit durch ein Ampelsystem als unterstützend bei der Auswertung. Weiter ermöglichte das Assessmentinstrument eine Diskussion über Themen, die für YC eine hohe Bedeutung hatten. Die klaren Anweisungen des Instruments und die praktische Ausrichtung mit dem Handlungsplan wurden geschätzt. Der CAT-YC wurde mithilfe eines mehrstufigen Ansatzes entwickelt. YC und Fachpersonen aus den Bereichen Gesundheit, Soziales und Bildung trugen gleichermaßen zur Entwicklung bei, was sich positiv auf das Assessmentinstrument auswirkte. Der CAT-YC erlaubt einen Vergleich zwischen YC und nicht pflegenden Gleichaltrigen. Laut den Forschenden kann er in vielen Settings und von verschiedenen Fachkräften angewendet werden, um Bedürfnisse zu ermitteln, aber auch um die aktuelle Pflegesituation zu erfassen und Risikofaktoren frühzeitig zu erkennen.

Kritische Würdigung

Die Studie setzt sich mit einer relevanten Frage der Pflege auseinander. Der Mixed-Methods Ansatz erscheint logisch für die Zielsetzung und seine Relevanz wird begründet. Die Wahl des Delphi-Verfahrens wird ebenso begründet und eine Grafik zeigt, in welchen Runden das qualitative bzw. das quantitative Design gewählt wurde; die einzelnen Runden ergänzen sich. Die Teilnehmer:innen wurden mithilfe der zielgerichteten Stichprobenbildung (purposive sampling) rekrutiert, was die Repräsentativität einschränken kann. Einschluss- und Ausschlusskriterien wurden nicht klar definiert. Es wurden aber altersgerechte Erhebungsmethoden gewählt, um ein breites Altersspektrum abzudecken. Die Ergebnisse des einen Studienstrangs werden als Grundlage für die Datenerhebung des folgenden Studienstrangs genutzt. Informationen zur Reliabilität und Validität fehlen. Die Datenanalyse wird erläutert und erscheint passend für die Studienstränge. Die Ergebnisse sind grösstenteils als Fliesstext präsentiert und die Unterteilung in Abschnitte fördert die Lesbarkeit. Grafiken und Tabellen unterstützen das Verständnis. Die Ergebnisse

werden zusammen mit evidenzbasierter Literatur diskutiert, Limitationen und Stärken der Studie werden aufgezeigt. Verschiedene Aspekte der Anwendung des CAT-YC werden differenziert beleuchtet und der CAT-YC anderen Assessmentinstrumenten kritisch gegenübergestellt. Die Schlussfolgerungen widerspiegeln die Ergebnisse der Studie.

4.3 Studie zu CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022)

Micklewright und Farquhar (2022) untersuchten die Validität des Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) Version 3 mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit COPD sowie deren Ansichten zur Durchführung der CSNAT-Intervention in einem klinischen Setting. Ein qualitatives Studiendesign wurde gewählt und vier Fokusgruppeninterviews fanden zwischen September und Oktober 2019 statt. Ein Themenleitfaden stellte sicher, dass die wichtigsten Themen abgedeckt wurden. Die Interviews wurden aufgezeichnet, professionell transkribiert und die Namen anonymisiert. Gewählt wurde ein narrativer, analytischer Ansatz mit einer Framework-Analyse. Die Studie wurde von einem Ethikkomitee genehmigt. Elf pflegende Angehörige, davon zehn Frauen, wurden über Breathe-Easy-Selbsthilfegruppen rekrutiert. Das Alter lag zwischen 52 und 79 Jahren. Auch nahmen zwei COPD-Patienten teil. Die Fokusgruppen empfanden das Assessmentinstrument als leicht verständlich, die Anweisungen nachvollziehbar und leicht auszuführen. Keiner der 15 Bereiche wurde als überflüssig angesehen. Laut den pflegenden Angehörigen sollten Ärzte, Pflegefachpersonen, Sozialarbeiter, Hilfsorganisationen und Ergotherapeuten die CSNAT-Intervention durchführen. Als Ort wurden Arztpraxen, Hospize, pulmonale Rehabilitationszentren oder Hausbesuche vorgeschlagen. Akutspitäler erachteten die Teilnehmer:innen als ungeeignet, da der Fokus dort auf den Patient:innen liegt. Die teilnehmenden Personen schätzten bei CSNAT-Sitzungen die Kontinuität, die Beziehung und das Gefühl, nicht gehetzt zu werden. Auch wurde ein gutes Verständnis von COPD und eine ganzheitliche Betrachtung ihrer Situation bevorzugt. Teilweise wurden Fachpersonen bevorzugt, die keinen Kontakt mit den Patient:innen haben. Die pflegenden Angehörigen empfanden eine halbjährliche Überprüfung ihrer Bedürfnisse mit CSNAT als sinnvoll. Die Ergebnisse lassen

darauf schliessen, dass das Assessmentinstrument inhaltlich valide ist. Die 15 Bereiche wurden zwar unterschiedlich interpretiert, was zu heterogenen Antworten führte, die Entwickler:innen des CSNAT betonen jedoch, dass diese Bereiche als Gesprächsanlass dienen und die später ermittelten Bedürfnisse sich nicht immer offensichtlich auf einen davon beziehen müssen. Die Fokussierung auf die pflegenden Angehörigen kann sowohl den Patient:innen als auch den Pflegenden helfen, die Pflegerolle anzuerkennen und die Idee zu legitimieren, dass auch Pflegende Unterstützungsbedarf haben. Die Forschenden schlussfolgern, dass die CSNAT-Intervention akzeptabel und valide ist, um Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen von Menschen mit COPD zu identifizieren und zu adressieren.

Kritische Würdigung

Die Studie beantwortet eine für die Pflege relevante Frage. Durch die Einschätzung der Validität des Assessmentinstruments wird die Anwendung eines evidenzbasierten Tools in der Praxis bestätigt. Obwohl der qualitative Forschungsansatz nicht erwähnt wird, ist die gewählte Methode kongruent zur Forschungsfrage. Die Fokusgruppeninterviews erlauben eine vertiefte Diskussion des Phänomens. Die Stichprobengrösse ist mit elf Teilnehmenden klein, jedoch repräsentativ für diese Population. Die Datenerhebung wird nachvollziehbar dargestellt und das Analyseverfahren ausführlich mit entsprechenden Referenzen beschrieben. Die Ergebnisse reflektieren die Bandbreite der erhobenen Daten und werden mit Zitaten und Erfahrungen der Teilnehmer:innen illustriert. Die Bereiche sind inhaltlich unterscheidbar und logisch konsistent. Die Ergebnisse zeigen die Validität des Assessmentinstruments. Sie werden mit konzeptioneller und empirischer Literatur belegt und diskutiert. Die Ergebnisse sind kongruent zur Schlussfolgerung und beantworten die Forschungsfrage. In der Studie wird die Anwendung des Instruments in verschiedenen Settings diskutiert; dies verdeutlicht die Praxisrelevanz.

4.4 Studie zu KIDSCREEN-52 HRQoL (Ravens-Sieberer et al., 2008)

Ravens-Sieberer et al. (2008) untersuchten die psychometrischen Merkmale, die Reliabilität und die Validität des KIDSCREEN-52 HRQoL zur Einschätzung der

Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Die Stichprobe bestand aus 22'827 Kindern und Jugendlichen im Alter von 8 bis 18 Jahren aus 13 europäischen Ländern. Die Berechnung der internen Konsistenz der KIDSCREEN-52-Dimensionen erfolgte mit Cronbachs Alpha, wobei Alpha-Koeffizienten von $\geq 0,7$ als akzeptabel angesehen wurden. Die Test-Retest-Reliabilität wurde mit einem Abstand von zwei Wochen überprüft. Werte $\geq 0,6$ galten als Beleg einer adäquaten Retest-Reliabilität. Eine konfirmatorische Faktorenanalyse wurde in zwei Gruppen durchgeführt: eine Gruppe mit Kindern von 8 bis 11 Jahren und eine Gruppe mit Jugendlichen von 12 bis 18 Jahren. Die Kombination von klassischen und modernen Methoden bei der Entwicklung des Assessmentinstruments führte zu einem Fragebogen mit guten psychometrischen Eigenschaften. Die Cronbachs Alphas bewegten sich für die Gesamtstichprobe zwischen 0,77 und 0,89. Der Intraklass-Korrelationskoeffizient für die Retest-Reliabilität reichte von 0,56 bis 0,77. Die zehn Dimensionen des KIDSCREEN-52 ermöglichen eine kulturübergreifende Messung. Die Studie zeigte, dass die Items in allen Sprachen sowie bei verschiedenen Geschlechtern und in unterschiedlichen Altern gleich gut funktionieren. Die konfirmatorische Faktorenanalyse belegt die Validität der dimensional Struktur im KIDSCREEN-52. Die Analysen zur konvergenten und diskriminanten Validität zeigten angemessene Korrelationen ($r = 0,44$ bis $0,61$). Die Konstruktvalidität zeigte statistisch signifikante Unterschiede zwischen gesunden und kranken Kindern und Jugendlichen bei allen Dimensionen des KIDSCREENs. Weiter scheint der sozioökonomische Status einen Einfluss auf die HRQoL zu haben. Der KIDSCREEN-52 konnte erfolgreich zwischen Kindern und Jugendlichen mit gutem und schlechtem Gesundheitszustand sowie nach Altersgruppe, Geschlecht und sozioökonomischem Status unterscheiden. Das Assessmentinstrument lässt sich somit in unterschiedlichen epidemiologischen und klinischen Settings anwenden. Der KIDSCREEN-52 kann zu einem besseren Verständnis der wahrgenommenen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen beitragen, indem Aspekte berücksichtigt werden, die über die HRQoL hinausgehen. Dies ermöglicht es, Risikogruppen zu identifizieren.

Kritische Würdigung

Die Studie ist für die Pflege und für die Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit relevant, da das Assessmentinstrument Kinder und Jugendliche identifizieren kann, bei welchen ein Risiko einer beeinträchtigten Gesundheit besteht, um dann präventive Massnahmen einzuleiten. Es handelt sich um eine Querschnittsstudie, wobei nicht weiter auf das Design eingegangen, sondern nur auf weiterführende Informationen verwiesen wird. Die Stichprobe ist für das Design angebracht und repräsentativ zur Zielpopulation. Die Stichprobengrösse ist angemessen. Die Datenerhebung wird nur oberflächlich beschrieben. Unklar ist der Grund für die verschiedenen Methoden der Stichprobenerhebungen. Laut den Forschenden hat dies jedoch keine Auswirkungen auf die Diversität der Stichproben. Die Auswahl der Messinstrumente ist nachvollziehbar begründet. Die statistischen Tests entsprechen den Datenniveaus und erlauben eine Beurteilung der Daten. Signifikanzniveaus sind begründet. Ethische Fragen werden nicht diskutiert. Die Ergebnisse sind ausführlich und präzise dargestellt und mit Tabellen unterstützt. Fraglich ist die Annahme eines adäquaten „global goodness of fit“ (GOF), obwohl der RMSEA-Wert das Niveau von 0.06 überschreitet (0.062). Es erfolgen keine Aussagen dazu, inwiefern die Forschenden das Ergebnis gewichtet haben. Die Interpretationen stimmen mit den Ergebnissen überein und die Hypothesen werden in die Diskussion einbezogen. Bei Unstimmigkeiten suchen die Forschenden nach alternativen Erklärungen. Stärken und Schwächen der Studie sind angegeben. Eine klare Schlussfolgerung der Forschenden fehlt hingegen und ihr Fazit zur Anwendbarkeit des KIDSCREEN-52 ist unklar.

4.5 Studie zu MACA-YC18 und PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009)

Ziel der Studie von Joseph et al. (2009) war, zwei neue psychometrische Instrumente zu entwickeln: (1) eine Checkliste für Betreuungsaktivitäten und (2) ein Instrument zur Erfassung der psychologischen Auswirkungen der Pflegerolle. Der Fokus lag auf dem quantitativen Ansatz der Mixed-Methods Studie. In Studie 1 bewerteten 410 Proband:innen im Alter von 6 bis 22 Jahren auf einer Likert-Skala 42 Items, welche die Betreuungsaufgaben erfassen, und 75 Items, welche die psychologischen Auswirkungen ermitteln. Die explorative Hauptkomponentenanalyse zeigte ein Sechs-Komponenten-Muster aus 18 Items

zur Bewertung der Betreuungsaktivitäten (MACA-YC18) und ein Zwei-Komponenten-Muster aus 20 Items zur Bewertung der psychologischen Auswirkungen (PANOC-YC20). Der MACA-YC18 umfasst „personal care“, „domestic tasks“, „emotional care“, „household management“, „sibling care“ und „financial/practical help“. Cronbachs Alpha war angesichts der drei Items pro Subskala akzeptabel und für die Gesamtskala zufriedenstellend. Eine hohe Gesamtpunktzahl deutet auf ein hohes Mass an Betreuungsaktivitäten hin. Der PANOC-YC20 umfasst positive und negative Auswirkungen. Cronbachs Alpha war für die Subskala „positive outcomes“ ($\alpha = 0,90$) und auch für die Subskala „negative outcomes“ ($\alpha = 0,89$) zufriedenstellend. Werte <12 auf der PANOC-YC20-Positivskala und Werte >8 auf der PANOC-YC20-Negativskala können auf einen klinisch besorgniserregenden Zustand hindeuten. Korrelationen zwischen MACA-YC18 und PANOC-YC20 zeigten, dass höhere Werte im MACA-YC18 mit negativen Auswirkungen (PANOC-YC20) bei Mädchen verbunden waren. Bei Jungen waren jedoch höhere Werte im MACA-YC18 mit positiven Auswirkungen verbunden. Teilnehmer:innen im Alter von 13 Jahren oder älter erzielten höhere Werte auf der negativen Subskala des PANOC-YC20 als unter 13-Jährige. In Studie 2 wurde die Validität mit einer Stichprobe von 124 Probanden im Alter von 8 bis 21 Jahren geprüft und bestätigt. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Geschlecht und Alter die Betreuungsaktivitäten beeinflussen. Laut den Forschenden sind aber Längsschnittstudien nötig, um zu untersuchen, wie sich die Betreuungsaktivitäten mit zunehmendem Alter verändern und wie sie sich auf die Entwicklung der YC/YAC auswirken. Auch der klinische Nutzen der Instrumente müsste genauer bestimmt werden.

Kritische Würdigung

Die Studie verfolgt ein wichtiges Ziel, das für die Pflegepraxis relevant ist. Nicht erläutert wird das Forschungsdesign. Dennoch scheint das gewählte Design passend, um das Forschungsziel zu erreichen. Eine ausreichende Anzahl Probanden für die Stichprobe wurde rekrutiert. Einschluss- und Ausschlusskriterien sind allerdings nicht klar formuliert. Die quantitative Datenerhebung mit Fragebögen und die in Studie 1 entwickelten Instrumente sind für die Zielsetzung nachvollziehbar. Gründe für nicht ausgefüllte Fragebögen werden diskutiert, aber

es wird nicht beschrieben, wie mit fehlenden Werten umgegangen wurde. Die Datenanalyse in Studie 1 wird erläutert und scheint passend. Nach der Hauptkomponentenanalyse fand keine geläufige Analyse statt. Das Forschungsteam arbeitete mit vordefinierten Kriterien und aus ihrer Sicht logischen Methoden. Für Studie 2 ist das Vorgehen der Datenanalyse nicht explizit beschrieben. Es werden keine ethischen Fragen diskutiert. Ergebnisse werden mehrheitlich als Fliesstext präsentiert und mit Tabellen ergänzt. Sie werden aber nicht mit evidenzbasierter Literatur begründet und diskutiert. Die Limitationen und Stärken der Studie werden aufgezeigt. Die Schlussfolgerungen widerspiegeln die Ergebnisse der Studie.

4.6 Studie zu OCINI (Nicholls et al., 2017)

Das Offspring Cancer Needs Instrument (OCNI) ist auf YC/YAC von an Krebs erkrankten Menschen ausgerichtet und ermittelt deren Bedürfnisse. Die Mixed-Methods Studie untersuchte, ob (1) YC/YAC von Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen die gleichen Bedürfnisse haben und somit das OCNI breiter eingesetzt werden kann. Weiter wollten die Forschenden (2) für diese Population ein Instrument entwickeln, das die Bedürfnisse erkennt. Dazu führten sie eine initiale psychometrische Analyse durch. In Studie 1 (n=7) wurden mithilfe von Interviews vier Themen durch eine interpretative phänomenologische Analyse untersucht. In Studie 2 (n=107) mussten die Studienteilnehmer:innen anhand eines Fragebogens 46 Items des OCNI auf einer Likert-Skala von 1 bis 4 (kein bis starker Bedarf) bewerten. Die Daten wurden mit SPSS untersucht und eine Hauptachsenanalyse wurde durchgeführt. Weiter wurden Validität und Reliabilität überprüft. In beiden Studien waren Jugendliche im Alter von 16 bis 24 Jahren eingeschlossen, die mindestens zwei Tage pro Woche bei einem Elternteil wohnten, der vor mindestens drei Monaten eine chronische Diagnose erhalten hatte. Die Studien wurden von Ethikkomitees genehmigt. Studie 1 analysierte „the need to be informed“, „the need to be acknowledged“, „the need to be supported“ und „the need to be more than just a carer“. Das neu entwickelte Offspring Chronic Illness Needs Inventory (OCINI) bestand aus 26 Items und umfasste die Dimensionen „Homelife“, „Information“, „Communication“, „Support from outside the family“ und „Express emotions“. Validität und Reliabilität wurden in Studie 2 belegt.

Die unerfüllten Bedürfnisse der Befragten stimmten mit der Literatur zu den Bedürfnissen der YC/YAC überein, die einen krebskranken Elternteil betreuen. Daher kommen die Forscher:innen zum Schluss, dass sich das OCINI für YC/YAC mit Eltern mit einer chronischen Erkrankung adaptieren lässt. Obwohl laut den Forschenden weitere bestätigende Untersuchungen erforderlich sind, hat dieses Instrument das Potenzial, als Screening-Tool im klinischen Setting zu dienen.

Kritische Würdigung

Die Studie behandelt für die vorliegende Bachelorarbeit wichtige Ziele. Der qualitative Ansatz in Studie 1 lässt es zu, vertieft auf das Erleben der Pflegerolle und die daraus resultierenden Bedürfnisse einzugehen. Die Stichprobengröße ist für die Zielgruppe zu klein und die Stichprobe bestand aus YC/YAC im Alter von 17 bis 19 Jahren, was die Repräsentativität weiter einschränkt. Die Ergebnisse sind mit Zitaten der Teilnehmer:innen belegt und zeigen verschiedene Ansichten und Erlebnisse auf. Studie 2 verfolgt einen quantitativen Forschungsansatz, um einzelne Items des Fragebogens zu bewerten. Das Design ist nachvollziehbar und die Stichprobengröße angemessen. Eine Poweranalyse ergab, dass die Stichprobengröße adäquat für die Analyse von Korrelationen ist. Auch hier wurden YC unter 16 Jahren nicht in die Studie einbezogen. Aussagen zu nicht vollständig ausgefüllten Fragebögen fehlen. Weiter wird nicht auf die Validität und Reliabilität des ursprünglichen OCNI eingegangen. Bei der Kürzung des Instruments achteten die Forschenden jedoch darauf, Validität und Reliabilität nicht zu beeinträchtigen. Das Analyseverfahren ist klar beschrieben und die Ergebnisse sind in einem Fliesstext mit Tabellen präsentiert. Die Forscher:innen begründen das Signifikanzniveau von 0.5. Die Ergebnisse werden in Bezug zum Ziel der Studie gesetzt und mit evidenzbasierter Literatur begründet. Einige Limitationen werden erläutert. Die Stichprobe in Studie 2 wurde über Wohltätigkeitsorganisationen und private Gesundheitszentren rekrutiert, was die Ergebnisse verzerrt haben könnte. Diese Population könnte bereits Unterstützung erhalten und dadurch resilienter sein als die YC/YAC aus der Allgemeinbevölkerung. Der Praxisbezug wird hergestellt und die Wichtigkeit des Assessmentinstruments in der Praxis erläutert.

4.7 Studie zu YCOPI-R (Landi et al., 2022)

Ziel der Studie war, die italienische Version des Young Carer of Parents Inventory-Revised (YCOPI-R) zu validieren, indem die Faktorenstruktur, die Reliabilität und die Validität des Instruments untersucht werden. Das YCOPI-R ist ein häufig verwendetes Instrument zur Bewertung der Verantwortung und Erfahrungen von YC mit einem kranken Elternteil. 774 Teilnehmer:innen wurden mit verschiedenen Strategien rekrutiert. Nach der Übersetzung wurde der Fragebogen mit den Themen Pflegeererfahrungen, elterliche Erkrankung, Pflegekontext und Anpassungsfähigkeit von der Stichprobe ausgefüllt. Die Ethikkommission der Universität Bologna genehmigte die Studie. Durch die konfirmatorische Faktorenanalyse wurden die ursprünglichen sechs Dimensionen des YCOPI-R Teil A bestätigt und beibehalten. In Teil B wurden zwei Dimensionen entfernt, während sich zwei neue Dimensionen bildeten: „Caregiving Stigma“ und „Caregiving Resentment“.

Zur Einschätzung der internen Reliabilität wurde Cronbachs Alpha berechnet. Alle Dimensionen hatten eine akzeptable bis hohe Reliabilität ($\alpha=0,64-0,84$). Die konvergente und diskriminante Validität liess sich belegen durch Korrelationen zwischen den YCOPI-R-Dimensionen und Betreuungsaktivitäten sowie durch den Vergleich zwischen jungen Pflegenden und Nichtpflegenden. Die prädiktive Validität wurde durch den Zusammenhang zwischen den YCOPI-R-Dimensionen und der Anpassungsfähigkeit beziehungsweise der Lebensqualität bestätigt. Das Instrument erscheint robust in Bezug auf die kulturübergreifende Anwendung, da lediglich zwei von elf YCOPI-R-Dimensionen im italienischen Kontext verändert wurden. Somit ist das YCOPI-R ein psychometrisch fundiertes und kontextsensitives Assessmentinstrument für junge pflegende Angehörige, das Informationen für die Theorie und die klinische Praxis liefert. Weiter dient das YCOPI-R dazu, Dienstleistungen zu entwickeln und zu evaluieren. Auch kann das Tool helfen, YC/YAC zu identifizieren.

Kritische Würdigung

Die Studie untersucht ein für die Pflege relevantes Assessmentinstrument. Angaben zum Studiendesign fehlen, die gewählte Methodik lässt jedoch auf eine quantitative Studie schliessen. Die Stichprobe ist für die Datenerhebung angebracht und in ihrer Grösse angemessen. Die Datenerhebung ist für die Fragestellung

nachvollziehbar. Alle Jugendlichen füllten Teil A aus, aber nur YC/YAC auch Teil B. Aussagen zu unvollständig ausgefüllten Fragebögen erfolgen keine. Reliabilität und Validität der Messinstrumente werden nachvollziehbar aufgezeigt. Auch die Auswahl der Messinstrumente ist kongruent mit der Fragestellung. Die Datenanalyse wird klar beschrieben und die statistischen Verfahren werden nachvollziehbar und sinnvoll angewendet. Die Höhe des Signifikanzniveaus ist angegeben, jedoch fehlt eine Begründung. Die Ergebnisse sind präzise und nachvollziehbar präsentiert. Die unterstützenden Tabellen sind vollständig und gut leserlich gestaltet. Signifikante und nicht signifikante Ergebnisse werden diskutiert und es wird nach Erklärungen gesucht. Die Interpretationen sind kongruent zu den Ergebnissen und mit empirischer Literatur belegt. Stärken und Limitationen der Studie werden präsentiert. Obwohl weitere Forschung für den Teil B empfohlen wird, gilt das italienische YCOPI-R als fundiertes und kontextsensitives Messinstrument, das sich in Theorie und Praxis einsetzen lässt.

5 Diskussion

In den folgenden Abschnitten werden die Güte der Assessmentinstrumente und ihre Anwendbarkeit in der Praxis diskutiert und in Bezug zur Fragestellung gesetzt. Weiter erfolgt eine Analyse anhand des bio-psycho-sozio-spirituellen Modells von George Engel (1977).

5.1 Einschätzung der Güte

Um die Assessmentinstrumente in ihrer Anwendbarkeit einschätzen zu können, wird in einem ersten Schritt die Güte der Studien mithilfe der Gütekriterien von Bartholomeyczik et al. (2008) und Lincoln und Guba (1985) diskutiert.

5.1.1 Objektivität

Einflüsse auf die Ergebnisse wurden in den verschiedenen Studien unterschiedlich gehandhabt. So waren die Forschungsteams bei den Studien zu YCOPI-R (Landi et al., 2022), MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) und CAT-YC (Kettell et al., 2021) beim Ausfüllen der Fragebögen nicht anwesend. Daher lässt sich von einer grösseren Objektivität sprechen als bei der Studie zu YCPSS (Early et al., 2006), bei der das Forschungsteam anwesend war – und somit unklar ist, inwiefern die Forschenden die Ergebnisse beeinflusst haben könnten. Bei der Studie zu KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) unterschieden sich die Bedingungen beim Ausfüllen der Fragebögen von Land zu Land: Einige der Fragebögen wurden in Schulen ausgefüllt, andere zu Hause. Folglich herrschten nicht einheitliche Bedingungen und daher lassen sich äussere Einflüsse, Confounder, nicht ausschliessen. Vielmehr ist anzunehmen, dass je nach Land und Setting der Datenerhebung die Ergebnisse durch Confounder verzerrt wurden, zum Beispiel durch die Anwesenheit des pflegebedürftigen Familienmitglieds beim Ausfüllen des Fragebogens. Da keine Diskussion der Confounder in der Studie zu KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) stattfindet, schmälert das die Objektivität der Studie. Auch in den Studien zu YCOPI-R (Landi et al., 2022), CAT-YC (Kettell et al., 2021) und YCPSS (Early et al., 2006) findet keine Diskussion dazu statt. Nur die Studie zu MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) spricht mögliche Confounder an.

Teilweise setzten die Studien Messinstrumente ein, um Reliabilität und Validität der entwickelten Assessmentinstrumente einzuschätzen. Aussagen zur Reliabilität und Validität und somit zur wissenschaftlichen Güte dieser Messinstrumente tragen zur Objektivität bei (Bartholomeyczik et al., 2008). So begründen die Forschenden der Studien KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) und YCOPI-R (Landi et al., 2022) den Einsatz ihrer Messinstrumente und weisen sie als reliabel und valide aus. Keine Aussagen zur Güte der Messinstrumente erfolgen in der Studie MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) und nur zu vereinzelt Messinstrumenten in der Studie YCPSS (Early et al., 2006).

Die Studien MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) und CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) involvierten ein unabhängiges externes Gremium, um einzelne Schritte der Forschungsarbeit zu beurteilen. Das steigert die Objektivität der Studien. Micklewright und Farquhar (2022) verzichteten jedoch zum Schluss der Interviews auf eine Überprüfung des Transkripts durch die Interviewteilnehmenden, da dies laut ihnen zu Veränderungen von relevanten Informationen führen kann.

5.1.2 Reliabilität

Betrachtet man die Reliabilität, so werden in den Studien zu YCOPI-R (Landi et al., 2022), OCINI (Nicholls et al., 2017), KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008), CAT-YC (Kettell et al., 2021) und CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) die Datenerhebung und die Datenanalyse präzise und nachvollziehbar beschrieben. Dies macht die Studien reproduzierbar und zeugt somit von hoher Reliabilität. Bei der Studie zu MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) bleibt unklar, wie die ursprünglichen Items generiert wurden, und bei der Studie zu YCPSS (Early et al., 2006) werden einzelne Handlungsentscheidungen der Forschenden nicht dargelegt und begründet. Weiter fehlen klare Ein- und Ausschlusskriterien bei der Erhebung der Stichproben der Studien zu CAT-YC (Kettell et al., 2021) und MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009). Die Reproduzierbarkeit der Studien ist daher eingeschränkt.

Um die Reliabilität zu steigern, untersuchten die Forschenden der Studie zu KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) die Test-Retest-Reliabilität des Assessmentinstruments mit einer zweiten Messung mit 10 % der Stichprobe. Weiter

wurde in den Studien zu YCOPI-R (Landi et al., 2022), PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009), YCPSS (Early et al., 2006) und KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) die Reliabilität mithilfe von Paralleltests untersucht und belegt. Dies bestätigt die Zuverlässigkeit der Ergebnisse des untersuchten Assessmentinstruments. Keine solchen Untersuchungen erfolgten in den Studien zu OCINI (Nicholls et al., 2017), MACA-YC18 (Joseph et al., 2009), CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) und CAT-YC (Kettell et al., 2021). Erklären lässt sich dies mit einem anderen Fokus der Studienziele und den abweichenden Studiendesigns.

5.1.3 Validität

Um die Korrektheit der wissenschaftlichen Aussagen, die Validität, einzuschätzen, werden nachfolgend vier Aspekte diskutiert: Konstruktvalidität, interne Validität, externe Validität und statistische Validität.

Die Autorinnen dieser Bachelorarbeit schätzen die Konstruktvalidität aller Studien als hoch ein. So stimmt der theoretische Bezugsrahmen mit dem Vorgehen der Forschenden überein und die gewählten Methoden und Messinstrumente tragen dazu bei, das Forschungsziel zu erreichen.

Bei der internen Validität lässt sich festhalten, dass die Studien zu MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009), CAT-YC (Kettell et al., 2021) und YCPSS (Early et al., 2006) Limitationen ansprechen und empirische Literatur berücksichtigen. Das zeugt von einer hohen internen Validität. In der Studie zu OCINI (Nicholls et al., 2017) werden ausser einer möglichen Datenverzerrung aufgrund von kulturellen Unterschieden keine Limitationen diskutiert. Die Studie zu YCPSS (Early et al., 2006) erwähnt vereinzelte Limitationen, geht aber nicht auf Confounder und Selektionsbias ein.

Ein oft beobachteter Selektionsbias war, dass die Datenbasis für die Stichproben von Organisationen stammte, die YC/YAC unterstützen. Es ist anzunehmen, dass diese Population im Gegensatz zu den YC/YAC der Allgemeinbevölkerung bereits von Unterstützungsangeboten profitiert. Das kann zu einer Datenverzerrung führen und die Aussagekraft der Ergebnisse schmälern. Nur die Studien zu CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) und MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) benennen diesen Bias. In den Studien zu YCPSS (Early et al., 2006) und CAT-YC (Kettell et al., 2021) wird diese Limitation nicht aufgezeigt. Eine Erklärung

für die Stichprobenerhebung in solchen Organisationen ist, dass die Zielgruppe schwer zu identifizieren ist, da sie meist vor der breiten Öffentlichkeit versteckt bleibt (Lewis et al., 2023).

Die externe Validität erlaubt eine Einschätzung darüber, wie stark sich die Ergebnisse generalisieren lassen (Bartholomeyczik et al., 2008). Diese externe Validität ist bezüglich der Repräsentativität der Stichprobe bei der Studie zu OCINI (Nicholls et al., 2017) eingeschränkt, da die Stichprobenrekrutierung nicht zufällig erfolgte. Die Forschenden der Studie zu KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) beschrieben eine ähnliche Limitierung der Repräsentativität aufgrund von unterschiedlichen Erhebungsmethoden der Stichprobe. In einer weiterführenden Studie konnten laut Ravens-Sieberer et al. (2008) jedoch keine Auswirkungen auf die Diversität der Stichprobe festgestellt werden.

Weiter ist die Repräsentativität der Stichprobe zur Zielgruppe der YC in der Studie zu YCPSS (Early et al., 2006) eingeschränkt, da YC mit Familienmitgliedern mit Krankheiten, wie AIDS/HIV, psychischen Erkrankungen und Suchtproblemen, von der Stichprobe ausgeschlossen wurden. Begründet wird diese Exklusion nicht. Die Stichproben in den Studien setzen sich aus YC und teilweise aus YAC zusammen. Eine Ausnahme ist die Studie zu KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008), die den Fokus auf Kinder und Jugendlichen im Allgemeinen legte. Vereinzelt weichen die Stichproben in Bezug auf das Alter der YC/YAC von den in den Studien verwendeten Definitionen der YC/YAC ab. Die Studie von OCINI (Nicholls et al., 2017) versteht unter YC/YAC pflegende Angehörige unter 18 und unter 25 Jahren. YC unter 16 Jahren wurden jedoch nicht in der Stichprobe integriert. Ebenso berücksichtigt die Studie zu YCPSS (Early et al., 2006) keine YC unter 12 Jahren. Somit sind bei diesen Studien keine Aussagen zur Anwendbarkeit der Assessmentinstrumente bei jüngeren YC (unter 16 respektive unter 12 Jahren) möglich. Das ist bei der Anwendung in der Praxis zu bedenken. Die Repräsentativität der Stichprobe zur Zielgruppe der YC/YAC ist daher eingeschränkt.

Im Hinblick auf die statistische Validität der Studien wurden die statistischen Tests nachvollziehbar von den Forschenden gewählt und helfen, das Forschungsziel zu erreichen. Auffallend war nur der abweichende RMSEA-Wert der KIDSCREEN-52-Studie. Die Forschenden betrachten das Ergebnis als Bestätigung eines adäquaten

„global goodness of fit“ (Ravens-Sieberer et al., 2008). Daher ist anzunehmen, dass die Abweichung zu gering und somit vernachlässigbar ist.

Den Stichprobenumfang der Studien zu CAT-YC (Kettell et al., 2021), CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022), MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009), YCOPI-R (Landi et al., 2022) und KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) schätzen die Autorinnen dieser Bachelorarbeit als angemessen ein. Folglich dürften die statistischen Schlussfolgerungen die Realität wiedergeben. Bei den Studien zu YCPSS (Early et al., 2006) und OCINI (Nicholls et al., 2017) ist der Stichprobenumfang eher klein. So ist das Verhältnis bei der Studie zu YCPSS (Early et al., 2006) zwei Teilnehmer auf ein Item des Fragebogens (2:1). Daher sind die statistischen Schlussfolgerungen zu hinterfragen.

5.1.4 Einschätzung der Gesamtgüte

In Tabelle 3 ist die Gesamtgüte der Studien festgehalten. Sie basiert auf der Einschätzung der Autorinnen dieser Arbeit und ist aus der zuvor geführten Diskussion hergeleitet.

Tabelle 3

Gesamtgüte der Studien

Assessmentinstrument	Objektivität	Reliabilität	Validität
CSNAT	objektiv	reliabel	valide
YCOPI-R	objektiv	reliabel	valide
KIDSCREEN-52	mässig objektiv	reliabel	valide
MACA-YC18 & PANOC-YC20	objektiv	mässig reliabel	valide
CAT-YC	objektiv	mässig reliabel	valide
OCINI	objektiv	reliabel	mässig valide
YCPSS	mässig objektiv	mässig reliabel	mässig valide

5.2 Diskursive Auseinandersetzung mit der Literatur

In diesem Abschnitt werden die Assessmentinstrumente auf ihre Anwendbarkeit diskutiert und mit empirischer Literatur verglichen.

5.2.1 Zielgruppe

In den Studien wurden Stichproben unterschiedlicher Altersgruppen integriert. Je nachdem, mit welcher Altersgruppe das Assessmentinstrument erstellt oder untersucht wurde, sind Kinder und Jugendliche ausserhalb dieser Altersgruppe ausgeschlossen. So schliessen die Studien zu OCINI (Nicholls et al., 2017) und YCPSS (Early et al., 2006) Kinder und Jugendliche ab 16 respektive ab 12 Jahren ein. Es gibt daher keine Evidenz, dass die Ergebnisse für jüngere Kinder und Jugendliche aussagekräftig sind. Weitere Forschung wäre dazu nötig. Die anderen Assessmentinstrumente decken eine breitere Zielgruppe in Bezug auf das Alter ab. Für die Praxis heisst das, dass Gesundheitsfachpersonen bei der Wahl eines geeigneten Assessmentinstruments das Alter der Kinder und Jugendlichen berücksichtigen müssen, um reliable Ergebnisse zu erhalten (Crowe et al., 2011).

5.2.2 Verständlichkeit

Damit Kinder und Jugendliche die Assessmentinstrumente verstehen, müssen diese ihrem Entwicklungsstand entsprechen (Crowe et al., 2011). Dabei ist zu beachten, dass sich das Verständnis von Gesundheit mit der emotionalen und kognitiven Entwicklung des Kindes verändert (Schlarmann et al., 2008). Da jüngere Kinder aufgrund ihrer kognitiven Entwicklung eine kürzere Aufmerksamkeitsspanne haben als ältere Kinder oder Jugendliche (Schlarmann et al., 2008), wurden MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) auf 18 respektive 20 Items gekürzt. Ebenso achteten die Forschenden bei den Assessmentinstrumenten YCOPI-R (Landi et al., 2022), YCPSS (Early et al., 2006) und CAT-YC (Kettell et al., 2021) auf eine reduzierte Anzahl Items, ohne dass die einzelnen Dimensionen an Gewicht verloren. Weiter wurden die Instrumente in ihrer Formulierung verständlich und einfach gestaltet.

Beim CAT-YC (Kettell et al., 2021) erfolgt die Bewertung der Items anhand eines roten, gelben und grünen Smileys. Piktogramme können die Verständlichkeit für

Kinder und Jugendliche steigern und es ihnen erleichtern, das Assessmentinstrument auszufüllen.

Das OCINI (Nicholls et al., 2017) ist schwerer verständlich, da die Sätze lange und die Formulierungen anspruchsvoll sind. Weiter müssen sich die YC/YAC, die den Fragebogen ausfüllen, selbst gut kennen und die eigenen Gefühle verstehen können. Eine Erklärung für die anspruchsvollere Gestaltung dieses Assessmentinstruments liegt in der Stichprobe: Der Fragebogen wurde mit Hilfe von 16- bis 24-Jährigen entwickelt (Nicholls et al., 2017).

Das CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) wurde für erwachsene pflegende Angehörige von Patient:innen mit COPD entwickelt. Obwohl das CSNAT nicht auf YC/YAC fokussiert, wurde die Studie dazu in diese Arbeit integriert, da es die Unterstützungsbedürfnisse der pflegenden Angehörigen untersucht. Folglich ist die Anwendbarkeit für YC und YAC zu diskutieren. Das CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) dient als Leitfaden für ein Gespräch mit pflegenden Angehörigen. Gesundheitsfachpersonen haben daher in der Gestaltung dieses Gesprächs viel Handlungsspielraum. Sie können das Gespräch je nach Zielgruppe steuern und die 15 Themenbereiche unterschiedlich gewichten. In der Studie zu CSNAT wurden die Themenbereiche von den Teilnehmer:innen unterschiedlich interpretiert und dienten als Gesprächsanlass (Micklewright & Farquhar, 2022), was von Flexibilität bei der Gesprächsgestaltung zeugt. Im Gespräch mit YC/YAC könnte so auf eine kürzere Gesprächsdauer geachtet und die Fragen könnten dem Entwicklungsstand entsprechend formuliert werden (Crowe et al., 2011). Der vierte Themenbereich des CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) „Your financial, legal or work issues“ müsste auf die Lebensumstände der YC/YAC angepasst werden. Alternativen wären Fragen zu Schule, Ausbildung und finanzieller Situation. Durch die Flexibilität der Gesprächsführung lässt sich das CSNAT somit gut für YC/YAC adaptieren. Bei der Auswertung ist jedoch darauf zu achten, dass die Ergebnisse von YC/YAC nicht mit jenen von Erwachsenen vergleichbar sind. Gründe sind ein unterschiedliches Verständnis von Gesundheit sowie der differenzierende emotionale und kognitive Entwicklungsstand der Kinder und Jugendlichen (Schlarmann et al., 2008).

5.2.3 Ziel der Assessmentinstrumente

Die Assessmentinstrumente aus den Studien untersuchen nicht exakt dasselbe. OCINI (Nicholls et al., 2017) und CAT-YC (Kettell et al., 2021) fokussieren darauf, die Bedürfnisse der YC/YAC zu erfassen, CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) jene der erwachsenen pflegenden Angehörigen.

KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008), YCPSS (Early et al., 2006), Teil B von YCOPI-R (Landi et al., 2022) und PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) erfassen hingegen die Lebensqualität und die psychologischen Auswirkungen der Pflegerolle auf die YC/YAC. Mit diesen Assessmentinstrumenten lassen sich Probleme identifizieren und in einem weiterführenden Gespräch kann auf Bedürfnisse geschlossen werden.

Teil A von YCOPI-R (Landi et al., 2022) und MACA-YC18 (Joseph et al., 2009) wollen die Betreuungsaufgaben der YC/YAC erfassen. Sie geben das Ausmass der Pflegerolle wieder und dienen zur Identifikation von YC/YAC. Kombiniert mit Teil B von YCOPI-R respektive mit PANOC-YC20 geben die Assessmentinstrumente einen vertieften Einblick in die Aufgaben und das Erleben der Pflegerolle der YC/YAC.

Weiter sind KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008), YCOPI-R (Landi et al., 2022) und CAT-YC (Kettell et al., 2021) fähig, Risikogruppen zu identifizieren. So können die Instrumente zwischen YC/YAC und nicht pflegenden Kindern und Jugendlichen unterscheiden, was einen Vergleich der zwei Gruppen ermöglicht. Das Assessmentinstrument lässt sich also auch anwenden, wenn das Ausmass der Rolle der Kinder oder Jugendlichen in der Pflege ihrer Angehörigen noch unklar ist, und fördert eine frühzeitige Identifikation, die ausschlaggebend ist für eine angemessene Unterstützung (Guggiari et al., 2023). So fanden Guggiari et al. (2023) eine positive Korrelation zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von YC/YAC und der Sichtbarkeit ihrer Pflegerolle.

5.2.4 Diagnose

Die Assessmentinstrumente YCOPI-R (Landi et al., 2022), KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008), CAT-YC (Kettell et al., 2021) und MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) lassen sich unabhängig von der Diagnose der pflegebedürftigen Angehörigen anwenden. YCPSS (Early et al., 2006) und CSNAT

(Micklewright & Farquhar, 2022) sind hingegen eingeschränkt anwendbar. Da bei der Erhebung der Stichprobe der Studie zu YCPSS (Early et al., 2006) psychische Erkrankungen, HIV/Aids und Suchtprobleme ausgeschlossen wurden, ist die Anwendung dieses Assessmentinstruments bei YC/YAC mit Angehörigen mit diesen Erkrankungen nicht evidenzbasiert. Weiter wurde das CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) für pflegende Angehörige von Menschen mit Krebserkrankungen entwickelt und seine Anwendung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit COPD bestätigt. Zu beiden Assessmentinstrumenten ist daher weitere Forschung in Zusammenhang mit anderen Diagnosen notwendig.

Gerade bei psychischen Erkrankungen, HIV/Aids oder Suchtproblemen können YC/YAC zusätzlich eine Stigmatisierung durch die Assoziation mit den Erkrankten erfahren (Guggiari et al., 2023). Das kann sich negativ auf ihre psychische Gesundheit auswirken. Daher ist umso wichtiger, YC/YAC von Menschen mit psychischen Erkrankungen zu identifizieren und zu unterstützen.

5.2.5 Kulturübergreifende Anwendung

YCOPI-R (Landi et al., 2022) und KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) lassen sich kulturübergreifend anwenden. Bei YCOPI-R (Landi et al., 2022) wurde die Anwendung in Australien und in Italien untersucht; lediglich zwei Faktoren mussten im italienischen YCOPI-R verändert werden. Weiter wurde im KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) die Stichprobe in verschiedenen europäischen Ländern erhoben und gezeigt, dass die Items unabhängig von Sprache, Geschlecht und Alter gleich gut funktionieren.

Gleichzeitig fokussieren alle Assessmentinstrumente auf Gesundheitswesen, die mit der Schweiz vergleichbar sind. Nicht zu vergessen ist aber, dass es auch religiöse Gründe und/oder kulturelle Erwartungen gibt, die Kinder und Jugendliche in eine Pflegerolle zwingen können (Guggiari et al., 2023). Weiter sind YC/YAC mit Migrationshintergrund einem höheren gesundheitlichen Risiko und mehr sozialen Benachteiligungen ausgesetzt, da die Pflegerolle mit Erfahrungen von Trauma, Flucht und Instabilität einhergeht (Lewis et al., 2023). Gesundheitsfachpersonen müssen daher bei der Anwendung der Assessmentinstrumente auch diese Aspekte berücksichtigen.

5.2.6 Unterstützende Massnahmen

Einzelne Assessmentinstrumente bieten Unterstützung bei der Planung von weiterführenden Schritten. MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) definieren Werte $<12/>8$ auf der PANOC-YC20-Negativ-/Positiv-Skala als klinisch besorgniserregenden Zustand und unterstützen damit das Gesundheitspersonal bei der Einschätzung, welches Ausmass an Unterstützung die YC/YAC brauchen. CAT-YC (Kettell et al., 2021) enthält am Ende des Fragebogens einen Handlungsplan als Hilfestellung für die Gesundheitsfachperson und CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) empfiehlt eine Wiederholung der Intervention und eine Evaluation der Unterstützungsangebote alle sechs Monate. Essenziell dabei ist, die YC/YAC nach ihren Präferenzen bei Unterstützungsangeboten zu fragen (Guggiari et al., 2023).

5.3 Diskussion der Ergebnisse anhand des bio-psycho-sozio-spirituellen Modells

In diesem Abschnitt werden die Assessmentinstrumente in Bezug zum bio-psycho-sozio-spirituellen Model von George Engel (1977) gesetzt und diskutiert.

5.3.1 Biologische Dimension

Die biologische Dimension wird vor allem in den Assessmentinstrumenten KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008), YCPSS (Early et al., 2006), CAT-YC (Kettell et al., 2021) und CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) ermittelt. Der KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) hat als einziges Assessmentinstrument eine Subskala, die sich nur auf die biologische Ebene fokussiert („Physical Well-being“) und womit sich die körperliche Gesundheit von Kindern oder Jugendlichen einschätzen lässt.

Bei der YCPSS (Early et al., 2006) erfassen einzelne Items zwar die körperliche Gesundheit, sind jedoch nicht eindeutig in die biologische Dimension einzuordnen. Zum Beispiel kann das Item „I feel tired because of the caring I do“ sowohl die körperliche als auch die psychologische Dimension meinen. Somit sind diese Items individuell zu betrachten und die Einschätzungen müssten in einem Gespräch mit den YC/YAC konkretisiert werden. Die biologische Dimension des CAT-YC (Kettell

et al., 2021) ist ebenfalls durch die Mehrdeutigkeit der Items schwer zu beurteilen. Das Item „How much help or support do you need with your own health or with how you feel?“ kann sich auf die biologische oder psychologische Ebene beziehen. Auch beim CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) besteht diese Schwierigkeit. Eine Gesundheitsfachperson kann hier den Fokus auf Wunsch der YC/YAC auf die biologische Dimension lenken und Unstimmigkeiten im Gespräch klären. Bei YCOPI-R (Landi et al., 2022), MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) und OCINI (Nicholls et al., 2017) fehlt der Bezug zur biologischen Dimension. Das lässt sich mit dem unterschiedlichen Fokus dieser Assessmentinstrumente begründen. Im YCOPI-R (Landi et al., 2022), MACA-YC18 & PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) scheint die biologische Dimension irrelevant zu sein, da der Schwerpunkt auf den Betreuungs- und Pflegeaufgaben sowie den psychologischen Auswirkungen liegt. Hingegen ermittelt das OCINI (Nicholls et al., 2017) die Bedürfnisse der YC/YAC. Deshalb wäre eine Ergänzung mit der biologischen Dimension sinnvoll, um die körperliche Gesundheit zu wahren und allfällige Probleme früh zu erkennen (Hendricks et al., 2021; van der Werf et al., 2022).

5.3.2 Psychologische Dimension

In allen Assessmentinstrumenten wird die psychologische Dimension erfasst. Bei KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008), CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022), OCINI (Nicholls et al., 2017), YCOPI-R (Landi et al., 2022), YCPSS (Early et al., 2006), CAT-YC (Kettell et al., 2021) und MACA-YC18 (Joseph et al., 2009) gehen einzelne Items und Subskalen auf die psychologische Ebene ein. Weiter befasst sich PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) ausschliesslich mit der psychologischen Dimension.

Interessant ist, dass die psychologische Dimension in allen Assessmentinstrumenten vertreten ist; die psychologische Dimension scheint somit eine grössere Bedeutung zu haben als die biologische. Das deckt sich mit Aussagen aus der qualitativen Studie von Nagl-Cupal et al. (2015). Ehemalige YC/YAC berichteten, dass die psychischen Belastungen schwerwiegender als die körperlichen und oft mit schmerzhaften Erinnerungen verbunden sind. Wirkt sich die psychische Belastung auf die persönliche Entwicklung aus, kann dies weitere Dimensionen negativ beeinflussen. Es zeigt sich, dass die körperliche Gesundheit

eng mit der psychischen Gesundheit zusammenhängt und umgekehrt. Laut Egger (2005) stehen die Dimensionen in einer Beziehung zueinander und können nicht isoliert existieren. Dieser Aspekt ist ausschlaggebend in der Betreuung von YC und YAC.

Diese Ergebnisse zeigen, dass die psychologische Dimension ein wichtiger Bestandteil eines Assessmentinstruments ist, um die damit verbundenen Auswirkungen der Pflege und Betreuung zu identifizieren. Dabei sollten aber nicht ausschliesslich auf die negativen Auswirkungen fokussiert werden (Joseph et al., 2020; Robison et al., 2020). Vielmehr sind positive und negative Aspekte der Pflege zu ermitteln und zu verstehen, um eine Gesamteinschätzung der Situation der YC/YAC zu erhalten. Die Assessmentinstrumente KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008), PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009), CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022), YCOPI-R (Landi et al., 2022) und YCPSS (Early et al., 2006) gehen auf positive und negative Auswirkungen der Pflege ein. Beispielsweise werden im YCOPI-R (Landi et al., 2022) die negativen Aspekte („Caregiving Responsibilities“, „Caregiving Guilt“,) und die positiven („Perceived Maturity“, „Caregiving Confidence“) thematisiert. Insbesondere PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) kann einen vertieften Einblick in das psychologische Wohlbefinden geben. Verschiedene Studien belegen, dass die Übernahme von Verantwortung zu einer früheren Reife führt, die Sinnfindung fördert und Stolz und Selbstwertgefühl steigert (Cass et al., 2009; Heyman & Heyman, 2013; Robson et al., 2006, zitiert nach Leu et al., 2018, S. 561). Die positiven Aspekte sind Ressourcen, auf die Gesundheitsfachpersonen zurückgreifen können, und geben Auskunft über die Resilienz der YC/YAC (Wepf & Leu, 2022). Sie sollen erforscht, verstanden und bei der Entwicklung von geeigneten Interventionen und Dienstleistungen berücksichtigt werden. Laut Joseph et al. (2009) wird dieser Ansatz bereits in verschiedenen Forschungsarbeiten anerkannt und umgesetzt.

5.3.3 Soziale Dimension

Alle Assessmentinstrumente decken auch die soziale Dimension ab. Der KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) erfasst die soziale Dimension in 6 von 10 Subskalen. Fokussiert werden dabei die Beziehungen in der Familie, das Zusammenleben zu Hause sowie die soziale Akzeptanz und die Beziehungen zu

Gleichaltrigen. Auch das schulische Umfeld wird berücksichtigt. Ähnliche Themen sind in den Subskalen der YCPSS (Early et al., 2006) zu finden. Einzelne Items des CAT-YCs (Kettell et al., 2021) erfassen ebenfalls solche Aspekte. Bei OCINI (Nicholls et al., 2017) gehen einzelne Items und spezifisch die Subskalen „Express emotions“ und „Support from outside the family“ auf die genannten Aspekte ein. Der MACA-YC18 (Joseph et al., 2009) erfasst in der sozialen Dimension ausschliesslich das familiäre Umfeld. Die Beziehung zu Gleichaltrigen sowie das schulische Umfeld werden vernachlässigt. PANOC-YC20 (Joseph et al., 2009) ermittelt wiederum die psychologischen Auswirkungen der sozialen Situation der YC und erkundet die soziale Dimension daher nur indirekt. Die verschiedenen CSNAT-Bereiche (Micklewright & Farquhar, 2022) dienen wie erwähnt als Gesprächsanlass und auf Wunsch der YC/YAC kann der Fokus auf die soziale Dimension gelenkt werden. Ein Schlüsselaspekt in der Betreuung von YC/YAC ist das Gefühl von Isolation und Einsamkeit. Das YCOPI-R (Landi et al., 2022) beleuchtet diesen Aspekt besonders. Die Rolle als YC/YAC kann sich negativ auf den Schulbesuch (Sempik & Becker, 2013, zitiert nach Leu et al., 2018, S. 562), die Aussichten auf eine höhere Bildung und auf die Erwerbstätigkeit auswirken (Sempik & Becker, 2014, zitiert nach Leu et al., 2018, S. 562). Erklären lässt sich dies durch den gescheiterten Versuch, Betreuungsaufgaben und schulische Anforderungen zu vereinbaren (Becker & Sempik, 2019). Weiter besteht aufgrund der Pflegerolle nur bedingt die Möglichkeit, Freundschaften zu pflegen und sozial zu interagieren. Daraus resultiert eine soziale Isolation, die das Leben von YC/YAC massiv einschränken (Leu et al., 2018) und sich laut Robinson et al. (2020) auch negativ auf die psychische Gesundheit auswirken kann. Erneut werden die Wechselwirkungen der verschiedenen Dimensionen deutlich.

Das YCOPI-R (Landi et al., 2022) geht als einziges Instrument auf die Stigmatisierung ein. Studien berichten, dass YC/YAC sich vor einer Stigmatisierung fürchten (Robison et al., 2020) und daher ihre Pflegerolle verstecken (McDougall et al., 2018), wodurch sie sich wiederum von ihren sozialen Netzwerken isolieren (Bolas et al., 2007, zitiert nach Sprung & Laing, 2017, S. 403). Besonders die Ausgrenzung und/oder Diskriminierung durch Gleichaltrige im Zusammenhang mit der Krankheit von pflegebedürftigen Angehörigen (Landi et al., 2022; Robison et al.,

2020) spielen dabei eine grosse Rolle. Deshalb ist in anderen Assessmentinstrumenten das Thema Stigmatisierung zu ergänzen. YC und YAC sind auch häufig von Mobbing betroffen (Joseph et al., 2020; Robison et al., 2020; Sprung & Laing, 2017). Die Studie von Becker und Sempik (2019) zeigte, dass 31 % der Teilnehmer:innen in der Schule aufgrund ihrer Pflegerolle gemobbt wurden. An der Hochschule oder Universität waren es hingegen nur 6 % von 106 Teilnehmer:innen. Auch Lakman und Chalmers (2019) berichten, dass YC im Vergleich zu gleichaltrigen Nichtpflegenden mehr Mobbing erfahren. Folglich ist Mobbing ein Thema, das nahezu alle YC/YAC betrifft. Ein Assessmentinstrument, das die Bedürfnisse erfasst, muss deshalb auch diesen Aspekt berücksichtigen und ermitteln können. Die Subskala „Social Acceptance and Bullying“ aus KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) geht darauf ein. Auch ein Item aus CAT-YC (Kettell et al., 2021) berücksichtigt Mobbing.

5.3.4 Spirituelle Dimension

Erstaunlicherweise erfasst nur eines von sieben Assessmentinstrumenten die spirituelle Dimension: das CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) unter „Your beliefs or spiritual concern“. Interessant ist, dass es sich dabei um ein Instrument handelt, das für erwachsene Pflegende entwickelt wurde. Dies führt zur Frage, welche Rolle die Spiritualität für Kinder und Jugendliche spielt und weshalb sie in den Assessmentinstrumenten für Kinder und Jugendliche nicht berücksichtigt wird. Laut de Souza und Hyde (2007) hat Spiritualität einen wichtigen Einfluss auf das Leben und das Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen. Die Spiritualität befasst sich mit Aspekten der Verbundenheit eines jungen Menschen mit sich selbst, mit der Gemeinschaft und eventuell mit einer höheren Macht. Weiter hängt sie mit der Resilienz zusammen, die bei grosser Belastung zum Tragen kommt und den Kindern und Jugendlichen Halt geben kann. Darüber hinaus ist die Spiritualität an der Entwicklung von Werten und der Sinnggebung beteiligt (Egger, 2013). Spiritualität spielt somit eine wichtige Rolle in der Entwicklung der Kinder und Jugendlichen. Bedürfnisse können sich entsprechend auch auf der spirituellen Ebene zeigen. Weiter ist Spiritualität essenziell, um Ressourcen zu identifizieren. Laut Egger (2013) kann sie dabei helfen, Ressourcen zu aktivieren, um existenzielle Krisen zu bewältigen.

Eine angemessene Betreuung muss daher nicht nur die erkennbaren Beschwerden des menschlichen Leidens erfassen. Vielmehr muss sie das Denken, Fühlen und Handeln der Leidenden als wesentlichen Bestandteil für Diagnose und Therapie einbeziehen (Egger, 2013).

Für YC/YAC bedeutet das, dass die Spiritualität bei der Identifizierung von Bedürfnissen berücksichtigt und ein ganzheitlicher Ansatz gewählt werden muss, um passende Interventionen anbieten zu können.

5.4 Beantwortung der Fragestellung

Die Fragestellung „Wie können Pflegefachpersonen im akutsomatischen Setting Bedürfnisse von Young Carers und Young Adult Carers, die sie aufgrund ihrer Mehrfachbelastung erfahren, erfassen?“ kann mit den inkludierten Studien beantwortet werden. Die sieben Studien untersuchen Assessmentinstrumente, welche die Bedürfnisse von YC/YAC erfassen oder Aufschluss über die Pflegerolle geben, woraus sich Bedürfnisse ableiten lassen. Die Studien präsentieren Methoden, die in der Betreuung von YC/YAC angewendet werden können. Wichtig dabei ist auf alle Dimensionen des bio-psycho-sozio-spirituellen Modells (Engel, 1977) einzugehen und einen ganzheitlichen Ansatz zu wählen.

Um Assessmentinstrumente erfolgreich anzuwenden, sind folgende Faktoren zu berücksichtigen: Bei der Auswahl eines Assessmentinstruments ist zentral, das Alter und der Entwicklungsstand der YC/YAC sowie die Diagnose des:der pflegebedürftigen Angehörigen zu bedenken. Weiter sind die Rahmenbedingungen – z. B. die verfügbare Zeit – zu berücksichtigen. Bei der Auswertung der Ergebnisse muss der kulturelle Hintergrund miteinbezogen werden und die Gesundheitsfachperson muss sich bewusst sein, dass das Erleben der Pflegerolle des:der YC/YAC einzigartig ist. Werden diese Faktoren bei der Auswahl und Anwendung der Assessmentinstrumente berücksichtigt, ist gewährleistet, dass die individuellen Bedürfnisse der YC/YAC erkannt und entsprechende Interventionen eingeleitet werden.

6 Theorie-Praxis-Transfer

Eine Anwendung der Assessmentinstrumente im akutsomatischen Setting bringt einige Hürden mit sich. Da sich Pflegefachpersonen der Rolle der YC/YAC oft nicht bewusst sind (Leu et al., 2018), braucht es Schulungen zum Thema. Das ermöglicht in einem ersten Schritt die Identifikation der YC/YAC – ein wichtiger Punkt, wenn man bedenkt, dass die von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen geleistete Pflegearbeit zunehmen wird. Gründe für diese Zunahme sind die Tendenz zu einer späten Mutterschaft, der Fachkräftemangel in den verschiedenen Institutionen und die steigende Zahl von Personen, die an chronischen Krankheiten leiden (Stamatopoulos, 2014, zitiert nach Saragosa et al., 2022, S. 1-2).

Neben dem fehlenden Bewusstsein der Pflegefachpersonen bezüglich der Rolle der YC/YAC kommt im akutsomatischen Setting ein Mangel an personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen hinzu (Marote et al., 2012). Um die Bedingungen des akutsomatischen Settings zu berücksichtigen, sollte ein Assessmentinstrument daher kurz, selbsterklärend und einfach auszufüllen sein. Weiter sollte es Vorschläge für weiterführende Massnahmen zur Verfügung stellen (Kettell et al., 2021). So entspricht beispielsweise das Assessmentinstrument CSNAT (Micklewright & Farquhar, 2022) den Rahmenbedingungen des akutsomatischen Settings. Dank seinem Aufbau als Gesprächsleitfaden kann die Pflegefachperson die Gesprächsdauer individuell gestalten. Das OCINI (Nicholls et al., 2017) kann mit 26 Items auch den Bedingungen des akutsomatischen Settings standhalten. Das Pflegepersonal kann dieses Assessmentinstrument beim Eintritt abgeben und dann im Rahmen eines Gesprächs auswerten. Die restlichen Assessmentinstrumente sind mit einem höheren Zeitaufwand verbunden, da sie mehr Items enthalten. Der CAT-YC (Kettell et al., 2021) ist aufgrund des Handlungsplans für die praktische Anwendung empfehlenswert. Dieser macht ersichtlich, dass Massnahmen eingeleitet werden, und eine Vereinbarung schliesst das Gespräch ab. Im akutsomatischen Setting ist die Anwendung jedoch eher unrealistisch, da die Massnahmen evaluiert werden müssen und dafür ein regelmässiger Kontakt zwischen der Gesundheitsfachperson und dem:der YC/YAC bestehen müsste. Die Anwendung des CAT-YC (Kettell et al., 2021) ist in diesem

Setting daher nur sinnvoll, wenn aus medizinischen Gründen regelmässig ein längerer Aufenthalt der pflegebedürftigen Person erwartet wird.

Unabhängig vom Assessmentinstrument ist entscheidend, alle vier Dimensionen des bio-psycho-sozio-spirituellen Modells (Engel, 1977) bei der Erfassung der Bedürfnisse abzudecken. So wäre auch ein Gespräch möglich, das sich ausschliesslich am bio-psycho-sozio-spirituellen Modell orientiert und von Fachpersonen geführt wird, die im Umgang mit YC/YAC geübt sind.

Einen alternativen Ansatz verwendeten Kavanaugh et al. (2015) in ihrer Studie, um die Bedürfnisse von YC/YAC zu erfassen. Ihr Vorgehen bei der Datenerhebung bestand aus zwei Fragen: „What things can people do to help you care for your mom/dad?“ und „What things do you need to help you care for your mom/dad that you do not currently have?“. Gerade bei Personal- und/oder Zeitmangel erlaubt dieses Vorgehen eine erste Bedarfsanalyse. Je kürzer aber ein Assessmentinstrument oder Gespräch ist, desto mehr Informationen können unentdeckt bleiben. Weiter setzen die Fragen voraus, dass sich YC/YAC bereits mit ihrer Rolle differenziert auseinandergesetzt haben. Sie ermöglichen jedoch, in kurzer Zeit die drängendsten Bedürfnisse zu identifizieren, und können einem ausführlichen Assessment vorausgehen.

Für eine Implementierung der Assessmentinstrumente in der Praxis stellt sich weiter die Frage, unter welchen Umständen die Bedürfnisse der YC/YAC erfasst werden. Ein familienzentriertes Gespräch bietet einen geeigneten Rahmen. Dabei liegt der Fokus nicht nur auf der pflegebedürftigen Person, sondern es wird die Familie als Ganzes betrachtet. Denn laut Kaakinen et al. (2018) wird eine Familie von der Krankheit eines Familienmitgliedes beeinflusst. Bei der Durchführung eines Assessments im Rahmen des familienzentrierten Gesprächs müssen aber die Wünsche des YC/YAC bezüglich der Anwesenheit des:der pflegebedürftigen Angehörigen berücksichtigt werden.

Weiter ist eine interprofessionelle Zusammenarbeit aus Gesundheits-, Sozial- und Bildungsdiensten entscheidend, um diese vulnerable Zielgruppe zu begleiten und die Unterstützung von YC/YAC zu optimieren (Robison et al., 2020; van der Werf et al., 2022).

7 Limitationen

Diese Arbeit unterliegt gewissen Limitationen.

Da die Datenlage zum Thema eher dünn ist, wurden auch Studien einbezogen, die älter als zehn Jahre sind. Diese Assessmentinstrumente sind jedoch in ihrer Aussagekraft nicht eingeschränkt. Zu beachten ist aber, dass sie möglicherweise differenzierter geworden sind, je mehr Forschung zum Thema existiert. Ausserdem haben die mangelnde Datenlage und der limitierte Umfang dieser Arbeit zur Folge, dass nur sieben Studien diskutiert wurden, was eher wenig ist für eine systematisierte Literaturrecherche.

Weiter ist anzumerken, dass nur die Studie zu KIDSCREEN-52 (Ravens-Sieberer et al., 2008) YC/YAC aus der Schweiz miteinbezieht. Daher müssen die Ergebnisse der anderen Assessmentinstrumente kritisch hinterfragt werden, wenn sie auf den schweizerischen Kontext adaptiert werden. Die Studien wurden jedoch alle in Europa und somit in Gesundheitssystemen durchgeführt, die mit dem schweizerischen vergleichbar sind.

Weiter handelt es sich bei den inkludierten Studien um primäre Forschungsarbeiten, die in der untersten Stufe der Pyramide von DiCenso et al. (2009) zu verorten sind. Somit ist das Evidenzlevel als tief einzuschätzen.

Bei den sieben Studien handelt es sich um Querschnittstudien. Daher bleibt unklar, ob die Assessmentinstrumente die persönliche Entwicklung oder eine Änderung der Betreuungsaufgaben wahrnehmen können. Dazu wäre weitere Forschung mit Längsschnittstudien nötig.

Die Autorinnen dieser Arbeit hätten das Thema gerne noch vertiefter diskutiert, um beispielsweise stärker auf den Zusammenhang zwischen Spiritualität und YC/YAC einzugehen und das Fehlen dieses Aspektes in den Assessmentinstrumenten zu erörtern. Dies hätte den Rahmen der Arbeit aber überschritten.

8 Schlussfolgerungen

Young Carers und Young Adult Carers sind eine vulnerable Zielgruppe, die in den Pflegeprozess miteinbezogen werden müssen, um sie optimal in ihren Bedürfnissen zu unterstützen. Dazu sind eine Sensibilisierung und die Schulung der Pflegefachpersonen im Umgang mit YC/YAC in der Praxis notwendig. Diese Arbeit präsentiert und diskutiert sieben Assessmentinstrumente, um Bedürfnisse von YC/YAC zu identifizieren. Diese Instrumente bieten den Pflegefachpersonen Hilfestellung in der Betreuung von YC/YAC, beim Einleiten von weiterführenden Unterstützungsangeboten für die YC/YAC und können im Rahmen eines familienzentrierten Gesprächs stattfinden. Sie können weiter einen langfristigen Nutzen haben. Indem die Bedürfnisse der YC/YAC frühzeitig erkannt werden, lassen sich negative Auswirkungen der Pflegerolle auffangen und YC/YAC in ihrer Entwicklung positiv unterstützen.

Literaturverzeichnis

- Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H., & Mayer, H. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung: Begriffe aus Forschung und Theorie*. Urban & Fischer.
- Becker, S., & Sempik, J. (2019). Young Adult Carers: The Impact of Caring on Health and Education. *Children & Society*, 33(4), 377–386.
<https://doi.org/10.1111/chso.12310>
- Berghändler, T. (2010). Spiritualität als Ergänzung des bio-psycho-sozialen Modells. *PrimaryCare*, 10(9), 162-164.
https://web.archive.org/web/20180719141800id_/https://primary-hospital-care.ch/de/resource/jf/journal/file/view/article/phc/de/pc-d.2010.08606/2010-09-016.pdf/
- Blake-Holmes, K., & McGowan, A. (2022). 'It's making his bad days into my bad days': The impact of coronavirus social distancing measures on young carers and young adult carers in the United Kingdom. *Child & Family Social Work*, 27(1), 22–29. <https://doi.org/10.1111/cfs.12877>
- Blakemore, S.-J. (2019). Adolescence and mental health. *The Lancet*, 393(10185), 2030–2031. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31013-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31013-X)
- Boumans, N. P. G., & Dorant, E. (2018). A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult noncarers: Parentification, coping and resilience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1409–1417. <https://doi.org/10.1111/scs.12586>
- Crowe, L. M., Beauchamp, M. H., Catroppa, C., & Anderson, V. (2011). Social function assessment tools for children and adolescents: A systematic review from 1988 to 2010. *Clinical Psychology Review*, 31(5), 767–785.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2011.03.008>
- de Souza, M., & Hyde, B. (2007). Spirituality of children and young people: A consideration of some perspectives and implications from research contextualized by Australia. *International Journal of Children's Spirituality*, 12(2), 97–104. <https://doi.org/10.1080/13644360701467386>
- Dearden, C., & Becker, S. (2004). *Young carers in the UK: The 2004 report*. Carers UK.
- DiCenso, A., Bayley, L., & Haynes, R. B. (2009). Accessing pre-appraised

- evidence: Fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence-Based Nursing*, 12(4), 99–101. <https://doi.org/10.1136/ebn.12.4.99-b>
- Early, L., Cushway, D., & Cassidy, T. (2006). Perceived Stress in Young Carers: Development of a Measure. *Journal of Child and Family Studies*, 15(2), 165–176. <https://doi.org/10.1007/s10826-005-9011-z>
- Early, L., Cushway, D., & Cassidy, T. (2007). Children's perceptions and experiences of care giving: A focus group study. *Counselling Psychology Quarterly*, 20(1), 69–80. <https://doi.org/10.1080/09515070701217830>
- Egger, J. W. (2005). Das biopsychosoziale Krankheitsmodell. *Psychologische Medizin*, 16(2), 3-12. http://www.draloisdengg.at/bilder/pdf/EggerJosefWilhelm_ErweitertesbpsModell.pdf
- Egger, J. W. (2013). Zur spirituellen Dimension des biopsychosozialen Modells. *Psychologische Medizin*, 24(2), 39-46. https://www.researchgate.net/profile/Josef-Egger-2/publication/318702314_Zur_spirituellen_Dimension_des_biopsychosozialen_Modells_Im_Spannungsfeld_zwischen_Wissenschaftlicher_Medizin_und_aufgeklärter_Rationalität_einerseits_und_Spiritualität_und_Esoterik
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Guggiari, E., Fatton, M., Becker, S., Lewis, F., Casu, G., Hoefman, R., Hanson, E., Santini, S., Boccaletti, L., Nap, H. H., Hlebec, V., Wirth, A., & Leu, A. (2023). Visibility as a Key Dimension to Better Health-Related Quality of Life and Mental Health: Results of the European Union Funded “ME-WE” Online Survey Study on Adolescent Young Carers in Switzerland. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 3963-3980. <https://doi.org/10.3390/ijerph20053963>
- Hendricks, B. A., Kavanaugh, M. S., & Bakitas, M. A. (2021). How Far Have We Come? An Updated Scoping Review of Young Carers in the U.S. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 38(5), 491–504. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00783-8>

- Jacobs, P., Kieschnick, H., & Floer, S. (2017). Arbeitsfelder und Aufgaben der Pflege. In S. Schewior-Popp, F. Sitzmann, & L. Ullrich (Hrsg.), *Thiemes Pflege. Das Lehrbuch für Pflegende in Ausbildung* (13. Aufl., S. 66-77). Thieme.
- 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.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x>
- Joseph, S., Sempik, J., Leu, A., & Becker, S. (2020). Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolescent Research Review*, 5(1), 77–89.
<https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>
- Kaakinen, J. R., Coehlo, D. P., Steele, R., & Robinson, M. (2018). *Family health care nursing: Theory, practice, and research* (6. Aufl.). F. A. Davis Company.
- Kanton Zürich Gesundheitsdirektion. (2022, August). *Zürcher Spitalplanung 2023 – Strukturbericht*. https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/gesundheit/gesundheitsversorgung/spitaeler_kliniken/spitalplanung/spitalplanung-2023/2022/neuerungen-august/spl2023_strukturbericht_august_2022.pdf
- Kettell, L., O'Brien, M. R., Jack, B. A., & Knighting, K. (2021). Development of the Carers' Alert Thermometer for Young Carers (CAT-YC) to Identify and Screen the Support Needs of Young Carers: A Mixed Method Consensus Study. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 38(5), 559–570.
<https://doi.org/10.1007/s10560-021-00789-2>
- Lakman, Y., & Chalmers, H. (2019). Psychosocial comparison of carers and noncarers. *Child & Youth Services*, 40(2), 200–219.
<https://doi.org/10.1080/0145935X.2018.1553614>
- Lally, R., Hydeman, J., Brooks, C., Akter, H., & Yoerg, M. (2020). Experiences and Needs of African American Children and Adolescents in Supportive Care Roles for a Relative With Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 47(2), 165–176. <https://doi.org/10.1188/20.ONF.165-176>

- Landi, G., Boccolini, G., Giovagnoli, S., Pakenham, K. I., Grandi, S., & Tossani, E. (2022). Validation of the Italian Young Carer of Parents Inventory-Revised (YCOPI-R). *Disability and Rehabilitation*, 44(5), 795–806.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1780478>
- Leu, A., Frech, M., & Jung, C. (2018). “You don’t look for it”—A study of Swiss professionals’ awareness of young carers and their support needs. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 560–570.
<https://doi.org/10.1111/hsc.12574>
- Leu, A., Frech, M., Wepf, H., Sempik, J., Joseph, S., Helbling, L., Moser, U., Becker, S., & Jung, C. (2019). Counting Young Carers in Switzerland-A Study of Prevalence. *Children & Society*, 33(1), 53–67.
<https://doi.org/10.1111/chso.12296>
- Lewis, F. M., Becker, S., Parkhouse, T., Joseph, S., Hlebec, V., Mrzel, M., Brolin, R., Casu, G., Boccaletti, L., Santini, S., D’Amen, B., Socci, M., Hoefman, R., de Jong, N., Leu, A., Phelps, D., Guggiari, E., Magnusson, L., & Hanson, E. (2023). The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries. *International Journal of Care and Caring*, 7(1), 6–32. <https://doi.org/10.1332/239788222X16455943560342>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. SAGE.
- Marote, A. S. F., Pinto, C. A., Vieira, M. da R., Barbiéri-Figueiredo, M. do C. A., & Pedrosa, P. M. N. (2012). Children as carers: An integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(6), 1196–1205.
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000600023>
- McDougall, E., O’Connor, M., & Howell, J. (2018). “Something that happens at home and stays at home”: An exploration of the lived experience of young carers in Western Australia. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 572–580. <https://doi.org/10.1111/hsc.12547>
- Metz-Göckel, H. (2020, November 05). *Bedürfnis*.
<https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/beduerfnis>
- Micklewright, K., & Farquhar, M. (2022). Face and content validity of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), and feasibility of the CSNAT intervention, for carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Chronic Illness*, 18(3), 532–548.

<https://doi.org/10.1177/1742395321999433>

- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M. M., & Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(10), 2314–2325. <https://doi.org/10.1111/jan.12388>
- Nagl-Cupal, M., Metzging, S., & Mayer, H. (2015). Experiences of being a former young carer: Effects in the transition into adulthood and in the present life situation. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, *17*(4). <https://doi.org/10.5216/ree.v17i4.34350>
- Nap, H. H., Hoefman, R., de Jong, N., Lovink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F., Santini, S., D'Amen, B., Socci, M., Boccaletti, L., Casu, G., Manattini, A., Brolin, R., Sirk, K., Hlebec, V., Rakar, T., Hudobivnik, T., Leu, A., Berger, F., ... Hanson, E. (2020). The awareness, visibility and support for young carers across Europe: A Delphi study. *BMC Health Services Research*, *20*(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05780-8>
- Nicholls, W., Patterson, P., McDonald, F. E. J., & Hulbert-Williams, N. J. (2017). Unmet needs in young adults with a parent with a chronic condition: A mixed-method investigation and measure development study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *31*(1), 191–200. <https://doi.org/10.1111/scs.12320>
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Auquier, P., Cloetta, B., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., & Kilroe, J. (2008). The KIDSCREEN-52 Quality of Life Measure for Children and Adolescents: Psychometric Results from a Cross-Cultural Survey in 13 European Countries. *Value in Health*, *11*(4), 645–658. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x>
- Ris, I., Preusse-Bleuler, B., & Huber, E. (2022): *Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA) eines Forschungsartikels* (2. überarbeitete und ergänzte Auflage). Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften ZHAW, Institut für Pflege.
- Robison, O. M. E. F., Inglis, G., & Egan, J. (2020). The health, well-being and future opportunities of young carers: A population approach. *Public Health*, *185*, 139–143. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2020.05.002>
- Saragosa, M., Frew, M., Hahn-Goldberg, S., Orchanian-Cheff, A., Abrams, H., & Okrainec, K. (2022). The Young Carers' Journey: A Systematic Review and

- Meta Ethnography. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 5826. <https://doi.org/10.3390/ijerph19105826>
- Schlarmann, J. g., Metzging-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: An integrative review of the literature. *BMC Public Health*, 8(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-414>
- Spirig, R., Fierz, K., Hasemann, W., & Vincenzi, C. (2007). Assessments als Grundlage für eine evidenzbasierte Praxis. *Pflege*, 20(4), 182–184. <https://doi.org/10.1024/1012-5302.20.4.182>
- Sprung, S., & Laing, M. (2017). Young carer awareness, identification and referral. *British Journal of Community Nursing*, 22(8), 398–406. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2017.22.8.398>
- Untas, A., Jarrige, E., Vioulac, C., & Dorard, G. (2022). Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: The challenge of identification. *Journal of Advanced Nursing*, 78(8), 2367–2382. <https://doi.org/10.1111/jan.15162>
- van der Werf, H. M., Luttkik, M. L. A., de Boer, A., Roodbol, P. F., & Paans, W. (2022). Growing up with a Chronically Ill Family Member—The Impact on and Support Needs of Young Adult Carers: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(2), 855. <https://doi.org/10.3390/ijerph19020855>
- Wepf, H., & Leu, A. (2022). Well-Being and Perceived Stress of Adolescent Young Carers: A Cross-Sectional Comparative Study. *Journal of Child and Family Studies*, 31(4), 934–948. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02097-w>
- Wright, L. M., Leahey, M., Shajani, Z., & Snell, D. (2021). *Familienzentrierte Pflege: Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen* (B. Preusse-Bleuler, Hrsg.; H. Börger, Übers.; 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). hogrefe.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 *Vorgehen Literatúrauswahl*

Abbildung 2 *6S Pyramide nach DiCenso et al. (2009)*

Abbildung 3 *Übersicht des mehrstufigen Delphi-Verfahrens von Kettell et al. (2021)*

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 *Keywords und Schlagwörter*

Tabelle 2 *Übersicht Ergebnisse*

Tabelle 3 *Gesamtgüte der Studien*

Abkürzungsverzeichnis

AICA	Arbeitsinstrument zum Critical Appraisal
bzw.	beziehungsweise
CAT-YC	Carers' Alert Thermometer for Young Carers
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CSNAT	Carer Support Needs Assessment Tool
GOF	Global Goodness of Fit
HRQoL	Health Related Quality of Life
KIDSCREEN-52 HRQoL	KIDSCREEN-52 Health Related Quality of Life
MACA-YC18	Multidimensional Assessment of Caring Activities
OCINI	Offspring Chronic Illness Needs Inventory
OCNI	Offspring Cancer Needs Instrument
PANOC-YC20	Positive and Negative Outcomes of Caring
RMSEA	Root Mean Square Error of Approximation
YAC	Young Adult Carer
YC	Young Carer
YCOPI-R	Young Carer of Parents Inventory-Revised
YCPSS	Young Carers Perceived Stress Scale
z. B.	zum Beispiel

Wortzahl

Abstract (inklusive Keywords): 200 Wörter

Bachelorarbeit (exklusive Abstract, Tabellen, Abbildungen, Verzeichnisse,

Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhänge): 11'108 Wörter

Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns herzlich bei unserer Betreuungsperson, Rachel Hediger, für die tolle Zusammenarbeit bedanken. Weiter danken wir [REDACTED] für das Lektorat und [REDACTED] für das Korrekturlesen und die wertvollen Inputs. Ein grosses Dankeschön geht an unsere Familien und Freund:innen für die Unterstützung während des Schreibprozesses. Wir danken ihnen herzlich für ihre Geduld und ihr Verständnis.

Eigenständigkeitserklärung

«Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.»

Winterthur, 03.05.2023

[REDACTED]

Abiraami Balakrishnan

Jana Bloch

Anhang

Anhang A – Suchverlauf

Datenbanken	Keywords	Gesamt-treffer	Eingrenzung/ Erweiterung Keywords	Neue Treffer	Titel- screening	Abstract- screening	Relevante Treffer	Literaturangabe
CINAHL	(nurse* or nursing or "healthcare professional" or "nurse practitioner" or "nursing staff" or "advanced practice nurse" or apn) AND (need or needs or want or wants or requirement assessment or "assessment tool*" or assess or analysis or identification or screening or evaluation) AND ("young carer*" or "young caregiver*" or "young adult carer*" or "adolescent carer*" or "teen carer*" or "young informal carer*")	29			2	2	0	

CINAHL	(“young carer*” or “young caregiver*” or “young adult carer*” or “adolescent carer*” or “teen carer*” or “young informal carer*”) AND (need or needs or want or wants or requirement or assessment or “assessment tool*” or assess or analysis or identification or screening or evaluation)	169			169	24	5	<p>Kettell, L., O’Brien, M. R., Jack, B. A., & Knighting, K. (2021). Development of the Carers’ Alert Thermometer for Young Carers (CAT-YC) to Identify and Screen the Support Needs of Young Carers: A Mixed Method Consensus Study. <i>Child and Adolescent Social Work Journal</i>, 38(5), 559–570. https://doi.org/10.1007/s10560-021-00789-2</p> <p>Cassidy, T., & Giles, M. (2013). Further exploration of the Young Carers Perceived Stress Scale: Identifying a benefit-finding dimension. <i>British Journal of Health Psychology</i>, 18(3), 642–655. https://doi.org/10.1111/bjhp.12017</p> <p>Spratt, T., McGibbon, M., & Davidson, G. (2018). Using Adverse Childhood Experience Scores to Better Understand the Needs of Young Carers. <i>The British Journal of Social Work</i>, 48(8), 2346–2360. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcy001</p>
--------	--	-----	--	--	-----	----	---	---

								<p>Janes, E., Forrester, D., Reed, H., & Melendez-Torres, G. J. (2022). Young carers, mental health and psychosocial wellbeing: A realist synthesis. <i>Child: Care, Health and Development</i>, 48(2), 190–202. https://doi.org/10.1111/cch.12924</p> <p>Landi, G., Boccolini, G., Giovagnoli, S., Pakenham, K. I., Grandi, S., & Tossani, E. (2022). Validation of the Italian Young Carer of Parents Inventory-Revised (YCOPI-R). <i>Disability and Rehabilitation</i>, 44(5), 795–806. https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1780478</p>
CINAHL	(assessment or "assessment tool*" or assess or analysis or identification or screening or evaluation) AND (need* or want* or requirement) AND ("young carer*" or	76			76	4	3	<p>Nicholls, W., Patterson, P., McDonald, F. E. J., & Hulbert, W. N. J. (2017). Unmet needs in young adults with a parent with a chronic condition: a mixed-method investigation and measure development study. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>, 31(1), 191–</p>

	<p>"young caregiver** or "young adult caregiver**" or "young adult carer**" or "adolescent carer**" or "teen carer**" or "young informal carer**")</p>						<p>200. https://doi.org/10.1111/scs.12320</p> <p>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. <i>Child: Care, Health & Development</i>, 35(4), 510–520. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x</p> <p>Schlarmann JG, Metzging-Blau S, Schnepf W, Schlarmann, J. G., Metzging-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the</p>
--	--	--	--	--	--	--	---

								literature. BMC Public Health, 8(1), 414. https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-414
CINAHL	(<i>assess*</i> or <i>measure*</i> or <i>need*</i> or <i>burden</i> or <i>want*</i>) AND (“ <i>informal young carer*</i> ” or “ <i>informal carer*</i> ”)	543			50	2	2	Kudra, A., Lees, C., & Morrell-Scott, N. (2017). Measuring carer burden in informal carers of patients with long-term conditions. <i>British Journal of Community Nursing</i> , 22(5), 230–236. https://doi.org/10.12968/bjcn.2017.22.5.230 Micklewright, K., & Farquhar, M. (2022). Face and content validity of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), and feasibility of the CSNAT intervention, for carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. <i>Chronic Illness</i> , 18(3), 532–548. https://doi.org/10.1177/1742395321999433
CINAHL	(<i>assess*</i> or <i>measure*</i> of <i>need*</i> or <i>burden</i> or <i>want*</i>) AND (“ <i>informal young carer*</i> ” or “ <i>informal carer*</i> ”)	543	(“ <i>assessment tool*</i> ” or <i>assess*</i> or <i>tool*</i> or <i>measure*</i>) AND (“ <i>young</i>	403	30	0	0	

			carer*" or "young informal carer*" or "informal carer*") AND (need* or want* or burden or role)					
Medline	(nurse* or "nurse practitioner") AND ("young carer*") AND (need or needs or want or wants or assess or assessment))	5			5	0	0	
Medline	(nurse* or nursing or "healthcare professional" or "nurse practitioner or nursing staff or advanced practice nurse") AND ("young carer*" or "young caregiver*" or "young adult carer*" or "adolescent carer*" or "teen carer*" or "young informal carer*") AND (need or needs or want or wants or	53			53	3	0	

	requirement or assessment or "assessment tool*" or assess or analysis or identification or screening or evaluation)							
Medline	("young carer*" or "young caregiver*" or "young adult carer*" or "adolescent carer*" or "teen carer*" or "young informal carer*") AND (need or needs or want or wants or requirement or assessment or "assessment tool*" or assess or analysis or identification or screening or evaluation)	141			141	5	2	<p>Chevrier, B., Dorard, G., Jarrige, E., Joseph, S., Becker, S., Leu, A., & Untas, A. (2022). Assessing caring activities in French adolescents and young adults: Relevance of the Multidimensional Assessment of Caring Activities for Young Carers (MACA-YC18). <i>Child: Care, Health and Development</i>, 48(5), 788–799. https://doi.org/10.1111/cch.12988</p> <p>Kavanaugh, M. S., Noh, H., & Studer, L. (2015). "It'd be nice if someone asked me how I was doing. Like, 'cause I will have an answer": exploring support needs of young carers of a parent with Huntington's disease. <i>Vulnerable Children and</i></p>

								<p>Youth Studies, 10(1), 12–25. https://doi.org/10.1080/17450128.2014.980370</p>
Medline	(<i>assess*</i> or <i>measure*</i> or <i>tool*</i> or <i>analysis</i> or <i>screening</i>) and (<i>burden</i> or <i>need*</i> or <i>want</i>) and ("young carer*" or "young adult carer*" or "informal carer*")	641	(<i>assess*</i> or <i>measure*</i> or <i>tool*</i> or <i>analysis</i> or <i>screening</i>) and (<i>burden</i> or <i>need*</i> or <i>want</i>) and ("young carer*" or "young adult carer*" or "informal young carer*")	53	36	2	1	<p>Maybery, D., Reupert, A., Casey Jaffe, I., Cuff, R., Duncan, Z., Dunkley-Smith, A., Grant, A., Kennelly, M., Eva Skogoy, B., Weimand, B., Ruud, T. (2022). Getting the facts: a protocol for developing a survey instrument to measure carer and family engagement with mental health services. <i>International Journal of Environmental Research & Public Health</i> [Electronic Resource], 19, https://dx.doi.org/10.3390/ijerph192316279</p>
Google Scholar	"assessment tools" for "young carer"	114			10		1	<p>Esther Coren, L. H. J. (2013). Scoping the Assessment Needs of Young Carers of Adults with a Long Term Condition. <i>Journal of Nursing & Care</i>, 02(02). https://doi.org/10.4172/2167-1168.1000129</p>
Google Scholar	Assessment AND burden AND "young carers"	3200	("Assessment tool*" or <i>measure*</i>) AND (<i>burden</i>	210	70	1	0	

			or needs) and "young carers"					
Hand- suche								Hamill, S. B. (2021). Assessing Young Caregivers' Feelings About Helping: Pilot Test of a New Scale. <i>Child and Adolescent Social Work Journal</i> , 38(5), 571–582. https://doi.org/10.1007/s10560-021-00792-7
	Aus Studie von CAT-YC							Knighting, K., O'Brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd- Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2015). Development of the Carers' Alert Thermometer (CAT) to identify family carers struggling with caring for someone dying at home: A mixed method consensus study. <i>BMC Palliative Care</i> , 14(1), 1–13. Knighting, K., O'Brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd- Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2016). Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers' Alert Thermometer (CAT): A

								modified Delphi study. Journal of Advanced Nursing, 72(1), 227–239.
Hand- suche								Järkestig-Berggren, U., Bergman, A., Eriksson, M., & Priebe, G. (2019). Young carers in Sweden—A pilot study of care activities, view of caring, and psychological well-being. <i>Child & Family Social Work, 24</i> (2), 292–300. https://doi.org/10.1111/cfs.12614 Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Auquier, P., Cloetta, B., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., & Kilroe, J. (2008). The KIDSCREEN-52 Quality of Life Measure for Children and Adolescents: Psychometric Results from a Cross-Cultural Survey in 13 European Countries. <i>Value in Health, 11</i> (4), 645–658. https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x
Hand- suche								Early, L., Cushway, D., & Cassidy, T. (2006).

								Perceived Stress in Young Carers: Development of a Measure. Journal of Child and Family Studies, 15(2), 165–176. https://doi.org/10.1007/s10826-005-9011-z
--	--	--	--	--	--	--	--	---

Anhang B – Zusammenfassung der Studien nach AICA

Zusammenfassung der Studie: Perceived Stress in Young Carers: Development of a Measure (Early et al., 2006)

Einleitung	<p>Problembeschreibung & Forschungsbedarf</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viele Kinder sind in der Pflege von Eltern, Geschwistern oder andere Verwandte, die an Krankheiten und Behinderung leiden, beteiligt. - Schätzungsweise sind 50'000 YC in einem Umfang oder in einer Art von Betreuung involviert, die die Entwicklung und Gesundheit beeinträchtigen kann. Oft handelt es sich um Betreuungsaufgaben, die dem Entwicklungsstand entsprechend unangemessen sind. - Bisher wurden lediglich Umfragen und halbstrukturierte Interviews in kleinem Rahmen durchgeführt, um den Umfang und die Art der Betreuung der YC zu ermitteln. Dies führte dazu, dass die Rechte von YC anerkannt wurden. Dennoch mangelt es an umfangreicher Literatur für diese Population. - In der Literatur wurden negative Auswirkungen, wie z.B. ungenügender Schulbesuch, Verlust von sozialen Möglichkeiten, Auswirkungen auf Zukunftspläne und Autonomie, Mobbing, soziale Stigmatisierung und Isolation beschrieben. Es wird angenommen, dass diese Auswirkungen mit den konkurrierenden Anforderungen den altersentsprechenden sozialen und entwicklungspezifischen Belangen und der zusätzlichen Verantwortung durch die Pflegerolle zusammenhängen. - Es fehlt an geeigneten Assessmentinstrumente für YC zur Beurteilung ihrer Probleme. <p>Forschungsziel/ -frage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ziel der Studie war es ein Instrument zu entwickeln, welches die Anforderungen der Pflegerolle an YC/YAC erfasst und dabei den sozialen und pädagogischen Kontext berücksichtigt.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Keine Angaben zum Design. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Stichprobe bestand aus 108 Jugendliche im Alter von 12 bis 18 Jahren (Durchschnittsalter von 13,6 Jahren). - Die Stichprobe wurde aus einem Netzwerk von Gruppen, die YC/YAC unterstützen, rekrutiert. - 20 von 28 Gruppenleiter stimmten einer Teilnahme zu. - Informationspakete wurden an ca. 137 Familien via Gruppenleiter verteilt. Sie enthielten eine Beschreibung der Studie, eine Einverständniserklärung für die Eltern und eine Informationsbroschüre für die YC/YAC. Die Rücklaufquote wurde auf 50% geschätzt. - Einschlusskriterien: YC/YAC, die zu Hause leben, eine Vollzeitausbildung absolvieren und einen Angehörigen mit einer körperlichen Krankheit oder Behinderung im selben Haushalt pflegen. - Ausschlusskriterien: Angehörige mit psychischen Krankheiten, Drogen- und Alkoholproblemen oder HIV/Aids.

	<ul style="list-style-type: none"> - Mehr weibliche YC/YAC nahmen teil und es wurden prozentual mehr Mütter betreut. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auf der Grundlage der Fokusgruppenarbeit (Early et al., 2007) und der Literatur wurde eine Reihe von Kategorien und ein Pool von 50 Items erstellt. - Folgende Kategorien wurden gewählt: social restrictions, school-caring conflict, family tensions, identity issues (Probleme bei der Entwicklung von Autonomie), vigilance, burden, concern for relative, victimisation, devaluation of role (mangelndes Verständnis für die Belastungen YC/YAC durch andere) und positives of caring. - Auf einer 5-Punkte-Likert-Skala bewerteten die YC/YAC alle Items des Fragebogens. Auch die epidemiologischen Daten wurden ermittelt. - Die Fragebögen wurden jeweils von einem Mitglied des Forschungsteams an eine Gruppe von 5-10 YC/YAC ausgehändigt. Das Ausfüllen dauerte ca. 40 Minuten. Anschliessend folgten kleine Gruppendiskussionen, um Rückmeldungen zu erhalten und eine Nachbesprechung zu bieten. - Um Korrelationen zu untersuchen, wurden folgende Instrumente hinzugezogen: <ul style="list-style-type: none"> o Perceived Social Support Scale (-> untersucht Grad der sozialen Unterstützung durch Familie und Freunde) o Adolescent Coping Scale (ACS) (-> untersucht Bewältigungsstrategien) o General Health Questionnaire (GHQ) (-> zur Erkennung von psychischer Belastung) o Care Giving Responsibility Scale (-> untersucht die Betreuungsaktivitäten) <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Eine explorative Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation wurde durchgeführt. - Die interne Konsistenz der identifizierten Faktoren wurden untersucht, um eine zuverlässige Gruppe von Faktoren zu ermitteln. - Diese Faktoren wurden in Beziehung zu den zuvor aufgeführten Instrumenten gesetzt. - Das Signifikanzniveau wurde als $p < 0.01$ festgelegt. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Keine Aussagen zu einer Genehmigung eines Ethikkomitees werden gemacht. Weiter wurden keine ethischen Fragestellungen diskutiert.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Cronbachs-Alpha von Perceived Social Support Scale waren bei «family support» $\alpha = 0,81$ und bei «support from friends» $\alpha = 0,83$. - Cronbachs-Alpha von Adolescent Coping Scale (ACS) lag bei 0,85. - Cronbachs-Alpha von General Health Questionnaire betrug $\alpha = 0,79$. - Cronbachs-Alpha von 0,84 wurde beim Care Giving Responsibility-Scale bestimmt. - Explorative Hauptkomponentenanalyse <ul style="list-style-type: none"> o Zu Beginn wiesen zehn Faktoren Eigenwerte von >1 auf und machten 61% der Varianz aus. Sieben davon machten 53 % der Varianz aus.

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bei zwei Faktoren war die interne Konsistenz schlecht, weshalb sie entfernt wurden. ○ Allerdings luden mehrere Items auf verschiedene Faktoren, was darauf hindeutet, dass die Items von den YC/YAC unterschiedlich interpretiert wurden. ○ Jeder Faktor wurde auf seine interne Reliabilität getestet, um die Faktoren weiter zu untersuchen. ○ Items, welche die interne Konsistenz schmälerten, wurden entfernt, sofern dieses Verfahren die Interpretierbarkeit des Faktors nicht beeinträchtigte. ○ 2 Faktoren hatten niedrige Cronbachs-Alphas, weshalb sie entfernt wurden. ○ 5 Faktoren blieben übrig: Devaluation of role, Personal value of role, Overload, Social restrictions, Family Cohesion ○ Die interne Konsistenz für den gesamten YCPSS ist hoch mit $\alpha = 0,89$. - Korrelation <ul style="list-style-type: none"> ○ Je höher der wahrgenommene Stress ist, desto höher ist der Grad der psychischen Belastung und die Tendenz annähernde oder vermeidende Bewältigungsstrategien anzuwenden. ○ Faktor 1 (Devaluation of role) und Faktor 3 (Overload) korrelierten signifikant mit psychischer Belastung (General Health Questionnaire). Der Grad der wahrgenommenen psychischen Belastung war umso höher, je stärker die Unterschätzung der Rolle und Überbelastung war. ○ Faktor 2 (personal value of the role) korrelierte als einziger Faktor mit Unterstützung (Perceived Social Support Scale) und war positiv mit der Unterstützung durch die Familie verbunden. ○ Mit Ausnahme von Faktor 4 (social restrictions) korrelierten alle Faktoren positiv mit der Belastung durch die Pflege. ○ Faktoren 1 und 3 waren positiv mit der vermeidenden Bewältigungsstrategie korreliert. ○ Faktoren 2 und 3 waren positiv mit der annähernden Bewältigungsstrategie korreliert.
Diskussion	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wurde ein Messinstrument für Stress bei YC/YAC entwickelt, welches aus 5 Dimensionen besteht. - Höhere Werte des YCPSS hängen mit einer grösseren wahrgenommenen psychischen Belastung, einer höheren Tendenz zur Vermeidung und Bewältigung sowie einer insgesamt stärker wahrgenommenen Belastung durch die Pflege zusammen. - Es ist interessant, dass die Pflege durch YC/YAC sowohl mit Vermeidungsstrategien als auch mit Bewältigung zusammenhängt. In Literatur wird deshalb beschrieben, dass sie separat und nicht als entgegengesetzte Pole einer Dimension betrachtet werden sollten. Offenbar lässt ihnen ihre Pflegerolle keine andere Wahl, als mit dem Problem umzugehen und gleichzeitig versuchen die YC/YAC gewisse Aspekte zu vermeiden. Weitere Forschung wäre sinnvoll. - Der YCPSS-Gesamtwert korreliert signifikant positiv mit der Belastung durch die Pflege. So empfinden Kinder mit grösseren Belastungen, auch ein höheres Mass an Stress.

	<ul style="list-style-type: none"> - Die ersten Ergebnisse dieser Studie deuten darauf hin, dass die Beziehung zwischen dem YC/YAC und dem pflegebedürftigen Angehörigen durch widersprüchliche Motivationen geprägt ist. Die YC/YAC fühlen sich verantwortlich für ihre Angehörige und wollen helfen. Gleichzeitig fühlen sie sich belastet und scheuen sich Unterstützung zu holen. <p>Limitationen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - YC/YAC sind zurückhaltend in der Teilnahme an Studien, da sie in den Fokus vom Social Service geraten könnten. Aufgrund der Sensitivität der Zielgruppe, war eine grössere Stichprobe nicht möglich und das Verhältnis von Teilnehmenden und Item lag bei 2:1. Literatur belegt, dass ein grösseres Verhältnis jedoch keinen Einfluss auf die Ergebnisse habe. - Die Stichprobe ist durch die gewählte Rekrutierungsstrategie nicht repräsentativ. Die Diversität der Stichprobe wurde aber durch einen Vergleich mit einer anderen Studie, an welcher eine grössere Bandbreite an YC/YAC teilnahmen, bestätigt. - Weitere Forschung zu Faktorenstruktur, Reliabilität und Validität des YCPSS ist erforderlich.
--	---

Würdigung der Studie:

Einleitung	<ul style="list-style-type: none"> - Die Studie verfolgt ein wichtiges Ziel, welches für die Pflegepraxis relevant ist. - Der Forschungsbedarf wird logisch hergeleitet und mit Literatur begründet. - Das Ziel der Studie ist klar definiert und in seiner Relevanz begründet.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Keine Angaben. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Stichprobengrösse ist eher klein. - Die Stichprobe ist nicht repräsentativ für diese Population, da Familienmitglieder mit psychischen Krankheiten, HIV/Aids, Suchtproblematiken aus der Studie ausgeschlossen wurden. Weiter werden YC <12 Jahren nicht miteinbezogen. Es wurde via Organisationen, welche YC/YAC unterstützen, rekrutiert. Somit wird die Stichprobe ein gewisses Mass an Unterstützungsangebote schon erhalten oder hat die Möglichkeit dazu. Das schmälert die Repräsentativität weiter. - Einschluss- und Ausschlusskriterien wurden klar definiert. - Die Rekrutierungsstrategie wurde erläutert und scheint nachvollziehbar. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Datenerhebung scheint logisch und wurde präzise beschrieben. Einzelne Mitglieder des Forschungsteams waren bei der Erhebung anwesend und konnten für allfällige Schwierigkeiten beim Ausfüllen hilfreich sein. Jedoch kann es

	<p>die Objektivität der Studie einschränken und Mitglieder des Forschungsteams könnten Einfluss auf die Ergebnisse haben.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es ist unklar, weshalb kleine Gruppen aus 5-10 YC/YAC gewählt wurden. - Ergebnisse zu Gruppendiskussionen wurden nicht beschrieben. <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Das Vorgehen der Datenanalyse wird oberflächlich beschrieben. Die Analyse ist teilweise nicht nachvollziehbar. - Die Auswahl der Messinstrumente zu Prüfung der Korrelationen wird nachvollziehbar begründet. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es werden keine ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen werden nicht erläutert.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Demographische Daten werden im Fliesstext präsentiert und eine Tabelle unterstützt diese. - Ergebnisse wurden präzise beschrieben und wurden anhand von Tabellen veranschaulicht. Tabellen sind korrekt und vollständig beschriftet. - Mehrere Items luden auf verschiedene Faktoren, was darauf hindeutet, dass die Items falsch interpretiert wurden. Es ist unklar, wie das Forschungsteam mit diesem Problem umgegangen ist.
Diskussion	<ul style="list-style-type: none"> - Die zentralen Ergebnisse der Studie werden diskutiert. Dabei wird nur wenige evidenzbasierte Literatur hinzugezogen. Empfehlungen für weitere Forschungsarbeiten werden aufgeführt. - Limitationen wurden aufgeführt. Confounder und Selektionsbias wurden nicht diskutiert. - Eine klare Schlussfolgerung wird nicht aufgeführt und die Anwendbarkeit des YCPSS in der Praxis wird nicht diskutiert. Der Praxisbezug fehlt.

Einschätzung der Güte nach den Kriterien von Bartholomeycik et al. (2008)

Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> - Die Fragebögen wurden in Anwesenheit des Forschungsteams ausgefüllt, was die Objektivität einschränken kann. - Die Gruppendynamik bei Datenerhebung kann die Objektivität weiter verzerren. - Keine Aussagen wurden zum Studiendesign gemacht und allfällige Confounder, wie zum Beispiel Geschlecht und Alter wurden nicht diskutiert. - Messinstrumente wurden in ihrer Auswahl begründet. Weiter wurde die Validität der verwendeten Instrumente in vergangenen Studien untersucht, in Ausnahme von Care Giving Responsibility-Scale und Adolescent Coping Scale. - Bei allen verwendeten Instrumenten wurde die Reliabilität geprüft.
Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> - Einschluss- und Ausschlusskriterien der Stichproben wurden klar formuliert. - Die Datenerhebung wurde präzise beschrieben und ist replizierbar. - Das Vorgehen der Datenanalyse ist oberflächlich beschrieben, einzelne Entscheidungen der Forschenden werden nicht explizit benannt und diskutiert. Die Reproduzierbarkeit ist daher eingeschränkt.
Validität	<ul style="list-style-type: none"> - Limitationen wurden teilweise angegeben. Ein Selektionsbias wurde beschrieben.

	- Die ausgewählte Methode scheint für das Forschungsziel sinnvoll und passend.
--	--

Zusammenfassung der Studie: Development of the Carers' Alert Thermometer for Young Carers (CAT-YC) to Identify and Screen the Support Needs of Young Carers: A Mixed Method Consensus Study (Kettell et al., 2021)

Einleitung	<p>Problembeschreibung & Forschungsbedarf</p> <ul style="list-style-type: none"> - YC erkennen oft nicht die Auswirkungen der emotionalen und physischen Arbeit dieser Rolle und was dies für ihre Gesundheit und das Wohlbefinden bedeutet. Daher müssen Fachkräfte die YC identifizieren können und proaktiv nach Unterstützungsmöglichkeiten fragen. - Zudem werden den besonderen Bedürfnissen der YC in der Politik und bei Hilfsangeboten weltweit wenig Aufmerksamkeit geschenkt. - Durch ein integratives Literaturreview bestätigte die Studie, dass es an „guten“ Assessmentinstrumente fehlte, die die Bedürfnisse der YC erkennt. <p>Forschungsziel/ -frage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ziel der Studie war es durch ein mehrstufig-gewählten Ansatz ein Assessmentinstrument, den Carers' Alert Thermometer for Young Carers (CAT-YC), zu entwickeln.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es handelt sich um eine Mixed-Methods Konsensstudie, die 4 Runden beinhaltete. Mit einer modifizierten Delphi-Befragungstechnik wurde zwischen Oktober 2017 und April 2019 nacheinander qualitative und quantitative Daten von zwei Kohorten, den YC und Fachkräften, gesammelt. Dieser Ansatz wurde gewählt, um Konsens von den zwei Kohorten über mehrere aufeinanderfolgenden Runden zu erzielen. <p>Stichprobe & Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Stichprobe variierten von Runde zu Runde, da es sich um eine Konsensbildung zwischen zwei Kohorten handelt und ein Delphi-Verfahren gewählt wurde. Weiter wurden Ergebnisse des einen Studienstrangs als Grundlage für die Datenerhebung des nächsten Studienstrangs genutzt. - Mithilfe von „purposive sampling“ wurden 26 YC im Alter von 11 bis 18 Jahren aus Nordwestengland über YC-Organisationen für die erste Runde rekrutiert. 17 Teilnehmer führten ein Einzelinterview durch, das halbstrukturiert war. Zusätzlich wurde ein Fokusgruppeninterview mit 9 YC im Alter von 12 bis 14 Jahren durchgeführt. Die Interviews dienten zur Generierung der Items für das Assessment. Die Daten wurden aufgezeichnet und transkribiert. - Bei der zweiten (n=96) und dritten Runde (n=110) wurden Delphi-Befragungen für >16- jährige und Konsensgruppenbefragungen für <16-jährige aus den bereits generierten Items erstellt. Die YC und Fachkräfte bewerteten die Items in Bezug auf die Relevanz mittels Likert-Skalen von 1 (überhaupt nicht wichtig) bis 5 (äusserst wichtig). Die Befragungen identifizierten schrittweise die Kernbereiche des Assessments.

	<ul style="list-style-type: none"> - In der vierten Runde wurden die verbliebenen Items von einem Expertengremium mittels einer Umfrage bewertet. Weiter wurde in der Umfrage die Frage gestellt, wie oft die Bedürfnisse von YC überprüft und von welcher Berufsgruppe das CAT-YC angewendet werden sollte. Diese Stichprobe bestand aus 8 Fachleuten von nationalen und regionalen Organisationen, die eng mit YC arbeiten, sowie 11 YC im Alter von 16 bis 18 Jahren, die an früheren Phasen der Studie teilgenommen hatten. Folglich wurden 10 Items für das Assessment ausgewählt. - Nach der Erstellung des CAT-YC nahmen 4 Fachleute und 2 YC aus früheren Phasen der Studie an einer Konsultationsübung teil, um die Lesbarkeit und Nutzbarkeit des CAT-YC zu testen. Folglich wurden leichte Änderungen und Verfeinerungen am Layout vorgenommen. - Der CAT-YC wurde dann von 3 Organisationen, die mit YC in Nordwestengland arbeiten, getestet. Halbstrukturierte Interviews wurden mit 6 Fachpersonen und 4 YC geführt, um Erfahrungen und Ansichten zur Anwendung zu untersuchen. <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zur Auswertung der Einzelinterviews, Fokusgruppeninterview und Konsensgruppenbefragungen wurde die thematische Analyse gewählt. - Quantitative Daten wurden mittels IBM SPSS Statistics, Version 25, analysiert. - Demografische Daten wurden in allen 4 Runden mittels deskriptiver Statistik ermittelt. - Die Einschätzungen der Delphi-Befragungen (von R2 & R3) wurden mittels vordefinierten Konsenskriterien analysiert. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Studie wurde durch die Universität und der lokalen Forschungsethikkommissionen bewilligt. - Die Teilnehmer haben schriftlich eingewilligt.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - In R1 wurden zwei übergreifende Hauptthemen von den Forschern festgestellt: <ul style="list-style-type: none"> o Die Situation der YC und ihre Pflegerolle in der Familie o Gesundheit und Wohlbefinden der YC <p>Es wurden weitere fünf Unterthemen identifiziert, die in Form einer Grafik dargestellt wurde.</p> - Aus den 5 Bereichen wurden in R1 37 Fragen (Items) für R2, der Delphi-Befragung, erstellt. - In R2 entsprachen, gemäss den 96 Teilnehmenden, 13 Items den vordefinierten Konsenskriterien und mussten nicht an einer weiteren Runde bewertet werden. 23 Items mussten für eine weitere Einschätzung in die nächste Runde. 1 Item erfüllte die Kriterien nicht und wurde daher abgelehnt. - In R3 erfüllten wiederum 13 Items die vordefinierten Kriterien. 9 Items wurden abgelehnt, da die Bewertungen von beiden Kohorten unstimmig waren und über 2 Runden kein Konsens erzielt wurde. 1 Item erfüllte die Kriterien nicht und wurde daher abgelehnt. - In R4 wurden auf 10 Items geeinigt. 3 Items waren aus dem Bereich 1 (Verständnis der Pflegesituation), 3 Items aus dem Bereich 2 (Angaben zur Pflege), 3 Items aus dem Bereich 3 (Gesundheit und soziales Wohlbefinden des YC),

	<p>keines aus dem Bereich 4 (Identität und Selbstwertgefühl des YC) und eines aus dem Bereich 5 (Bildung und Zukunftspläne).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ca. die Hälfte der Teilnehmer:innen aus R4 waren der Meinung, dass alle 6 Monate die Bedürfnisse von YC überprüft werden sollten. Je 13 Teilnehmer:innen waren der Ansicht, die Anwendung des CAT-YC gehöre in der Verantwortungsbereich von Sozialarbeitern und Erwachsene, die an der Betreuung der Eltern von YC beteiligt sind. - CAT-YC-Entwurf: <ul style="list-style-type: none"> o 1. Teil: Feld für relevante Informationen über den YC und die zu pflegende Person o 2. Teil: erhält eine Identifizierungsfrage und der YC sollte mit Hilfe eines Ampelsystems einschätzen, wieviel Unterstützung oder Hilfe in den 10 Items benötigt wird o 3. Teil: visuelle Übersicht über die Items/Bereiche, die dringend Massnahmen oder Überprüfung erfordern o 4. Teil: erhält Vorschläge und Anleitungen für das Personal, um die nächsten Schritte zu planen o 5. Teil: Platz für 3 prioritäre Items, die Massnahmen erfordern sowie Kästchen für etwaige Sofortmassnahmen, nächste Schritte, den Namen der Fachperson, die für die Weiterverfolgung der Massnahmen zuständig ist und ein Datum, an dem die Massnahmen evaluiert werden o 6. Teil: erhält Angaben zur nächsten Überprüfung, Informationen zur Einwilligung in die Verwendung der Daten und Platz für die Unterschrift des YC - Zudem wurde ein Leitfaden für das Personal entwickelt, um aufzuzeigen, wie die einzelnen Teile des Assessments zu verwalten und auszufüllen sind. - Ergebnisse zur Lesbarkeit und Nutzbarkeit von CAT-YC: Erst wurden n=6 für ihre Meinung zum Tool konsultiert, anschliessend wurden halbstrukturierte Interviews (n=10) durchgeführt, um die Erfahrungen in der Anwendung des Tool zu erfahren. <ul style="list-style-type: none"> o Das umfassende Assessmenttool ermöglichte eine Diskussion über Themen, die für YC eine hohe Bedeutung hatte. o Es kann aktuelle und zukünftige Problembereiche ermitteln. o Es hatte ein ansprechendes Layout und die Dringlichkeit konnte mit Hilfe eines Ampelsystem aufgezeigt werden. o Es hatte klare Anweisungen und die praktische Ausrichtung mit dem Handlungsplan wurde von vielen Teilnehmer:innen geschätzt. o Das Assessment konnte in der Pilotphase eine Reihe von Problembereichen identifizieren. o Ca. 20 Minuten betrug die Bearbeitungszeit des CAT-YC.
Diskussion	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse & Stärken</p> <ul style="list-style-type: none"> - Im Vergleich zu anderen Assessments wurde der CAT-YC mit Hilfe eines mehrstufigen Ansatzes entwickelt. Sowohl YC als auch Fachleute aus dem Gesundheits-, Sozial- und Bildungsbereich trugen gleichermassen in die Entwicklung des CAT-YC bei, was sich positiv auf Outcomes auswirken kann.

	<ul style="list-style-type: none"> - Die Autoren sind überzeugt, dass das CAT-YC in einer Vielzahl von Settings und einer Reihe von Fachkräften angewendet werden kann. Nicht nur, um Bedürfnisse zu ermitteln, sondern auch um die aktuelle Pflegesituation zu erfassen oder etwaige Sicherheitseinbußen frühzeitig zu erkennen. - Der Konsens, bezüglich welcher Items integriert werden, war hoch. Die ersten 5 Items im CAT-YC beziehen sich auf den übergreifenden Bereich «young carers' situation and caring role within the family home». Die restlichen 5 Items beziehen sich auf «young carers' own health and social wellbeing». - Die Autoren sind der Meinung, dass YC, Eltern/ Erziehungsberechtigte, Fachkräfte sowie Organisationen durch das CAT-YC profitieren können. - Der CAT-YC erlaubt einen Vergleich zwischen YC und nicht pflegende Gleichaltrige. <p>Limitationen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Stichproben des qualitativen Studienstrangs stammen aus einer Region des Vereinigten Königreichs, was sich negativ auf die Validität und Reliabilität des CAT-YC auswirken könnte. - Die Stichproben der restlichen Delphi-Runden stammten aus allen Regionen Englands sowie aus Schottland, Wales, Irland, Kanada und den USA, was die Verallgemeinerbarkeit erhöht. - 6 Teilnehmer:innen, die nicht einer speziellen Organisation für YC angehören und in R1 interviewt worden sind, lieferten neue Informationen. - Um die Lesbarkeit und Nutzbarkeit des CAT-YC zu testen, wurde eine kurze Pilotphase durchgeführt. Eine Langzeit-Studie müsste die Validität und Reliabilität des CAT-YC ermitteln. - Bei der Entwicklung des CAT-YC wurden zwei Fachwerke verwendet, um die Qualität und Strenge der Studie zu fördern und zu evaluieren: CREDES (Jünger et al., 2017) & COREQ (Tong et al., 2007). <p>Schlussfolgerungen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es ist von grosser Wichtigkeit die Bedürfnisse der YC zu ermitteln und sie angemessen zu unterstützen. Weiter könnte durch die Identifikation der YC das Verständnis, warum so viele YC weiterhin im Verborgenen bleiben, verbessert werden. Das CAT-YC scheint dafür ideal zu sein.
--	---

Würdigung der Studie:

Einleitung	<ul style="list-style-type: none"> - Die Studie setzt sich mit einer wichtigen Frage der Pflege auseinander. - Die Problemstellung wird logisch hergeleitet und mit vorhandener Literatur begründet. - Das Ziel der Studie wird klar definiert.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wird erläutert, weshalb der Mixed-Methods Ansatz gewählt wurde. Das Verfahren scheint logisch und passend gewählt für die Zielsetzung. Die Wahl des Delphi-Verfahrens wurde begründet. Begründung: Die Gruppenmeinung

	<p>hat eine grössere Aussagekraft als die des Einzelnen. Es wurde grafisch dargestellt in welchen Phasen das qualitative und quantitative Design gewählt wurde. Die Phasen ergänzen sich.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mögliche Verzerrungen wurden beschrieben und ausgeschossen. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - In den jeweiligen Phasen wurden Teilnehmer:innen mit der Form der zielgerichteten Stichprobenbildung (purposive sampling) rekrutiert. Einschluss- und Ausschlusskriterien wurden nicht klar formuliert. Die Rekrutierungsstrategien wurde in allen Phasen erläutert und scheint logisch. - In allen Runden wurden die Ansichten der beiden Kohorten gleichgesetzt, um ein Konsens über die Items zu erzielen. - Die Stichprobengrösse des qualitativen Studienteils scheint angemessen. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die qualitative und quantitative Datenerhebung ist für die Zielsetzung nachvollziehbar. Weiter wurden altersgerechte Erhebungsmethoden gewählt, um ein breites Altersspektrum abdecken zu können. - Ergebnisse des einen Studienstrangs werden als Grundlage für die Datenerhebung des nächsten Studienstrangs genutzt. Daher fehlen Informationen zu der Reliabilität und Validität. - Die Umfrage wurde auf ihre Lesbarkeit und Verwendbarkeit in voraus geprüft. (R1) <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Verfahren der Datenanalyse wurden erläutert und scheint passend für den jeweiligen Studienstrang. - In sich schlüssige Analyse zur weiteren Verwendung der Ergebnisse. Schritte sind nachvollziehbar. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wurden ethische Fragen diskutiert und Vorkehrungen getroffen. Weiter wird das Alter in verschiedenen Aspekten berücksichtigt.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse wurden zum grossen Teil als Fliesstext präsentiert. Die Sprache ist nicht immer verständlich. Die Unterteilung in Abschnitten fördert die Lesbarkeit der Ergebnisse. - Ergebnisse werden als Grafiken und Tabellen präsentiert, die das Verständnis fördern.
Diskussion	<ul style="list-style-type: none"> - Die Relevanz der Ergebnisse wird mit evidenzbasierter Literatur begründet und diskutiert. - Die Limitationen und Stärken der Studie werden aufgezeigt. - Verschiedene Aspekte zur Anwendung des CAT-YC werden kritisch und nachvollziehbar diskutiert. Das CAT-YC wird anderen Assessments kritisch gegenübergestellt. - Es wird kein Bezug zur Pflege aufgezeigt. Jedoch zu anderen Berufsgruppen. - Die Schlussfolgerungen widerspiegeln die Ergebnisse der Studie.

Einschätzung der Güte nach den Kriterien von Bartholomeycik et al. (2008)

Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> - Die Datenerhebung und Datenanalyse werden präzise beschrieben. - Die Fragebögen wurden in Abwesenheit des Forschungsteams ausgefüllt. - Die quantitative Datenerhebung in R2 und R3 erfolgte über einer online Umfrage für über 16-jährige und über eine Konsensgruppenbefragungen bei unter 16- jährige. Somit war die Datenerhebung in diesen Runden aufgrund des Alters unterschiedlich. - In allen Runden wurden die Ansichten der beiden Kohorten gleichgesetzt. Weitere Einflussfaktoren scheinen irrelevant zu sein.
Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> - Einschluss- und Ausschlusskriterien wurden nicht klar formuliert. - Das Vorgehen der Datenerhebung und Datenanalyse ist nachvollziehbar und replizierbar. - Ergebnisse waren präzise. - Stichprobe der Delphi-Runden stammten aus allen Regionen Englands sowie aus Schottland, Wales, Irland, Kanada und den USA.
Validität	<ul style="list-style-type: none"> - Limitationen wurden angeben. - Die ausgewählte Methode scheint für das Forschungsziel sinnvoll und passend. - Validität und Reliabilität des CAT-YC muss noch in einer Langzeit-Studie überprüft werden.

Einschätzung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985)

Glaubwürdigkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Methoden-Triangulationen und Daten-Triangulationen sind gegeben und scheint passend in Bezug auf das Forschungsziel. Um mögliche Bias durch die Erhebung von qualitativen Daten in R1 aus einer einzigen Region des Vereinigten Königreichs zu vermeiden, wurde die vorhandene Literatur beigezogen, um sicherzustellen, dass die für die Umfrage entwickelten Items umfassend waren. - Es handelt sich um eine Studie, die über eine längere Zeit durchgeführt wurde. - «Member checking» wird in allen Runden durchgeführt, da die Items jeweils in allen Runden von 2 unterschiedlichen Kohorten bewertet werden. - Die Daten wurden aufgezeichnet und transkribiert.
Übertragbarkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse des Studienstrangs werden nicht präzise beschrieben. Eine Grafik präsentiert, die Themen und Unterthemen, die sich aus den Daten hervorheben. - Die Stichproben des qualitativen Studienstrangs stammen lediglich aus Nordwestengland. Dadurch Übertragbarkeit der Ergebnisse mangelhaft. Jedoch stammen die Stichproben der Delphi-Runden aus allen Regionen Englands sowie aus Schottland, Wales, Irland, Kanada und den USA. - Empfehlungen für Praxis und Forschung ausgesprochen.

Zuverlässigkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Das Vorgehen der Datenanalyse wird nicht ausführlich beschrieben. - Eine Diskussion mit mehreren Forschern fand statt. Über Entscheidungspfade wurde keine Angaben gemacht. - Die resultierenden Daten wurden über mehrere Runden durch Teilnehmer:innen der Studie und in R4 von externen Personen bewertet.
Nachvollziehbarkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Interviewleitfaden ist nachvollziehbar und als Tabelle abgebildet. - Die Gedanken der Forschenden wurden nicht reflektiert.

Zusammenfassung der Studie: Face and content validity of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), and feasibility of the CSNAT intervention, for carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease (Micklewright & Farquhar, 2022)

Einleitung	<p>Problembeschreibung & Forschungsbedarf</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viele Pflegende haben einen Unterstützungsbedarf, welcher nicht erkannt oder nicht berücksichtigt wird. Mithilfe des Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) kann dieser Bedarf erfasst werden. Da aber das Instrument ursprünglich mit pflegenden Angehörigen von Menschen entwickelt, die überwiegend an Krebs im Endstadium leiden, ist die Bedeutung des Tools für Pflegende von Menschen mit COPD unbekannt. - Die Forschenden führten daher eine systematische Suche und ein narratives Review über Unterstützungsbedarf von COPD-Pflegenden durch und ordneten diese den 14 Fragen des CSNAT v2 zu. Um dessen Vollständigkeit für COPD-Pflegende zu bestimmen. Dabei wurde der CSNAT v2 um das Element Beziehungsmanagement ergänzt. Somit erhält der CSNAT v3 einen 15. evidenzbasierten Bereich. - Um das CSNAT v3 für die Praxis weiterzuempfehlen, muss die Augenschein- und Inhaltsvalidität bewertet werden. Die Demonstration von Augenschein- und Inhaltsvalidität würde das Vertrauen von Fachpersonen in das Tool stärken. Weiter würde die Augenscheinvalidität die Akzeptanz bei den pflegenden Angehörigen stärken und die Inhaltsvalidität die Breite der Abdeckung und somit Eignung für den Zweck bestätigen. <p>Forschungsziel/ -frage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ziel der Studie war es, die Validität der 15 Bereiche des CSNAT v3 mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit COPD zu untersuchen und ihre Ansichten zur Durchführung der CSNAT Intervention im klinischen Setting zu erfahren.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Forschenden stützen sich auf das pragmatische Paradigma und wählten Fokusgruppen zur Datenerhebung. Sie wählen somit ein qualitatives Design. Sie begründen ihre Wahl damit, dass Fokusgruppen ein vertieftes Verständnis durch Interaktionen zwischen Teilnehmer:innen ermöglichen, lassen Diskussionen innerhalb der Sitzung über

verschiedene Standpunkte und Erfahrung zu und die Teilnehmer:innen fühlen sich wohler in einer informellen Gruppe.

Stichprobe

- Die Population besteht aus pflegenden Angehörigen von Menschen mit COPD
- Die Teilnehmer:innen wurden über Breathe Easy-Selbsthilfegruppen rekrutiert, die der British Lung Foundation angeschlossen sind oder waren. Die Gruppenleiter wurden eingeladen, Informationen zur Studie den Mitgliedern zukommen zu lassen und Rekrutierungspakete (Einladungsschreiben, Informationsblatt für Teilnehmer:innen, Antwortschein, frankierter Umschlag) wurden zur Verteilung an die Mitglieder mit COPD oder an pflegende Angehörige abgegeben. Wenn via Antwortschein Interesse bekundet wurde, nahmen die Forscher Kontakt auf, um Fragen zu beantworten und ein Ort für die Fokusgruppen zu definieren.

Datenerhebung

- Es wurden 4 Fokusgruppen durchgeführt (September – Oktober 2019)
- Eine Einverständniserklärung und ein demographischer Fragebogen wurden im Voraus von den Teilnehmer:innen ausgefüllt.
- Die Gruppen wurden von beiden Forschern zusammen moderiert und dauerten ca. 90 Minuten. Zusätzlich wurde der Ton mit Genehmigung aufgezeichnet. Feldnotizen dokumentierten das nonverbale Verhalten zwischen den Teilnehmenden. Ein Themenleitfaden stellte sicher, dass die wichtigsten Themen abgedeckt wurden.
 - o Die Gruppen wurden gefragt, welche Unterstützung sie als pflegende Angehörige erhalten und von wem. Der CSNAT wurde erklärt und die Gruppen wurden gebeten Gedanken zum Layout, Wortlaut, den 15 CSNAT-Bereichen auszutauschen.
 - o Dann wurde über die Umsetzung der CSNAT-Intervention in der klinischen Praxis diskutiert (geeignete Fachperson, geeignetes Setting, Frequenz CSNAT-Intervention)

Datenanalyse

- Die Audioaufzeichnungen wurden professionell transkribiert. Anschliessend überprüften und anonymisierten die Forscher die Transkripte. Auf eine Zusammenfassung der Transkripte wurde verzichtet, da dies teilweise zu Veränderung oder Entfernung von relevanten Daten führen kann.
- Es wurde ein narrativer, analytischer Ansatz unter Verwendung der Framework Analyse gewählt.
- Die Fokusgruppenanalysen wurden anhand der 15 CSNAT v3 Bereichen strukturiert, welche im Laufe der Analyse ergänzt wurden.
- Kodiert wurde in NVivo 12 Pro. Die Daten wurden in einer Matrix in Excel zusammengetragen.
- Regelmässige Treffen des Forscherteams stelle sicher, dass die Aussagen der Teilnehmer:innen erhalten blieben und die Daten konsistent in geeignete Codes umgewandelt wurden, um die Entwicklung neuer Themen zu ermöglichen.

Ethik

	<ul style="list-style-type: none"> - Die Studie wurde vom Ethikkomitee der University of East Anglia's Faculty of Medicine and Health Sciences Research genehmigt. - Kontaktdaten der Forscher wurden allen Teilnehmer:innen abgegeben, sollten sie aufgrund ihrer Teilnahme Unterstützung benötigen - Eine Beratungsgruppe aus pflegende Angehörige (CAG), bestehend aus Hinterbliebenen und aktuellen COPD-Betreuern, leistete Einbindung von Patienten und Öffentlichkeit (PPI) (2 Sitzungen). Die CAG prüfte die Akzeptanz und Vollständigkeit der Fragen des Themenleitfadens, die Möglichkeiten des sensiblen Umgangs mit Themen, die Übereinstimmung der Ergebnisse mit ihren eigenen Erfahrungen und die Angemessenheit der Interpretationen der Forscher.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Es wurden 62 Rekrutierungspakete versendet. 13 pflegende Angehörige haben geantwortet, wobei eine Person ausschied, da sie keine an COPD erkrankte Person betreute und eine Person entschied sich gegen eine Teilnahme. Elf pflegende Angehörige wurden erfolgreich rekrutiert. Davon sind 10 Frauen und das Alter lag zwischen 52 und 79 Jahren. Auch nahmen 2 COPD-Patienten teil, sodass die pflegende Angehörigen an der Studie teilnehmen konnten. - Aktuelle Unterstützung <ul style="list-style-type: none"> o Hilfreich empfanden die pflegenden Angehörigen Fachkräfte, welche sich für sie interessierten, Hilfsmittel zur Verfügung stellten oder sie an nützliche Dienste verwiesen. Dies war aber nicht immer der Fall. o Einige Pflegende wurden von ihrer Familie unterstützt. Sie erwähnten auch unterstützende Organisationen wie Breathe Easy und Carers Matter Norfolk. o Andere berichteten, dass sie keine Unterstützung hatten, und mehrere fühlten sich nicht unterstützt, auch wenn sie Angebote erwähnten, welche man als unterstützend betrachten könnte. - Pflegeerfahrungen <ul style="list-style-type: none"> o Pflegende Angehörige empfinden COPD als herausfordernd, aufgrund der Unvorhersehbarkeit und dem «gesunden» Aussehen der Erkrankten, was über die Schwierigkeiten hinwegtäuscht. Auch empfinden sie das Leben als weniger spontan aufgrund von COPD. Die meisten hatten kaum Pausen von der Pflege, was dadurch verstärkt wurde, dass die Patienten immer weniger Hilfe im Haushalt anbieten konnten. o Die Erfahrungen mit der Gesundheits- und Sozialfürsorge waren gemischt, wobei die Diskussionen überwiegend negativ waren. Die Pflegenden sprachen von Personal, das kenntnisreich, hilfsbereit und verständnisvoll gegenüber ihrer Situation war, aber wenn diese Mitarbeiter weiterzogen oder die Dienste plötzlich eingestellt wurden, war die Anpassung schwierig. o Faktoren, die sich negativ auf die Patientenversorgung und die Erfahrungen der Pflegenden auswirkten, waren: Zugang zu Dienstleistungen und Geräten, mangelnde Kontinuität in der Pflege und Informationen sowie schlechte interprofessionelle Kommunikation. Einige Pflegende hatten den Eindruck, dass das medizinische Personal zu wenig Zeit hatte um mit ihnen zu sprechen. - Augenschein- und Inhaltsvalidität von CSNAT v3

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Die Fokusgruppen empfanden das Tool als leicht verständlich, die Anweisungen nachvollziehbar und leicht auszufüllen. Keiner der 15 Bereiche wurde als überflüssig angesehen. Zwei Teilnehmer:innen äusserten, dass das Tool Reiseprobleme nicht berücksichtigt. Andere waren der Meinung, dass diese in anderen Bereichen (finanzielle Fragen / Symptome des Patienten) integriert werden könnten. - Durchführung der CSNAT Intervention <ul style="list-style-type: none"> ○ Laut den pflegenden Angehörigen sollten Ärzte, Pflegefachpersonen, Sozialarbeiter, Hilfsorganisationen und Ergotherapeuten die Intervention durchführen. ○ Als Ort wurden Arztpraxen, Hospize, pulmonale Rehabilitationszentren oder bei Hausbesuchen vorgeschlagen. Akutspitäler wurden als ungeeignet betrachtet, da der Fokus auf dem Patienten liegt. ○ Die Teilnehmer:innen schätzten Kontinuität, Beziehung und das Gefühl nicht gehetzt zu werden bei CSNAT Sitzungen. Auch wurde ein gutes Verständnis von COPD und eine ganzheitliche Betrachtung ihrer Situation bevorzugt. Teilweise wurden Fachpersonen bevorzugt, welche keinen Kontakt mit dem Patienten haben. ○ Die Teilnehmer:innen empfanden eine halbjährliche Überprüfung ihrer Bedürfnisse mit CSNAT als sinnvoll. - Die Ergebnisse werden mit Zitaten der Teilnehmer:innen unterstützt und die Antworten zu individuellen CSNAT Bereichen wurden in einer Tabelle festgehalten.
Diskussion	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Ergebnisse lassen darauf schliessen, dass das Tool inhaltlich valide ist. Keine Bereiche galten als überflüssig oder fehlend. Die Kriterien-Validität wurde nicht untersucht, frühere Untersuchungen zu CSNAT v1 zeigten auf, dass diese gut ist. Da CSNAT keine psychometrische Messung ist, war eine Untersuchung der Konstruktvalidität und Reliabilität nicht angemessen. - Die 15 CSNAT v3 Bereiche wurden je nach Teilnehmer:innen unterschiedlich interpretiert, was zu heterogenen Antworten führte. Die Entwickler des CSNAT betonen, dass die von den Pflegenden ausgewählten Bereiche des CSNAT als Gesprächsanlass dienen und die später ermittelten Bedürfnisse müssen sich nicht immer offensichtlich auf einen der 15 Bereiche beziehen. Da die ursprünglich ausgewählten Bereiche weniger wichtig sind als das Ergebnis des Gesprächs zwischen pflegenden Angehörigen und Moderator. - Der Bereich „relationship management“ zeigte im Gespräch eine hohe Relevanz, obwohl kein Schwerpunkt darauf gesetzt und seine neuerliche Ergänzung nicht erwähnt wurde. Dies belegen die Forscher mit evidenzbasierter Literatur. - Obwohl erhebliche Unterschiede in den Präferenzen der pflegenden Angehörigen bezüglich des Durchführungsorts und der Fachperson bei CSNAT-Intervention festgestellt wurden, waren sie sich in Bezug auf die Qualitäten, welche eine Durchführung erleichtern würden, einig. Das könnte sich auf die Heterogenität der Dienste und Fachpersonen, mit welchen die Teilnehmer:innen in Kontakt stehen, zurückführen lassen. Die Forschenden schliessen auf drei Schlussfolgerungen: (1) die Beziehungsfähigkeiten, das Auftreten, das Wissen und die persönlichen Qualitäten sind wichtiger als die Zugehörigkeit einer bestimmten Berufsgruppe, (2) diese Aspekte könnte in die CSNAT-Schulung

aufgenommen werden und (3) die Einbettung der CSNAT-Intervention könnte in Dienste mit unterschiedlichen Strukturen sein.

- Einige Teilnehmer:innen bevorzugten Einzelsitzungen für die CSNAT-Intervention (in Abwesenheit der COPD-Pat.).
- Die Konzentration auf die pflegenden Angehörigen kann sowohl den Patienten sowie den Pflegenden helfen, die Pflegerolle anzuerkennen und die Idee zu legitimieren, dass auch Pflegende einen eigenen Unterstützungsbedarf haben. Die Privatsphäre beim Ausfüllen des CSNAT wurde als Schlüsselaspekt in einer anderen Studie empfunden.
- Die Forschenden hatten zu Beginn Bedenken, dass die Anwesenheit von zwei Patienten die Diskussion beeinträchtigen könnte. Dies zeigte sich jedoch unbedenklich. Obwohl die Patienten die CSNAT Intervention unterstützten, so schien eine vorherige Diskussion über die Bedürfnisse der Pflegenden nicht stattgefunden zu haben. Der Einbezug von Patienten in die Fokusgruppen ermöglichte die Beobachtung von Interaktionen zwischen Patienten und Pflegenden sowie zwischen diesen und anderen Pflegenden. Manchmal kann die Anwesenheit von Patienten dazu beitragen, bisher unbehandelte Probleme zwischen Patient und Pflegende hervorzuheben und eine gemeinsame Problemlösung zu veranlassen.
- Weiter tauschten Teilnehmende Informationen zu Institutionen und Services aus, was darauf schliessen lässt, dass Pflegende immer noch unerfüllte Unterstützungsbedürfnisse haben und der Austausch mit anderen Pflegenden einen Benefit haben kann.

Stärken und Limitationen

- Die Forschenden nennen Schwierigkeiten bei der Rekrutierung als Limitationen. Unter anderem, da pflegende Angehörige sich selbst oft nicht als solche identifizieren und sie nicht teilnehmen konnten aufgrund der Pflegerolle.
- Jedoch wurden bei der letzten Fokusgruppe keine neuen Erkenntnisse gemacht, was auf eine genügend grosse Stichprobengrösse schliessen lässt, um das Studienziel zu erreichen.
- Teilnehmer:innen waren alle von weisser britischer Abstammung und alle bis auf einen waren im Ruhestand oder haben ihren Job aufgegeben. Die Mehrheit waren Frauen, was sich in der Literatur widerspiegelt.
- Weiter sollte der Nutzen der CSNAT Intervention bei Pflegenden mit einem Job, bei männlichen Pflegenden, sowie ethnischer Minderheiten untersucht werden.
- Eine weitere Limitation ist, dass die Rekrutierung auf eine Region beschränkt ist, aufgrund von finanziellen Aspekten. Weiter kann die Verwendung von Breathe Easy Selbsthilfegruppen als einzige Rekrutierungsquelle die Stichprobe verzerrt haben, da die Teilnehmer:innen wahrscheinlich besser über die Unterstützungsangebote informiert sind.
- Die tiefen Rekrutierungszahlen und der Fokus auf eine Region führten zu vier kleinen Fokusgruppen. Die gesammelten Daten waren jedoch reichhaltig, da bei kleineren Gruppengrössen ausreichend Zeit für alle Teilnehmer:innen vorhanden ist.
- Eine zusätzliche Stärke war die Einbindung der PPI: Die CAG befürwortete die Ergebnisse der Studie, was auf die Vertrauenswürdigkeit der Datenerhebung und der analytischen Schlussfolgerungen schliessen lässt.

Schlussfolgerungen

	<ul style="list-style-type: none"> - Die Forschenden schlussfolgern, dass die CSNAT-Intervention mit der Verwendung des CSNAT v3 akzeptabel und valide für die Identifizierung und das Adressieren von Unterstützungsbedarf von pflegenden Angehörigen von Menschen mit COPD ist.
--	--

Würdigung der Studie:

Einleitung	<ul style="list-style-type: none"> - Die Studie beantwortet eine wichtige Frage der Pflege. Durch die Einschätzung der Validität des Assessmentinstruments wird die Anwendung eines evidenzbasierten Tools in der Praxis bestätigt. - Das Phänomen wird klar beschrieben und mit Literatur belegt. Die Relevanz für die Pflege wird aufgezeigt. - Das Ziel der Studie ist klar formuliert und wird von den Forschenden in ihrer Signifikanz begründet.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Obwohl der qualitative Forschungsansatz nicht erwähnt wurde, ist die gewählte Methode kongruent zur Forschungsfrage. - Die Fokusgruppen erlauben eine vertiefte Diskussion des Phänomens und sind daher als Methode geeignet. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Stichprobe ist repräsentativ für die Population. Die Ergebnisse können auf pflegende Angehörige von Menschen mit COPD übertragen werden, da die Teilnehmer:innen das Phänomen selbst erleben. - Die Stichprobengrösse ist mit elf Teilnehmenden klein. Weiter ist unklar, wie gross die Fokusgruppen waren. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Vorgehensweise der Datenerhebung wird nachvollziehbar und explizit dargestellt und erlaubt das menschliche Erleben zu untersuchen. - Die Teilnehmenden unterschrieben eine Einverständniserklärung und nahmen freiwillig an der Studie teil. - Der Standpunkt der Forschenden wird nur knapp beleuchtet. Es wird genannt, dass beide Forscher im Gesundheitswesen tätig sind. <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Das Vorgehen der Datenanalyse wird ausführlich Schritt für Schritt beschrieben und entsprechende Referenzen werden gemacht. Die Analyse scheint präzise und glaubwürdig. Dafür trafen sich die Forschenden in regelmässigen Abständen um Kongruenz zu gewährleisten. - Weitere analytische Entscheidungen wurden nicht erwähnt. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wurde eine Genehmigung der Ethikkommission eingeholt und eine Beratungsgruppe (CAG) prüfte die Akzeptanz und Vollständigkeit des Themenleitfadens und beriet die Forschenden.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Die Ergebnisse reflektieren die Bandbreite der erhobenen Daten.

	<ul style="list-style-type: none"> - Die Kategorien werden mit Zitaten / Erfahrungen der Teilnehmer:innen illustriert und bestätigen die Ergebnisse. Sie beleuchten das Phänomen als Ganzes. - Die Kategorien sind inhaltlich unterscheidbar und logisch konsistent, dem Themenleitfaden entsprechend.
Diskussion	<ul style="list-style-type: none"> - Die Diskussion der Ergebnisse führen zu einem vertieften Verständnis des Phänomens und dessen verschiedene Aspekte. - Die Ergebnisse zeigen die Validität des Assessmentinstrumentes auf und beantworten somit die Forschungsfrage. Dabei werden die Ergebnisse mit konzeptioneller und empirischer Literatur belegt und diskutiert. Die Ergebnisse sind kongruent zur Schlussfolgerung. - In der Studie wird die Anwendung des Instruments in verschiedenen Settings diskutiert und zeigt somit auch für die Pflege Relevanz. Es wird ein Kontext gesetzt, indem sich das Instrument benutzen lässt.

Einschätzung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985)

Bestätigung	<ul style="list-style-type: none"> - Die Begleitung der Studie durch eine externe Gruppe ist gewährleistet. Die Beratungsgruppe (CAG) prüfte die Akzeptanz und Vollständigkeit des Themenleitfadens und beriet die Forschenden.
Zuverlässigkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Die Forschenden tauschen sich regelmässig über die Daten und Interpretationen aus, um eine Kongruenz zu gewährleisten. - Die Datenanalyse und -interpretationen werden von der Beratungsgruppe CAG überprüft, was die Zuverlässigkeit fördert.
Glaubwürdigkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Negativ- oder Kontrastfälle wurden von den Forschenden berücksichtigt und in die Diskussion miteinbezogen. Somit wird die ganze Breite des Themas beleuchtet. - Die Forschenden führten keine Peer debriefings durch, damit keine Aussagen/Daten in ihrer ursprünglichen Bedeutung verloren gingen.
Übertragbarkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Die Ergebnisse werden mit Zitaten der Teilnehmenden unterstützt und mit empirischer Literatur belegt. Sie werden nachvollziehbar präsentiert.

Zusammenfassung der Studie: The KIDSCREEN-52 Quality of Life Measure for Children and Adolescents: Psychometric Results from a Cross-Cultural Survey in 13 European Countries (Ravens-Sieberer et al., 2008)

Einleitung	<p>Problembeschreibung & Forschungsbedarf</p> <ul style="list-style-type: none"> - Messinstrumente, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität in Kindern und Jugendlichen zu erfassen, haben zugenommen. Sie dienen zur Identifikation von Kindern und Jugendlichen, welche ein erhöhtes Risiko für gesundheitliche Probleme haben und können die Belastung einer spezifischen Krankheit oder Behinderung erfassen. Weiter erlauben die Instrumente den Gesundheitszustand der Bevölkerung zu verfolgen und Ungleichheiten
-------------------	--

	<p>festzustellen. So können präventive Strategien eingeleitet werden und die Gesundheit der Bevölkerung verbessert werden.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Mehrheit der HRQoL -Assessments für Kinder und Jugendliche wurden innerhalb eines Landes erstellt und anschliessend in andere Sprachen übersetzt. Ein anderer Ansatz ist Fragebogeninhalte gleichzeitig in mehreren Ländern bei verschiedenen Altersgruppen zu erheben, was zu einer breiten Perspektive der Interpretation der Lebensqualität in verschiedenen Ländern führt. Das führt zum generischen KDISCREEN-52 HRQoL-Fragebogen. <p>Forschungsziel/ -frage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ziel der Studie war es, einen Überblick über die Entwicklung und die psychometrischen Merkmale des KIDSCREEN-52 HRQoL zu vermitteln. Die Reliabilität und Validität werden untersucht und diskutiert.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Laut den Forschern wird die Repräsentativität der Stichprobe, Studiendesign, Stichprobenmethoden und Verwaltungsverfahren in den Ländern in einer anderen Studie ausführlich beschrieben, zusammen mit der Bewertung der externen Validität. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aus 13 verschiedenen europäischen Ländern - 3 verschiedene Ansätze: in 6 Ländern address sampling via computergestützte Telefoninterviews, in 5 Ländern Stichprobe in Schulen gezogen, ein Land kombinierte Telefon- und Schulbefragungen und ein Land führte mehrstufige Zufallsstichproben aus Gemeinden und Haushalten. - Die nationalen Stichproben waren repräsentativ in Bezug auf Alter und Geschlecht, obwohl sie nicht proportional zur Bevölkerungsgrösse waren. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Befragten füllten verschiedene Messinstrumente aus, um die konvergente Validität des KIDSCREEN-52 HRQoL zu testen. - KIDSCREEN-52 HRQoL -> Lebensqualität - Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) -> Lebensqualität <ul style="list-style-type: none"> o Erwartung: Starke Assoziationen zwischen PedsQL-Physical dimension und KIDSCREEN Physical Well-Being dimension, PedsQL-Emotional domain und KIDSCREEN Psychological Well-Being / Moods / Emotions dimension, PedsQL-Social domain und KIDSCREEN Social Acceptance dimension, PedsQL-School domain und KIDSCREEN School Environment dimension - Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE) -> Gesundheitszustand <ul style="list-style-type: none"> o Erwartung: Starke Assoziationen zwischen Satisfaction domain (CHIP-AE) und KIDSCREEN Psychological / Physical Well-Being - Youth Quality of Life Instrument-Surveillance Version (YQOL-S) -> Lebensqualität <ul style="list-style-type: none"> o Erwartung: Starke Assoziationen bei Psychological Well-Being, Moods, Emotions, Self-Perception

- Children with Special Health Care Needs (CSHCN) -> Physische und emotionale chronische Gesundheit
 - o Erwartung: Chronische Erkrankung = tiefe Punkte in allen KIDSCREEN Dimensionen, va. Physical Well-Being
- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) -> Psychischer Gesundheitszustand
 - o Erwartung: Psychische Erkrankung = tiefe Punkte in allen KIDSCREEN Dimensionen, va. bei psychological Well-Being, Moods, Emotions, Self-Perception Dimensions
- Family Affluence Scale (FAS) -> familiärer sozioökonomischer Status
 - o Erwartung: Tiefer FAS = tiefe Punkte in allen KIDSCREEN Dimensionen, va. bei Financial Resources.

Datenanalyse

- Verschiedene psychometrische Merkmale wurden untersucht: Reliabilität, konvergente Validität, Konstruktvalidität.
- Eine frühere Studie zeigte, dass es keine signifikanten (>15%) Bodeneffekt in den KIDSCREEN Dimensionen gab, obwohl in drei Dimensionen Ceiling-Effekte beobachtet wurden.
- Fehlende Werte waren für alle Dimensionen vernachlässigbar (<2.9%)
- Messmodell und Reliabilität
 - o Die Berechnung der internen Konsistenz der KIDSCREEN-52 Dimensionen erfolgte mit Cronbachs Alpha. Alpha-Koeffizienten von 0.7 oder höher wurden als akzeptabel angesehen.
 - o Skalierungserfolge wurden erhoben, anhand des Protzentsatzes der Items, welche eine höhere Korrelation mit der Skala, zu welcher sie hypothetisch gehörten, aufwiesen, anstelle anderer Skalen des Fragebogens. Skalierungserfolge wurden mit dem Multitrait Analysis Program untersucht.
 - o Die Test-Retest-Reliabilität wurde durch eine zweite Durchführung des KIDSCREEN-52 HRQoL-Fragebogens für Kinder und Jugendliche mit einem Abstand von 2 Wochen mit 10% der ursprünglichen Stichprobe in 10 Ländern überprüft. Der Intraclass-Korrelationskoeffizient (ICC) wurde für die Dimensionswerte berechnet. Werte von 0,6 und höher galt als Beleg einer adäquaten Test-Retest Stabilität.
 - o Eine konfirmatorische Faktoranalyse wurde durchgeführt, indem die SEM für die 10 KIDSCREEN-52 Dimensionen bestimmt wurden. Der kategoriale Charakter und die ungleiche Verteilung der Items wurde berücksichtigt, indem die Matrix der Korrelationen mithilfe der Software PRELIS 2.72 berechnet wurde. Das diente als Datenbasis zur Berechnung der Modellparameter mit der Software LISREL 8.72.
 - o Die Modellparameter wurden nach dem Maximum-Likelihood-Kriterium geschätzt.
 - o Die allgemeine Anpassungsgüte (GoF) wurde mittels quadratischer Approximationsfehler (RMSEA) und den vergleichenden Anpassungsindex (CFI) ermittelt. Ein CFI >0.95 und ein RMSEA von < 0.06 wurden als angemessene Anpassung zwischen den angegebenen Daten und dem Modell angesehen. Die statistische Signifikanz und die Grösse der geschätzten Faktor-Muster-Koeffizienten wurden analysiert, sowie die grösste Kreuzbelastung (Strukturkoeffizient).
 - o Die Analysen wurden getrennt für Kinder von 8-11 Jahren, und Jugendliche von 12-18 Jahren. Die Ergebnisse wurden durch den Vergleich eines uneingeschränkten Modells mit einem eingeschränkten Modell

verglichen, bei dem die Koeffizienten der Faktoren-Muster und Fehlerterme für beide Altersgruppen gleichgesetzt wurden. War der Chi-Squared-Wert der Differenz zwischen eingeschränktem und uneingeschränktem Modell signifikant, so wurden die standardisierten Musterkoeffizienten des uneingeschränkten Modells in Fisher-Z-Werte transformiert und mithilfe der Differenz wurde das Ausmass der Abweichung bewertet.

- Testdaten wurden mit dem partiellen Kreditmodells (PCM) analysiert. Mit dem PCM wird versucht, das tatsächliche Verhalten der Probanden in der Testsituation mit Hilfe des geschätzten Personenparameters und der Lage der Item-Antwort-Kategorie-Schwelle zu erklären. Item Schwellenwerte wurden mit einem marginalen Maximum-Likelihood-Verfahren und Personenparameter mit dem Warms modifizierte gewichtete Maximum-Likelihood Methode (WLE) geschätzt. Der GoF für jedes Items wurde mittels „infit mean square“ geprüft. Ein Item funktioniert gut, wenn das Infit zwischen 0.8 und 1.2 liegt.
 - Item- und Personenparameterschätzungen wurden mit der WINMIRA-Software berechnet. Infits wurden mit MULTIRA berechnet.
 - PCM wurde ausgewählt, da es aussagekräftige Tests für die Itemanpassung, Intervallskalierte Messungen und invariante Vergleiche von Items und Personen erlaubt.
 - Der ordinale logistische Regressionsansatz von Zumbo wurde verwendet, um Items zu identifizieren, die „Differential item functioning (DIF)“ zwischen Ländern, Altersgruppen (8 bis 11 Jahren vs. 12 bis 18 Jahren), Geschlechtern und Kindern mit oder ohne besonderen Bedarf an Gesundheitsfürsorge aufweisen. Eine DIF-Effektgröße von $R^2 = 0,035$ gilt als Nachweis eines auffälligen DIFs.
- Validität
- Die konvergente Validität wurde durch die Korrelation der KIDSCREEN Dimensionen mit den Ergebnissen anderer validierten Fragebögen herausgefunden. Es wurden Hypothesen über die relative Stärke der Korrelation festgelegt.
 - Die Pearson-Korrelationskoeffizienten wurden berechnet, um die konvergente und diskriminante Validität zw. KIDSCREEN und anderen Instrumenten zu analysieren. Konvergente Validität wurde als nachgewiesen angesehen wenn die Korrelationen zwischen vergleichbaren Dimensionen signifikant höher waren als Korrelationen zwischen theoretisch unterschiedlichen Dimensionen. Korrelationskoeffizienten zwischen 0.1 und 0.3 galten als niedrig, zw. 0.31 und 0.5 als mässig und >0.5 als hoch.
 - Die Konstruktvalidität wurde anhand der Hypothesen bzgl. den erwarteten Unterschieden zw. Gesunden und kranken Kindern und Jugendlichen und zw. denjenigen mit einem hohen oder niedrigen sozioökonomischen Status evaluiert. Dafür wurde die Effektstärken zw den Gruppen bewertet. Effektstärken von 0.2 und 0.5 galten als gering, zw. 0.51 und 0.8 als mässig und >0.8 als gross.

Ethik

	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Aussagen wurden zu einer Genehmigung eines Ethikkomitees gemacht und es werden keine ethischen Fragestellungen diskutiert.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Merkmale der Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> o Stichprobe = 22'827 Kinder und Jugendliche o Rücklaufquoten varrierten von 24,2% bis 91,2%, je nach dem gewählten Stichprobenverfahren. o Durchschnittsalter war 9.7 und 14.4 Jahren. In beiden Stichproben gab es etwas mehr Mädchen als Jungen. Was das Alter und das Geschlecht betrifft, so waren die Stichproben der Kinder und Jugendlichen in allen teilnehmenden Ländern weitgehend ähnlich. Unterschiede gab es beim sozioökonomischen Status (FAS). In Tschechien wies 49.5% einen niedrigen FAS aus, in Frankreich nur 7.5%. - Messmodell und Reliabilität <ul style="list-style-type: none"> o Mit einem RMSEA von 0,062 und einem CFI von 0,976 entsprach das 10-dimensionale Strukturgleichungsmodell optimal den Daten. Alle Items zeigten Musterkoeffizienten über 0.62. o Die Korrelationen zwischen den Dimensionen des Fragebogens wurden als Modellparameter geschätzt (zw. 0.61 und 0.76). o Die Fragebögen der Kinder und der Jugendlichen zeigten ähnliche GoF (RMSEA= 0.062 und 0.062; CFI = 0.974 und 0.973). Es wurde ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den Kindern und Jugendlichen in Bezug auf Musterkoeffizienten, latente Faktorenkorrelation und Fehlerterme festgestellt ($\chi^2 = 3303.75$; $P < 0.001$). Die Unterschiede der Musterkoeffizienten waren jedoch gering und lagen nach der Fisher-Z-Transformation zwischen 0,002 und 0,278, was auf geringe bis mittlere Effekte hinweist. Die durchschnittliche Fisher-Z-Differenz betrug 0,11, was auf einen kleinen Effekt hindeutet. o Cronbach-Alphas reichten für die Gesamtstichprobe von 0,77 (soziale Akzeptanz und Mobbing) bis 0,89 (finanzielle Ressourcen und psychologisches Wohlbefinden). Der ICC für die Test-Retest-Reliabilität reichte von 0,56 (Autonomie) bis 0,77 (Schulumfeld). Drei Dimensionen lagen leicht unter dem festgelegten Niveau von 0.60. o Die Skalierungserfolge reichten von 97.8% bis 100% für die unterschiedlichen Dimensionen. Alle korrigierten Item-Korrelationen lagen über $r = 0.42$. Die Ergebnisse der Rasch-Messanalyse zeigten die Angemessenheit aller Items mit einer mittlerer quadratischer Infinit zw. 0.80 und 1.27. o Keine DIF bezüglich Altersgruppe, Geschlecht oder Gesundheitszustand wurde bei den Items nachgewiesen. o Die Analysen des Fragebogens und der Reliabilität wurden wiederholt für Kinder (8-11 Jahre) und Jugendliche (12-18 Jahre). Die Ergebnisse waren bei beiden Gruppen ähnlich, mit leicht höheren Alphawerten bei den Jugendlichen. - Validität <ul style="list-style-type: none"> o Konvergente und diskriminante Validität

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ KIDSCREEN-52 HRQoL und PedsQL Dimensionen zeigen eine geringe bis mittlere Korrelation in den erwarteten Beziehungen. So korrelieren die PedsQL-Skala Physical Functioning am stärksten mit KIDSCREEN Physical Well-Being ($r = 0.44$) und PedsQL Emotional Functioning mit KIDSCREEN Moods und Emotions ($r = 0.53$). Entgegen den Hypothesen korrelierten PedsQL Emotional Functioning nur gering mit KIDSCREEN Psychological Well-Being ($r = 0.43$), aber stärker mit KIDSCREEN Self-Perception ($r = 0.47$). Wie angenommen korrelierte PedsQL Social Functioning Scale am stärksten mit der KIDSCREEN Social Acceptance (Bullying) ($r = 0.50$) und PedsQL School Functioning mit KIDSCREEN School Environment ($r = 0.45$). ▪ CHIP-Satisfaction Bereich korrelierte am stärksten mit dem KIDSCREEN Physical Well-Being ($r = 0.60$), gefolgt von Psychological Well-Being ($r = 0.58$) und Selfperception ($r = 0.57$). ▪ YQOL korrelierte am stärksten mit Psychological Well-Being ($r = 0.61$) wie angenommen, gefolgt von Relations with Parents and Home Life ($r = 0.60$) und Moods und Emotions ($r = 0.56$). Stärkere Korrelationen wurden erwartet bei Moods und Emotions und Selfperception. ○ Erwartete Unterschiede für die körperliche und psychische Gesundheit. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Statistisch signifikante Unterschiede zw. gesunden und kranken Kindern und Jugendlichen wurden bei allen Dimensionen des KIDSCREENs mit dem CSHCN-Screener gefunden. Eine Effektgrösse von 0.42 wurde nur bei Physical Well-Being festgestellt. ▪ Kinder und Jugendliche mit Werten, welche laut SDQ auf eine schlechtere psychische Gesundheit hinwiesen, schnitten beim KIDSCREEN in allen Dimensionen schlechter ab, als gesunde Kinder/Jugendliche. Die Effektstärken zwischen beiden Gruppen reichte von 0.32 bis 0.72. ○ Weitere erwartete Unterschiede in der HRQoL: Sozioökonomischer Status <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bei Kindern aus Familien in den unteren sozioökonomischen Schichten wurde ein tieferer HRQoL festgestellt. ▪ Die Effektstärken zwischen Kindern aus Familien mit hohem und niedrigem FAS reichte von 0.11 Social Acceptance (Bullying) bis zu 0.75 Financial Resources.
Diskussion	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Da das Instrument simultan in europäischen Ländern entwickelt wurde, kann es sein, dass die Items und Dimensionen des KIDSCREEN-52 HRQoL-Fragebogens für Kinder und Jugendliche ausserhalb Europas nicht gleichermassen relevant sind. - Die Kombination von klassischen und modernen Methoden bei der Entwicklung führt zu einem Fragebogen mit guten psychometrischen Eigenschaften, welche den meisten Empfehlungen des MOT Scientific Committees entsprechen. Drei Dimensionen (Autonomy, social acceptance, moods and emotions) konnten die generellen anerkannten Standards der Test-Retest Reliabilität nicht erreichen. -> Weitere Forschung zu Test-Retest Reliabilität ist notwendig.

- KIDSCREEN-52 umfasst neben dem HRQoL weitere Aspekte, wie zum Beispiel positive und negative Gefühle, Autonomie, soziale Akzeptanz (Mobbing) und finanzielle Ressourcen, welche von vergleichbaren Instrumenten nicht erfasst werden.
- Die 10 Dimensionen des KIDSCREEN-52 ermöglichen eine kulturübergreifende Messung (erfüllten Annahmen des Rasch-Modells und keine bis geringe DIF). Es wurde gezeigt, dass die Items in allen Sprachen, sowie Geschlechtern und Altern gleich gut funktionieren.
- Die Summierung der Item-Scores ist gerechtfertigt, da alle Dimensionen den Bedingungen des Rasch-Modells entsprechen. Die konfirmatorische Faktorenanalyse belegt die Validität der dimensional Struktur im KIDSCREEN.
- Trotz statistisch signifikanter Abweichungen sind die Unterschiede zw. Kindern und Jugendlichen in Bezug auf die Faktorladungskoeffizienten gering. Das bestätigt, dass es keine nennenswerte DIF nach Altersgruppe gibt. Somit sind die KIDSCREEN Items und Dimensionen für den Vergleich von Kindern und Jugendlichen passend.
- Die Analyse zur konvergenten Validität zeigte angemessene Assoziationen. Korrelationen zw. PedsQL und KIDSCREEN zeigten konvergente und diskriminante Validität.
- KIDSCREEN konnte laut CSCHN- und SDQ-Messungen erfolgreich zw. Kindern und Jugendlichen mit gutem und schlechtem Gesundheitszustand unterscheiden.
- Weitere Forschung zur Anwendung des KIDSCREENs in verschiedenen klinischen Zuständen ist notwendig, um die Antwortmuster in Zusammenhang mit diesen Zuständen zu identifizieren.
- KIDSCREEN unterschied erfolgreich zw. Kindern geordnet nach Altersgruppe, Geschlecht und sozioökonomischen Status, sodass das Instrument in epidemiologischen und klinischen Settings angewendet werden kann.

Stärken und Limitationen

- Eine Limitation war die Identifizierung von Untergruppen mit beeinträchtiger körperlicher und geistiger Gesundheit mithilfe von Screening-Instrumenten, ohne weitere klinische Informationen. Somit waren die Informationen zum Gesundheitszustand möglicherweise nicht zuverlässig und valide. Das könnte zu einer Unterschätzung der Stärke der Assoziationen und Validitätskoeffizienten. Weitere Studien zu KIDSCREEN sollten in einem klinischen Setting durchgeführt werden, damit Information zu klinischen Diagnosen erhältlich sind.
- Eine weitere Limitation war, dass es aufgrund des Querschnittsdesigns der Studie unmöglich war die Sensitivität des Instruments für Veränderungen zu testen. -> in Form einer Längsschnittstudie mit randomisiertem Kontrolldesign
- Weiter könnten unterschiedliche Rücklaufquoten der Fragebögen die Studienergebnisse verfälschen.
- Eine Stärke ist die grosse Stichprobe und die Breite der verschiedenen Charakteristiken der Kinder und Jugendlichen, was zu einer Vielfalt an Antworten führte. Das ist nützlich für die Untersuchung der Validität.

Schlussfolgerungen

- Der KIDSCREEN-52 Fragebogen kann zu einem besseren Verständnis der wahrgenommenen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen beitragen, indem Aspekte, die über die HRQoL hinausgehen, ebenfalls berücksichtigt werden. Weiter können Risikogruppen identifiziert werden.

Würdigung der Studie:

Einleitung	<ul style="list-style-type: none"> - Die Studie untersucht die Anwendbarkeit eines Assessmenttools zur Einschätzung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. So können Kinder und Jugendliche, bei welchen ein Risiko einer beeinträchtigten Gesundheit besteht, identifiziert werden und präventive Massnahmen eingeleitet werden. Somit hilft die Studie die BA-Fragestellung zu beantworten. - Die Forschungsfrage ist nicht präzise formuliert. Es ist unklar, was genau untersucht werden soll -> Entwicklung und Eigenschaften des Tools, seine Kohärenz und die Validität? - Es wird mit empirischer Literatur ins Thema eingeführt. Eine Problemstellung wird nicht beschrieben. Hypothesen zu den Zusammenhängen zwischen den einzelnen Instrumenten werden aufgestellt.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wird eine Querschnittsstudie durchgeführt, jedoch wird nicht weiter auf das Design eingegangen und für weiterführende Informationen weiter verwiesen. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Stichprobe ist für das Design angebracht und repräsentativ zur Zielpopulation. Somit können Aussagen zu Kinder und Jugendlichen in verschiedenen europäischen Ländern gemacht werden. - Die Stichprobengrösse ist angemessen. Drop-Outs werden keine erwähnt. - Es wurden zwei Gruppen erstellt: 8-11 Jährige und 12- 18 Jährige. Die Gruppen galten in ihrer Diversität als ähnlich. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Datenerhebung wird nur oberflächlich beschrieben. Unklar ist der Grund für die verschiedenen Methoden der Stichproben-Erhebungen (unterschieden sich von Land zu Land). Laut Forschenden soll dies jedoch keine Auswirkungen auf die Diversität der Stichproben haben. Daher ist die Datenerhebung nicht vollständig nachvollziehbar. <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Auswahl der Messinstrumente wird nachvollziehbar begründet. Es werden keine Verzerrungen erwähnt. - Die Verfahren der Analyse wurden klar beschrieben und die statistischen Verfahren sinnvoll angewendet. Dabei entsprechen die statistischen Tests den Datenniveaus und erlauben eine Beurteilung der Daten. - Signifikanzniveaus werden begründet. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es werden keine ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Massnahmen werden nicht erläutert.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Die Ergebnisse sind ausführlich und präzise dargestellt. Sie werden von Tabellen unterstützt. Die Tabellen sind vollständig und werden im Text miteinbezogen.

	<ul style="list-style-type: none"> - Es wird von einem adäquaten „global goodness of fit“ (GOF) ausgegangen, obwohl der RMSEA Wert (0.062), das Niveau von 0.06 überschreitet. Es werden keine Aussagen dazu gemacht, inwiefern die Forschenden das Ergebnis gewichtet haben.
Diskussion	<ul style="list-style-type: none"> - Es wird der Zusammenhang des KIDSCREEN und allen damit verglichenen Instrumenten diskutiert. - Die Interpretationen stimmen mit den Resultaten überein und die Hypothesen werden in die Diskussion miteinbezogen. - Bei Unstimmigkeiten wird nach alternativen Erklärungen gesucht. - Literatur wird in die Diskussion der Ergebnisse beigezogen. - Es werden Stärken und Schwächen der Studie aufgewogen. Laut den Forschenden braucht es noch weitere Forschung zur Anwendbarkeit im klinischen Setting. - Da zu Beginn kein klares Ziel der Studie genannt wurde, so gibt es zum Schluss auch keine klare Schlussfolgerung der Forschenden und ihr Fazit zur Anwendbarkeit des KIDSCREEN-52 ist unklar.

Einschätzung der Güte nach den Kriterien von Bartholomeycik (2008)

Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> - Die Forschenden präsentieren objektiv und ausführlich ihre Ergebnisse und die einzelnen Schritte werden detailliert beschrieben. - Es wurden Einflussfaktoren (zB. Alter und Geschlecht) auf die Ergebnisse beschrieben und diskutiert.
Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> - Die Vorgehensweise der Forschenden bei der Stichproben-Erhebung ist teilweise nachvollziehbar. Für Informationen zum Studiendesign wird weiter verwiesen. Weiter sind die Erhebungsmethoden der Stichproben von Land zu Land unterschiedlich. Laut den Forschenden hat dies keine Auswirkungen auf die Diversität der Stichprobe. Dies wird in einer weiteren Studie untersucht und belegt. - Das methodische Vorgehen der Datenerhebung/-analyse ist klar beschrieben und ermöglicht eine Replizierbarkeit der Untersuchung. - Die verwendeten Messinstrumente werden detailliert beschrieben und ihre Anwendung begründet. Alle Messinstrumente wurden in vorhergehenden Studien validiert.
Validität	<ul style="list-style-type: none"> - Interne Validität <ul style="list-style-type: none"> o Mögliche Selektionsbias werden von den Forschenden diskutiert. Keine Aussagen werden zu den unterschiedlichen Bedingungen gemacht, unter welchen der Fragebogen ausgefüllt wurde (Confounder). - Externe Validität <ul style="list-style-type: none"> o Da das Ziel der Studie sehr breit formuliert wurde, ist es daher nicht eindeutig, ob die Ergebnisse die ursprüngliche Fragestellung der Studie beantworten. Es fehlt ein klares Fazit der Forschenden. o Die gewählte Methodik ist geeignet für die Erreichung des Ziels der Studie.

Zusammenfassung der Studie: 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 (Joseph et al., 2009)

Einleitung	<p>Problembeschreibung & Forschungsbedarf</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es fehlt an geeignete psychometrische Instrumente, die die Arten und die Auswirkungen der ausgeführten Pflegetätigkeiten von YC erforschen. Diese Instrumente werden benötigt, um in erster Linie die Pflegeaktivitäten und ihre Auswirkung zu bewerten. Weiter um die Effizienz von Programmen und die Auswirkungen für YC zu bewerten. - Es wird anerkannt, dass die Pflege für viele YC belastend ist, doch es gibt auch Forschungsergebnisse, die von positiven Auswirkungen der Pflegerolle berichten. Diese Erkenntnis erfordert in der Forschung neue Denkansätze über Interventionsziele. <p>Forschungsziel/ -frage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ziel der Studie war es, zwei neue psychometrische Instrumente zu entwickeln: (1) eine Checkliste für Betreuungsaktivitäten und (2) ein Instrument für die psychologischen Auswirkungen der Pflegerolle.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - In der Studie wird nicht explizit erläutert, um welches Design es sich handelt. Da das Forschungsteam mit Fragebögen, Gesprächen und Sitzungen arbeitet, kann man vermuten, dass es sich hier um ein Mixed-Methods Design handelt. Der Fokus hier liegt auf den quantitativen Ansatz. Weiter handelt es sich um einen mehrstufigen Ansatz, was ebenfalls nicht explizit erwähnt wird. <p>Stichprobe & Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Studie 1: <ul style="list-style-type: none"> o Das Forschungsteam entwickelte in mehreren Diskussionsrunden einen Pool aus 42 Items zur Bewertung der Betreuungsaktivitäten und einen Pool aus 75 Items zur Bewertung der psychologischen Auswirkungen. Dabei wurden auch Pflegeorganisationen und YC miteinbezogen. o Jedes Item wird auf einer Likert-Skala bewertet: 0 (nie), 1 (manchmal), 2 (sehr oft) o Die Stichprobe wurde mit Hilfe einer E-Mail-Anfrage an alle Einrichtungen, die mit YC arbeiten über die britische Projektdatenbank des Princess Royal Trust for Carers rekrutiert. o 1200 Fragebögen wurden versendet. 410 Probanden füllten die Fragebögen aus. - Studie 2: <ul style="list-style-type: none"> o Die in Studie 1 entwickelten Instrumente werden auf ihre Validität geprüft. o Nach Absprache mit Organisationen, die mit YC arbeiten, wurden vor Beginn von Studie 2 Veränderungen an beiden Instrumenten vorgenommen. o Die Stichprobe bestand aus 124 Probanden, welche nicht an Studie 1 teilgenommen haben und über Organisationen, welche mit YC arbeiten, rekrutiert wurden.

	<p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Studie 1: <ul style="list-style-type: none"> ○ Die Bewertungen der 42 Items-Fragebogen wurden mit Hilfe einer Hauptkomponentenanalyse (mit Varimax-Rotation) analysiert. Ein Scree-Test zeigte jedoch, dass weniger Komponenten geeigneter wären. Um nicht wichtige Items auszuschliessen, hat das Forschungsteam Kriterien definiert, wobei 6 Komponenten den Kriterien entsprachen. ○ Um den Grad an Übereinstimmung zwischen den Subskalen und den Items zu messen, wird Cronbachs Alpha verwendet. ○ Die Bewertungen der 75 Items-Fragebogen wurden auch mit Hilfe einer Hauptkomponentenanalyse (mit Varimax-Rotation) analysiert. Auch hier zeigte der Scree-Test eine geringere Anzahl geeigneter Komponenten an. Das Forschungsteam beschloss zwei Unterskalen mit je 10 Items zu konstruieren. Dazu wählten sie die 10 am stärksten bewerteten Items für jede Komponente aus. Die Items, die sich in der Bedeutung ähneln wurden durch andere, die stark bewertet wurden, ersetzt. ○ Cronbachs Alpha wurde sowohl für die positive Subskala "Auswirkungen der Fürsorge" als auch für die negative Subskala "Auswirkungen der Fürsorge" bestimmt. - Studie 2: <ul style="list-style-type: none"> ○ Um die konvergente Validität des PANOC-YC20 zu testen, hat das Forschungsteam die Birleson Depression Self-Rating Scale einbezogen. ○ Um die konvergente Validität des MACA-YC18 zu testen, wurden 4 Fragen einbezogen. Die Antworten der ersten zwei Fragen wurden addiert, um einen Gesamtwert für die mit der Betreuung verbrachten Stunden zu erhalten und die Antworten der anderen zwei Fragen wurden addiert, um einen Gesamtwert für die versäumten/verspäteten Schultage zu erhalten. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ethische Fragen wurden nicht diskutiert. Weiter wurde keine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Studie 1: <ul style="list-style-type: none"> ○ 268 Mädchen und 142 Jungen nahmen teil. Die Altersspanne lag bei 6 bis 22 Jahren mit einem Durchschnittsalter der Stichprobe von 13,25 Jahren. ○ Beim 42 Items-Fragebogen analysierte die Hauptkomponentenanalyse 11 Komponenten mit Eigenwerten >1,00 (siehe Tab.1). Der Scree-Test zeigte jedoch, dass 3 Komponenten geeigneter wären. 6 Komponenten mit je 3 Items erfüllten die Kriterien und wurden in die Checkliste für Betreuungsaktivitäten aufgenommen. Folgenden 6 Komponenten wurden aufgenommen: (1) persönliche Betreuung; (2) häusliche Aufgaben; (3) emotionale Betreuung; (4) Haushaltsführung; (5) Betreuung von Geschwistern; (6) finanzielle/praktische Hilfe. Weiter waren Cronbachs Alpha-Werte angesichts den drei Items pro Subskala, im Allgemeinen akzeptabel und für die Gesamtskala zufriedenstellend (siehe Tab. 3).

- Beim 75 Items-Fragebogen analysierte die Hauptkomponentenanalyse 15 Komponenten mit Eigenwerten >1,00. Laut Scree-Test wären 2 Komponenten geeigneter. Dies schien für das Forschungsteam die einfachste Struktur für diese Daten zu liefern und entsprach der Theorie, die aufzeigt dass es sowohl positive als auch negative Auswirkungen haben kann. So wurde Komponente 1 als negative Auswirkungen und Komponente 2 als positive Auswirkungen bezeichnet. Folglich wurden 2 Subskalen mit je 10 Items kreiert. Cronbachs Alpha war sowohl für die Subskala "positive Auswirkungen" (Mittelwert = 12,95, SD = 5,05, Alpha = 0,90) als auch für die Subskala "negative Auswirkungen" (Mittelwert = 4,59, SD = 4,55; Alpha = 0,89) zufriedenstellend.
- Studie 2:
 - 84 Mädchen und 40 Jungen im Alter von 8 bis 21 Jahren (Durchschnittsalter = 13,08 Jahre, SD = 2,56) nahmen teil. 83% der Probanden waren weisse Briten und 88% der Probanden gingen noch zur Schule.
 - Eine Punktzahl von 1-10 deutet auf ein geringes Mass, 11-14 auf ein mässiges Mass, 15-17 auf ein hohes Mass und 18-36 auf ein sehr hohes Mass an Betreuungsaktivitäten, laut MACA-YC18, hin.
 - Die Korrelationen zwischen den Subskalen des MACA-YC18 waren im Allgemeinen schwach, was ihre empirische Trennbarkeit unterstützt. Alle Subskalen waren mässig bis stark mit dem Gesamt-MACA-YC18 korreliert (siehe Tab.5).
 - Die Anzahl der Betreuungsstunden reichte von 0 bis 42 (Mittelwert = 12,25, SD = 9,79). Eine höhere Anzahl von Betreuungsstunden war mit höheren Werten für häusliche Aufgaben ($r = 0,28$, $P < 0,01$), emotionale Betreuung ($r = 0,29$, $P < 0,01$) und den gesamten MACA-YC18 ($r = 0,23$, $P < 0,05$) verbunden.
 - 41% der Stichprobe gab verpasste Schultage in den letzten 2 Wochen an. Die Anzahl der zu spät gekommenen/verpassten Tage reichte von 0 bis 12 (Mittelwert=1,90, SD=3,24, Median = 0, Modus = 0). Eine höhere Anzahl der zu spät gekommenen/verpassten Tage war mit höheren Werten für persönliche Betreuung ($r = 0,30$, $P < 0,05$), häusliche Aufgaben ($r = 0,20$, $P < 0,05$) und den gesamten MACA-YC18 ($r = 0,29$, $P < 0,01$) verbunden.
 - Die Ergebnisse des Birleson-Tests (Mittelwert = 11,35, SD = 5,35, Bereich 0-23) waren mit niedrigeren Werten auf der positiven Subskala des PANOC-YC20 ($r = -0,57$, $P < 0,001$) und höheren Werten auf der negativen Subskala des PANOC-YC20 ($r = 0,52$, $P < 0,001$) assoziiert, was die konvergente Validität des PANOC-YC20 belegt.
 - Es wurden Geschlechts- und Altersunterschiede in Bezug auf die Ergebnisse des MACA-YC18 und PANOC-YC20 festgestellt.
 - Korrelationen zwischen MACA-YC18 und PANOC-YC20:
Bei den Mädchen waren höhere Werte im MACA-YC18 mit negativen Auswirkungen verbunden. Die Untersuchung der Korrelationen des PANOC-YC20 mit den Subskalen des MACA-YC18 zeigte, dass bei den

	<p>Mädchen die Haushaltsführung und die emotionale Betreuung mit negativen Auswirkungen und die emotionale Betreuung mit positiven Auswirkungen verbunden waren. Bei den Jungen waren höhere Werte im MACA-YC18 mit positiven Auswirkungen verbunden. Die Untersuchung der Korrelationen des PANOC-YC20 mit den Subskalen des MACA-YC18 zeigte, dass bei Jungen finanzielle/praktische Hilfe, Haushaltsführung und die Betreuung von Geschwistern mit positiven Auswirkungen und die persönliche Betreuung mit negativen Auswirkungen verbunden waren.</p>
<p>Diskussion</p>	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beide Instrumente können bei der Entwicklung von Forschungsarbeiten im Bereich der Betreuung von Kindern und Jugendlichen nützlich sein, aber auch für Organisationen, die ihre Interventionen evaluieren möchten. - Werte von <12 auf der PANOC-YC20-Positivskala und Werte von >8 auf der PANOC-YC20-Negativskala können auf einen klinisch-besorgniserregenden Zustand hindeuten. - Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass unterschiedliche Arten von Betreuungsaktivitäten bei Mädchen mit negativen und bei Jungen mit positiven Auswirkungen verbunden sein können. Möglicherweise haben Mädchen und Jungen eine unterschiedliche Bedeutung hinsichtlich den Betreuungsaktivitäten. Auch das Alter scheint relevant zu sein. - Die konvergente Validität mit dem Birlson Depression Inventory zeigt, dass PANOC-YC20 das Potenzial hat, ein nützliches klinisches Assessmentinstrument sowie ein Evaluationsinstrument zu sein. - Das Forschungsteam ist der Meinung Instrumente für die gesamte Altersspanne der YC entwickelt zu haben. Weiter benötige es Längsschnittuntersuchungen, um zu untersuchen, wie sich die Betreuungsaktivitäten mit zunehmendem Alter verändern und wie sie sich auf die Entwicklung der YC auswirken. <p>Stärken und Limitationen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Stichprobengösse in Studie 1 ist eine Stärke der Studie. In Studie 2 ist die Stichprobengrösse etwas geringer, was die Aussagekraft von Zusammenhängen zwischen Mädchen und Jungen einschränkte. - Das Forschungsteam meint, es erfordert eine Studie mit grösseren Stichproben und idealerweise mit einem Längsschnittdesign, um den kausalen Zusammenhang zwischen Betreuungsaktivitäten und Auswirkungen genauer zu erforschen. - Da die Stichproben über Organisationen, die mit YC arbeiten, rekrutiert wurden, könnten die Ergebnisse verzerrt worden sein. Es besteht die Möglichkeit, dass diese Population bereits Unterstützungsangebote erhält und dadurch resilienter ist als die YC aus der Allgemeinbevölkerung. <p>Schlussfolgerungen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Das Forschungsteam äussert Bedarf an weiteren Untersuchungen, um den klinischen Nutzen der Instrumente genauer zu bestimmen.

Würdigung der Studie:

Einleitung	<ul style="list-style-type: none"> - Die Studie verfolgt ein wichtiges Ziel, welches für die Pflegepraxis relevant ist. - Der aktuelle Forschungsstand sowie der explizite Forschungsbedarf werden logisch hergeleitet und mit Literatur begründet. Weiter wird die Relevanz der Studie aufgezeigt. - Da es sich um eine Studie aus dem Jahr 2009 handelt, müssen Aussagen/Literatur mit Bedacht betrachtet werden, da evt. schon neuere Literatur zu diesem Thema publiziert wurde. - Das Ziel der Studie wird klar definiert.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wird nicht erläutert, welches Forschungsdesign gewählt wurde. Die gewählte Methodik wurde nicht genau beschrieben und war somit nicht immer nachvollziehbar. Zum Beispiel ist unklar, wie die Items durch das Forschungsteam entwickelt wurden. Dennoch scheint das gewählte Design passend für die Erreichung des Forschungsziels zu sein. - Etwaige Verzerrungen wurden beschrieben. Das Forschungsteam leitete Massnahmen zur Vermeidung dieser ein. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Eine ausreichende Anzahl Probanden für die Stichprobe wurde rekrutiert. Einschluss- und Ausschlusskriterien wurden nicht klar formuliert. Die Rekrutierungsstrategien von beiden Teilstudien wurden erläutert und sind nachvollziehbar. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die quantitativen Datenerhebungen mittels Fragebögen und die in Studie 1 entwickelten Instrumente sind für die Zielsetzung nachvollziehbar. Gründe für nicht-ausgefüllte Fragebögen werden diskutiert. Es ist unklar, wie die Items zu Beginn der Studie 1 generiert wurden. - Es wurde nicht beschrieben, wie mit fehlenden Werten umgegangen wurde. <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Verfahren der Datenanalyse in Studie 1 werden erläutert und scheint passend. - Nach der Hauptkomponentenanalyse fand keine geläufige Analyse statt. Das Forschungsteam arbeitete mit vordefinierten Kriterien und für sie logischen Methodiken. - In Studie 2 wurde das Vorgehen der Datenanalyse nicht explizit beschrieben. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ethische Fragen wurden nicht diskutiert. Weiter wurde keine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse werden zum grossen Teil als Fliesstext präsentiert. - Im Fliesstext wird Bezug auf Tabellen genommen, welche die Ergebnisse veranschaulichen und ergänzen. - Durch die Unterteilung der Ergebnisse in Abschnitte hat man eine bessere Übersicht. Weiter hilft die Unterteilung in Studie 1 und 2 zum besseren Verständnis.

Diskussion	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse werden nicht mit evidenzbasierter Literatur begründet und diskutiert. - Ergebnisse werden zusammengefasst und Empfehlungen für nächste Forschungsarbeiten aufgeführt. - Die Limitationen und Stärken der Studie wurden aufgezeigt. - Die Schlussfolgerungen widerspiegeln die Ergebnisse der Studie.
-------------------	--

Einschätzung der Güte nach den Kriterien von Bartholomeycik et al. (2008)

Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> - Die Datenerhebung und Datenanalyse werden in beiden Studien genau beschrieben. Jedoch bleibt unklar, wie das Forschungsteam die initialen Items definierte. - Die Objektivität wurde durch das Einholen von Rückmeldungen bei Itemgenerierung und vor Studie 2 gestärkt. - Es wurden Einflussfaktoren (Alter und Geschlecht) auf die Ergebnisse beschrieben und diskutiert. Mögliche Confounder (z.B. Anwesenheit der gepflegten Person) wurden angesprochen, jedoch nicht diskutiert. - Eine Anleitung steht für das Ausfüllen der Fragebögen in Studie 1 zur Verfügung. - Die Fragebögen wurden in Abwesenheit des Forschungsteams ausgefüllt, wo nötig bekamen die YC Unterstützung beim Ausfüllen durch Mitarbeitende der Organisationen.
Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> - Einschluss- und Ausschlusskriterien der Stichproben wurden nicht klar formuliert. - Das Vorgehen der Datenerhebung und Datenanalyse ist nachvollziehbar und replizierbar. - Die entwickelten Instrumente wurden auf die Reliabilität und Validität überprüft. Keine Aussagen wurden zur Reliabilität und Validität des Birlson Depression Self-Rating Scale gemacht. - Die konvergente Validität des MACA-YC18 und PANOC-YC20 wurde in Studie 2 belegt.
Validität	<ul style="list-style-type: none"> - Limitationen wurden angegeben. Selektionsbias wurde durch das Forschungsteam beschrieben. - Die ausgewählte Methode scheint für das Forschungsziel sinnvoll und passend.

Zusammenfassung der Studie: Unmet needs in young adults with a parent with a chronic condition: a mixed-method investigation and measure development study (Nicholls et al., 2017)

Einleitung	<p>Problembeschreibung & Forschungsbedarf</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Pflegerolle von YC hat einen Einfluss auf die physische und psychische Gesundheit, sowie ihre Entwicklung. Das Offspring Cancer Needs Instrument (OCNI) zeigt, dass je mehr Bedürfnisse der YC/YAC unbefriedigt bleiben, desto grösser ist die negative Auswirkung der Pflegerolle. Indem die Bedürfnisse identifiziert werden, können entsprechende Massnahmen und Unterstützungsangebote für die YC/YAC eingeleitet werden. - Da das OCNI sich auf YC/YAC von an Krebs erkrankten Menschen richtet, wollen die Forschenden herausfinden, ob (1) die YC/YAC von Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen die gleichen Bedürfnisse haben und das
-------------------	---

	<p>OCNI somit breiter eingesetzt werden kann. Weiter wollen sie (2) für diese Population ein Instrument entwickeln, welches die Bedürfnisse erkennt und führen eine initiale psychometrische Analyse durch.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ein Instrument zu Bedürfnissen von YC/YAC ist daher wichtig, da 23% der Kinder unter 16 Jahren mit einer Person zusammenleben, welche chronisch erkrankt ist. <p>Forschungsziel/ -frage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ziel der Studie war es: siehe 1 und 2.
Methode	<p>Studie 1</p> <p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es handelt sich um eine qualitative Studie, bei welcher die Teilnehmer:innen an eins-zu-eins Interviews teilnahmen. <p>Stichprobe & Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Einschlusskriterien: Die Stichprobe bestand aus 16–24-Jährigen, welche min. 2 Tage pro Woche bei einem Elternteil wohnt, welcher vor min. 3 Monaten eine chronische Diagnose erhalten hat. - Es wurden Poster an der Schule zur Rekrutierung aufgehangen. Sieben Teilnehmer:innen wurden mithilfe von opportunistic sampling rekrutiert. - Nach der Einverständniserklärung wurden die Teilnehmer:innen zwischen 30 und 85 Minuten interviewt. - Einmalige Einzelinterviews wurden durch eine erfahrene Beratungspsychologin durchgeführt. Ton wurde aufgenommen. Transkription mit Pseudonymen. - Der Interviewleitfaden orientierte sich an der bisherigen Literatur und den Items des OCNI. Das Interview deckte die folgenden Bereiche ab: Erkrankung des Elternteils, Familienrollen und -dynamiken, Unterstützung <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zur Auswertung der Einzelinterviews wurde eine interpretative phänomenologische Analyse (IPA) durchgeführt. Transkripte wurden mehrmals gelesen. Zwei unabhängige Forscher führten die initiale Analyse durch. Diese bestand im ersten Schritt aus zusammenfassenden Notizen der Gespräche und im zweiten Schritt aus dem Herausfiltern von Themen. Die daraus resultierenden übergeordneten Themen wurden anhand weiterer Analysen untersucht. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Studie wurde durch ein Ethikkomitee der Universität genehmigt. - Informationen über Unterstützungsangebote wurden den Teilnehmenden zur Verfügung gestellt. <p>Studie 2</p> <p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quantitatives Forschungsdesign <p>Stichprobe & Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Einschlusskriterien: Die Stichprobe bestand aus 16–24-Jährigen, welche min. 2 Tage pro Woche bei einem Elternteil wohnt, welcher vor min. 3 Monaten eine chronische Diagnose erhalten hat.

	<ul style="list-style-type: none"> - Einmaliges Ausfüllen eines Fragebogens. Verteilt wurden die Fragebögen durch Wohltätigkeitsorganisationen und private Gesundheitszentren in dem Vereinten Königreich. - Von 170 Fragebögen wurden 107 ausgefüllt von 73 Frauen und 34 Männer. <p>Messverfahren & oder Intervention</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die 46 Fragen des OCNI wurden auf die Zielgruppe YC/YAC von Eltern mit chronischen Krankheiten angepasst - Einschätzung mithilfe der Likert-Skala von 1-4 (kein bis starker Bedarf). - Die Lebensqualität wurde mithilfe des Adult-Carers Quality of Life Scale, die psychologischen Aspekte wurde mit dem Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21) jeweils auf eine vierstufige Likert-Skala eingeschätzt. - Weiter wurden die demografischen Daten erhoben. <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Daten wurden mit dem Statistical Package für Sozialwissenschaften analysiert. Für den Fragebogen OCNI wurde eine Hauptachsensanalyse (PAF) durchgeführt (n=107). - Die Forscher wollten den Fragebogen verkürzen, ohne die Zuverlässigkeit und Validität zu beeinträchtigen. Dabei wurde eine Untergrenze von drei Items pro Faktor festgelegt. Sie legten einen Cronbachs-Wert von 0,5 oder mehr als statistisch signifikant, fest. Diese Items wurden aufgenommen. - Schlussendlich wurde der Zusammenhang zwischen den Subskalen und den Ergebnisvariablen erforscht. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Studie wurde durch ein Ethikkomitee der Universität Wolverhampton genehmigt.
Ergebnisse	<p>Studie 1</p> <ul style="list-style-type: none"> - 4 Themen zeigten sich: - Das Bedürfnis informiert zu sein <ul style="list-style-type: none"> o wichtig um YC/YAC zu bestärken und für ihr emotionales Coping o YC/YAC erlebten Schwierigkeiten an Informationen zu kommen (Eltern beschützten sie.) Dadurch befürchteten sie das Schlimmste oder empfanden Misstrauen. o Sie würden gerne mithilfe von Informationen den Austausch mit den Eltern suchen/fördern. o Würden gerne ihren sozialen Netzwerk informieren. o Sie wollen die langfristigen Konsequenzen kennen, um selbstbestimmt damit umzugehen. - Das Bedürfnis wahrgenommen zu werden <ul style="list-style-type: none"> o YC/YAC wünschen sich in ihrer Rolle als Pfleger:innen von Aussenstehenden wahrgenommen zu werden o Leidet ein Familienmitglied an einer chronischen Krankheit, kann die Selbstidentifikation der YC/YAC durch die übernommene Elternrolle verhindert werden, was zu intra- und interpersonellen Konflikten führen. o Dies wird erschwert, da viele junge Pflegeangehörige sich nicht als solche identifizieren. o Die Teilnehmer:innen berichten, dass sie ihre Pflegerolle geheim halten und dies kann sich negativ auf Beziehungen auswirken.

	<ul style="list-style-type: none"> - Das Bedürfnis unterstützt zu werden <ul style="list-style-type: none"> o YC/YAC holen sich von der Familie wenig Unterstützung, da sie ihre Familie schützen wollen o YC/YAC fühlten sich isoliert, da wenig Zeit für sich selbst und Gleichaltrige (wichtiger Bestandteil ihres Unterstützungsnetzes) blieb o Zeit mit anderen YC/YAC ermöglicht «abzuschalten» o Wenn Gleichaltrige nicht die Auswirkungen der Erkrankung verstanden, waren sie nicht fähig die nötige Unterstützung zu bieten. o Es würde an niederschwellige Hilfsangebote fehlen. - Das Bedürfnis mehr als nur Pfleger:innen zu sein <ul style="list-style-type: none"> o YC/YAC wünschten sich eine Auszeit ohne die Verantwortungen, welche auf ihnen lasten o Die Teilnehmer:innen sahen sich in einem Konflikt zwischen ihrem Bedürfnis nach einer Auszeit und den emotionalen und psychologischen Folgen dieser Auszeit. o Durch die Sorgen anderen zur Last zu fallen und die Erfahrungen als YC/YAC führte zu einem stärkeren Gesundheitsbewusstsein. <p>Studie 2</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fünf Items waren statistisch nicht signifikant und wurden vom Fragebogen entfernt. Acht Items liessen sich unter «Homelife» (Cronbachs $\alpha = 0,947$, mittlere Inter-Item-Korrelation = 0,692), sechs Items unter «Information» (Cronbachs $\alpha = 0,932$, mittlere Inter-Item-Korrelation = 0,713), drei Items unter «Kommunikation» (Cronbachs $\alpha = 0,785$, mittlere Inter-Item-Korrelation = 0,558), sechs Items unter «Unterstützung von ausserhalb der Familie» (Cronbachs $\alpha = 0,918$, mittlere Inter-Item-Korrelation = 0,676) und drei Items unter «Ausdruck von Gefühlen» (Cronbachs $\alpha = 0,731$, mittlere Inter-Item-Korrelation = 0,473) zuordnen. Ein Item aus Kommunikation lag knapp unter dem Signifikanzlevel, wurde jedoch beibehalten, da es theoretisch bedeutsam war. - Der Prozess der Item-Reduktion führte zu fünf Subskalen und einer kürzeren 26-Item-Messung. - Alle fünf Subskalen korrelieren negativ mit der Lebensqualität und der Zeit seit der Diagnose und positiv mit Stress, Ängsten und Depression, was bedeutet, dass stärkere Bedürfnisse mit schlechteren psychologischen Auswirkungen und kürzerer Zeit seit der Diagnose zusammenhängen.
Diskussion	<p>Studie 1</p> <p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Komplexität der Pflegerolle, die Unwissenheit von Aussenstehenden über die Auswirkung der Pflegerolle auf YC/YAC und die Bedürfnisse nach psychosozialer Unterstützung und Informationen deckt sich mit den Ergebnissen aus Studien zu Krebs. - Ein Unterschied ist, dass die Teilnehmer:innen empfanden, dass Krebserkrankungen von Aussenstehenden besser verstanden werden als andere chronische Erkrankungen und dadurch mehr Unterstützung angeboten wird.

- Die Teilnehmer:innen vertraten verschiedene chronische Erkrankungen.
- Das Forschungsteam kam zu der Schlussfolgerung, dass der OCNI an YC/YAC von Eltern mit einer chronischen Krankheit angepasst werden könnte. Die Anwendbarkeit müsste geprüft werden.

Studie 2

Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

- Die Forschenden entwickelten ein kurzes Instrument, um Bedürfnisse von YC/YAC mit chronisch-kranken Eltern zu erfassen, welches reliabel und valide ist.
- Items vom ursprünglichen OCNI wurden für YC/YAC von Eltern mit chronischen Krankheiten angepasst. Die Subskalen korrelieren in die erwartete Richtung mit den psychischen Auswirkungen. Konstruktvalidität bestätigt.
- Ein kürzerer Zeitabschnitt seit der Diagnose hängt mit einem höheren Grad an unerfüllten Bedürfnissen zusammen.
- Das Instrument wurde in der UK entwickelt, die ursprüngliche Version des OCNI jedoch in Australien. Die Forscher erwarten keine unterschiedliche Gewichtung einzelner Items aufgrund kultureller Unterschiede, deuten aber auf eine mögliche Untersuchung dieser hin.
- Die Forscher finden eine bestätigende Analyse der Subskalen (Faktoren) mit Daten von YC/YAC mit krebserkrankten Eltern sinnvoll, um die entwickelten Subskalen (Faktoren) zu bestätigen.

Schlussfolgerungen

- Die unerfüllten Bedürfnisse der befragten Teilnehmer:innen stimmten mit der Literatur zu den Bedürfnissen der YC/YAC, die einen krebserkrankten Elternteil betreuen, überein. Daher schlussfolgern die Forscher, dass das OCNI für YC/YAC mit Eltern mit einer chronischen Erkrankung adaptiert werden kann.
- Studie 2 präsentiert eine erste Validierung eines modifizierten Instruments zur Messung unerfüllter Bedürfnisse bei YC/YAC mit einem Elternteil mit einer chronischen Erkrankung. Diese Analyse bestätigte die Angemessenheit der Verwendung des OCNI für YC/YAC mit einem chronisch kranken Elternteil.
- Das verkürzte Tool widerspiegelt weitgehend dieselben Themen des ursprünglichen OCNI. Die Items sind jedoch verschieden gruppiert.
- Obwohl laut den Forschenden weitere bestätigende Entwicklungen erforderlich sind, hat dieses Instrument Potenzial als Screening-Tool im klinischen Setting und hat klare Auswirkungen auf die Praxis.
- Weiter ermöglichen die Ergebnisse des qualitativen Ansatz Hinweise für die Entwicklung passender Dienstleistungen für diese Population.
- Das Tool zeigt auf, dass unerfüllte Bedürfnisse signifikant mit Angst, Stress, Depression und Lebensqualität korreliert. Interventionen wären von Vorteil, um diese Bedürfnisse zu stillen.
- Eine Korrelation wird auch zwischen dem Zeitraum seit der Diagnose und den unbefriedigten Bedürfnissen festgestellt. Die anfängliche Anpassung an die Diagnose scheint eine kritische Phase zu sein und erfordert daher eine klinische Aufmerksamkeit.

Würdigung der Studie:

Einleitung	<ul style="list-style-type: none"> - Die Forschungsziele sind klar definiert. - Die Problemstellung wird logisch hergeleitet und mit vorhandener Literatur begründet. - Diese Studie behandelt für die vorliegende Bachelorarbeit wichtige und entsprechende Ziele.
Methode	<p>Studie 1</p> <p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Das Design dient zur Beantwortung der Forschungsfrage 1. Durch den qualitativen Ansatz kann vertieft auf das Erleben der Pflegerolle und die daraus resultierenden Bedürfnisse eingegangen werden. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Stichprobe ist für die Zielgruppe zu klein. Weiter werden jüngere YC nicht in der Studie mitberücksichtigt. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Form der Datenerhebung ist nachvollziehbar und angebracht. Da das OCNI und IPA nur als Leitfaden dient und die Interviews «participant-led» waren, kann es zu leichten Abweichungen aufgrund von individuellen Schwerpunkten kommen. <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Der Vorgang der Datenanalyse minimierte Bias und maximierte laut den Forschenden die Validität. Das Vorgehen bei der Analyse ist klar und nachvollziehbar. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ethische Fragen wurden von den Forschenden nicht diskutiert. Pseudonyme wurden verwendet. <p>Studie 2</p> <p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Das gewählte Design ist für die Forschungsfrage logisch gewählt. Um möglichst viele Daten zu erzielen, um die einzelnen Items des Fragebogens zu bewerten, macht ein quantitativer Forschungsansatz Sinn. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Stichprobengröße ist angemessen. Eine Poweranalyse ergab, dass die Stichprobengröße adäquat ist für die Analyse von Korrelationen. - Jedoch werden YC unter 16 Jahren nicht in die Studie miteinbezogen. Daher ist die Stichprobe nur teilweise repräsentativ zur Zielgruppe. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Datenerhebung ist für die Fragestellung nachvollziehbar. Es werden keine Aussagen zu nicht vollständig ausgefüllten Fragebögen gemacht. <p>Messverfahren & oder Intervention</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Es werden keine Aussagen zur Validität und Reliabilität des ursprünglichen OCNI gemacht. - Die Forscher achteten darauf, bei der Kürzung des Instruments die Validität und Reliabilität nicht zu beeinträchtigen. <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Das Verfahren der Datenanalyse ist klar beschrieben und die Ergebnisse in Form von einer Tabelle veranschaulicht. - Die Forscher begründen das Signifikanzniveau von 0.5 nachvollziehbar. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es werden keine ethischen Fragen diskutiert.
Ergebnisse	<p>Studie 1</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Ergebnisse werden mit Zitaten der Teilnehmer:innen belegt und zeigen verschiedene Ansichten und Erlebnisse auf. Indem die Ergebnisse in vier Themen gegliedert werden, lassen sich die Aussagen miteinander vergleichen und zusammenfassen. Die Herleitung ist logisch konsistent. <p>Studie 2</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Ergebnisse werden nachvollziehbar präsentiert und mit Tabellen unterstützt.
Diskussion	<ul style="list-style-type: none"> - Die Autoren beschreiben den Vorteil des Mixed-Methods Ansatzes. - Die Ergebnisse werden in Bezug zum Ziel der Studie gesetzt. - Die Ergebnisse werden mit evidenzbasierter Literatur begründet und diskutiert und einige Limitationen werden erläutert. Die Limitationen werden nicht explizit aufgeführt. - Der Praxisbezug wird hergestellt und die Wichtigkeit des Assessmentinstruments in der Praxis wird erläutert. - Hinweise auf weitere Forschungsansätze.

Einschätzung der Güte nach den Kriterien von Lincoln und Guba (1985)

Bestätigung	<ul style="list-style-type: none"> - Audit-Trails wurden durchgeführt, um Fehlinterpretationen zu vermeiden. - Die Interviews wurden von einer Beratungspsychologin durchgeführt.
Zuverlässigkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Die Themen wurden von 2 unabhängigen Forschern generiert. - Jede Phase der Analyse wurde von mind. einem Mitglied des Forschungsteams überprüft.
Glaubwürdigkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Im Anschluss zu den Interviews wurde den Teilnehmenden ein Formular abgegeben zur Nachbesprechung (Debriefing).
Übertragbarkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Ergebnisse werden mit plausiblen Zitaten aus den Interviews ergänzt.

Einschätzung der Güte nach den Kriterien von Bartholomeyczik et al. (2008)

Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> - Das Vorgehen der Forschenden wird nachvollziehbar und detailliert beschrieben. - Eine objektive Haltung wird gewahrt.
--------------	--

Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> - Das methodische Vorgehen wird detailliert beschrieben und ist replizierbar. Jedoch wird nicht erwähnt, wie mit nicht vollständig ausgefüllten Fragebögen umgegangen wurde. - Es werden keine Aussagen zur Reliabilität und Validität des ursprünglichen OCNI gemacht. - Die Forschenden achteten darauf, dass beim OCINI die Reliabilität und Validität nicht beeinträchtigt wird. Dazu wurden Cronbachs Alpha bestimmt.
Validität	<ul style="list-style-type: none"> - Interne Validität <ul style="list-style-type: none"> o Eine mögliche Ursache für Datenverzerrung wird diskutiert (kulturelle Unterschiede UK-Australien). o Keine weitere Diskussion der Limitationen erfolgt. - Externe Validität <ul style="list-style-type: none"> o Die gewählte Methodik ist passend für das Erreichen des Studienziels und die gezogenen Schlüsse sind zulässig.

Zusammenfassung der Studie: Validation of the Italian Young Carer of Parents Inventory-Revised (YCOPI-R) (Landi et al., 2022)

Einleitung	<p>Problembeschreibung & Forschungsbedarf</p> <ul style="list-style-type: none"> - In Italien helfen ca. 6,6 % der Jugendlichen zwischen 15 und 24 Jahren einem kranken Familienmitglied mindestens einmal pro Woche. Trotz der potenziell positiven Aspekte der Betreuung von Jugendlichen berichten viele junge Pflegende über Benachteiligungen in ihrer Kindheit, Jugend und im jungen Erwachsenenalter. Die Betreuung hängt mit einer schlechteren Lebensqualität (HRQoL), einer schlechteren psychischen und physischen Gesundheit und eingeschränkter Schul- und Freizeitaktivitäten zusammen. - Es ist zwingend nationale und internationale Strategien zu entwickeln. - Der Young Carer of Parents Inventory-Revised (YCOPI-R) ist ein häufig verwendetes Instrument zur Bewertung der Verantwortungen und Erfahrungen von YC mit einem kranken Elternteil. Er ermittelt die Art und den Umfang der Betreuungserfahrungen, unterscheidet in Kinder mit «gesunden» und «kranken» Eltern und zwischen verschiedenen chronischen Erkrankungen. Weiter ist er sensitiv für die Auswirkungen von Interventionen. <ul style="list-style-type: none"> o Teil A: ermittelt allgemeine Betreuungserfahrungen und Verantwortlichkeiten von Jugendlichen, unabhängig vom Grad der familiären Betreuungsanforderungen und dem Vorliegen oder Fehlen eines kranken Familienmitglieds o Teil B: ermittelt Betreuungserfahrungen im Kontext des Zusammenlebens mit einem kranken Elternteil o Teil A umfasst 6 und Teil B 5 Bereiche.
-------------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> - Die einzigen validierten Instrumente, die die Erfahrungen pflegender Angehöriger im italienischen Kontext erfassen, wurden für erwachsene pflegende Angehörige entwickelt. Es gibt keine veröffentlichten Instrumente zur Bewertung der Pflege von jungen Pflegeangehörige im italienischen Kontext. <p>Forschungsziel/ -frage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ziel der Studie war es, die italienische Version des YCOPI-R zu validieren, indem die Faktorenstruktur, die Reliabilität und Validität des Instruments in zwei verschiedenen Gruppen von Kindern und Jugendlichen untersucht wird: Kinder und Jugendliche mit chronisch kranken Eltern und Kinder und Jugendliche mit "gesunden" Eltern.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es werden keine Aussagen zum Studiendesign gemacht. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ein Verhältnis von 10 Teilnehmern pro Item wurde angestrebt, um eine angemessene Stichprobengröße zu gewährleisten. -> Mindeststichprobengröße von 440. - Einschlusskriterien: 11-24 Jahre alt - Ausschlusskriterien: unzureichende italienisch Kenntnisse, schwere somatische Erkrankung, kognitive Beeinträchtigungen - Die Rekrutierung erfolgte durch Informationsbroschüren und Plakate in Grund- / Sekundarschulen, Universitäten, Bibliotheken, Jugendgruppen, krankheitsbezogene lokale Organisationen und Wartezimmer von Gesundheitseinrichtungen. Weiter durch die Sozialen Medien und durch ein Schneeballverfahren. - Interessierte wurden per Telefon oder E-Mail kontaktiert, unterschriebene Elterliche Einverständniserklärung, Fragebögen wurden persönlich abgegeben. - Die unterschiedl. Rekrutierungsmethoden schlossen eine Berechnung der allg. Rücklaufquote aus. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ein mehrstufiger Ansatz wurde gewählt, um das Instrument zu übersetzen. <ul style="list-style-type: none"> o Originalversion wurde von zwei Autoren und einem Übersetzer übersetzt. Mehrdeutigkeiten wurden identifiziert. o Die Version wurde wieder zurück auf Englisch übersetzt, zur Genehmigung. o Nach einigen Änderungen wurde die Version einer Pilotgruppe von 30 Jugendlichen vorgelegt, um einzuschätzen, ob das Instrument klar und verständlich ist. - Abschnitt 1 wurde von allen Teilnehmern ausgefüllt und umfasst demografische Angaben, YCOPI-R Part-A und Anpassungsfähigkeit. - Abschnitt 2 wurde nur von YC/YAC ausgefüllt und umfasst YCOPI-R Part B und weitere Aspekte des Zusammenlebens mit einem chronisch kranken Elternteil. <p>Messinstrumente</p> <ul style="list-style-type: none"> - Demografische und familienstrukturelle Variablen

- Pflegeerfahrungen mittels YCOPI-R
 - o Die Punktzahlen wurden gemittelt, und höhere Werte auf jeder Subskala bedeuten höhere Betreuungserfahrungen und Verantwortlichkeiten.
- Variablen zur elterlichen Erkrankung
- Variablen zum Kontext der Pflege
- Angaben zu pflegerischen Tätigkeiten mittels **Youth Activities of Caregiving Scale (YACS)** zur Selbsteinschätzung der Betreuungsaufgaben
- Angaben zur Anpassungsfähigkeit mittels **KIDSCREEN-27** zur Einschätzung der Lebensqualität
 - o Höhere Werte deuten auf eine höhere HRQoL hin
- Weiter wurde zur Anpassungsfähigkeit die **Youth Self-Report (YSR)** hinzugezogen, um das emotionale und verhaltensbezogene Funktionieren von Kindern und Jugendlichen zu beurteilen.
 - o Die Items werden auf einer 3-Punkte-Skala bewertet. Punkte werden summiert, wobei eine höhere Gesamtpunktzahl für mehr Probleme steht.
- Bis auf YSR wurden alle Items auf einer 5-Punkte-Skala bewertet.

Datenanalyse

- Konfirmatorische Faktorenanalysen (CFAs) und explorative Strukturgleichungsmodellierung (ESEM) wurden mit Mplus 8.3 durchgeführt. Alle anderen Analysen wurden mit IBM SPSS Version 24 durchgeführt.
- Faktorenanalyse
 - o Erst wurde die Angemessenheit der Faktorenstruktur des YCOPI-R überprüft. Dafür wurden zwei CFAs durchgeführt: eine diente der Bestätigung der Faktorenstruktur des YCOPI-R Teil A und wurde mit der gesamten Jugendstichprobe durchgeführt, die andere zielte darauf ab, die Faktorenstruktur des YCOPI-R Teil B zu bestätigen, welcher mit der Gruppe der YC durchgeführt wurde. Analysen, die unzureichende Anpassungsindizes ergaben, wurden mit explorativer Strukturgleichungsmodellierung weiterverfolgt (ESEM). ESEM wurde entwickelt, um die Limitationen der CFA und der explorativen Faktorenanalyse (EFA) zu überwinden, indem die Vorteile von beiden integriert wurden.
 - o Alle Faktorenanalysen wurden mit dem robusten Maximum-Likelihood-Schätzer (MLR) geschätzt, während bei ESEM-Analysen eine schräge Geomin-Rotation verwendet wurde. Die Eignung des Modells wurde durch Goodness-of-Fit-Indizes sowie der Signifikanz und Grösse der Faktorladungen bewertet. Ladungen auf dem Hauptfaktor mussten $\geq 0,32$ mit einem p-Wert von $\leq 0,05$ liegen, und Kreuzladungen wurden ab einem Wert von 0,10 und einem p-Wert von $\leq 0,05$ als signifikant angesehen.
 - o Folgende Goodness-of-fit-Indizes wurden gebraucht: Chi-Quadrat, der vergleichende Anpassungsindex (CFI), der Tucker-Lewis-Index (TLI), der mittlere quadratische Approximationsfehler (RMSEA), mittlerer quadratischer Fehler des Approximationskonfidenzintervalls bei 90% (RMSEA CI) und das standardisierte

	<p>mittlere quadratische Residuum (SRMR). CFI- und TLI-Werte > 0,90, RMSEA-Werte ≤0,08 und SRMR-Werte ≤0,09 sind repräsentativ für eine gute Modellpassung.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Psychometrische Eigenschaften <ul style="list-style-type: none"> ○ Cronbachs Alpha wurde zur Schätzung der internen Reliabilität verwendet. Werte über 0,60 gelten als akzeptabel, über 0,70 als zufriedenstellend und über 0,80 als hoch. ○ Interkorrelationen unter den YCOPI-R Faktoren wurden durchgeführt. Weiter wurden die Korrelationen für die Untersuchung der Beziehung zwischen den ital. YCOPI-R Faktoren und den demografischen, familienstrukturellen und elterlichen Krankheitsvariablen gebraucht. ○ Zur Untersuchung der Konvergenzvalidität des italienischen YCOPI-R, wurden Korrelationen zwischen den Faktoren des YCOPI-R Teil A und Teil B, den pflegerischen Tätigkeiten und den Kontextvariablen für die Pflege ermittelt. Die diskriminante Validität wurde durch den Vergleich von pflegenden und nicht pflegenden Personen in Bezug auf die Faktoren des YCOPI-R Teil A untersucht. ○ Lineare Regressionen wurden für beide Untergruppen junger Pfleger und Nicht-Pflegender durchgeführt, um die prädiktive Validität des italienischen YCOPI-R zu testen. ○ Teil A Subskalen und Teil-B-Subskalen wurden als Indikatoren für die Anpassungsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen untersucht. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Studie wurde von der Ethikkommission der Universität Bologna genehmigt.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Merkmale Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> ○ 774 Jugendliche mit einem Durchschnittsalter von 17.86 Jahren (11-24 Jahre) ○ 41.7% waren männlich ○ 98.7% waren italienischer Muttersprache ○ Sechs Teilnehmer waren ukrainischer, litauischer, brasilianischer, polnischer, albanischer oder moldawischer Nationalität. ○ 386 Teilnehmer waren YC und hatten einen Elternteil, der nach ICD-11 an einer chronischen Erkrankung oder Behinderungen litt. ○ 388 Teilnehmer gaben an «gesunde» Eltern zu haben - Faktorenanalyse <ul style="list-style-type: none"> ○ Faktorenanalyse YCOPI-R Teil A <ul style="list-style-type: none"> ▪ Die Anpassungsindizes der CFA waren für das ursprüngliche Sechs-Faktoren-Modell unzureichend. Daher wurde zur ESEM-Analyse gegriffen. Es wurde eine Sechs-Faktoren-Lösung untersucht. Allerdings entsprachen drei Items nicht den Kriterien für die Itemladung und wurden eliminiert. Eine zweite ESEM wurde mit den verbleibenden 23 Items durchgeführt, was zu einer sechsfaktoriellen

Lösung mit zufriedenstellender Anpassung führte. Die ursprünglichen sechs Dimensionen, mit Ausnahme der verworfenen Items, wurden bestätigt.

- Faktorenanalyse YCOPI-R Teil B
 - Die Anpassungsindizes der CFA für den italienischen YCOPI-R Teil B waren für das ursprüngliche Fünf-Faktoren-Modell unzureichend, daher wurde zu ESEM-Analysen gegriffen und es wurde eine Fünf-Faktoren-Lösung untersucht. Zwei Items entsprachen jedoch nicht den Kriterien für die Itemladung und wurden eliminiert.
 - Ein zweites ESEM wurde mit den verbleibenden 16 Items durchgeführt, was zu einer fünffaktoriellen Lösung mit zufriedenstellender Anpassung führte.
 - Zwei der ursprünglichen Dimensionen (Unbehagen bei der Pflege und Isolation bei der Pflege) wurden jedoch nicht beibehalten, während zwei neue Faktoren auftauchten, was als «Caregiving Stigma» (Items 5, 6, 10, 11) und als «Caregiving Resentment» (Items 1, 2, 16) bezeichnet wurden.
 - Zwei Items der ursprünglichen Subskala «Informationen/Unterstützung bei der Pflege» luden auf diesen Faktor und spiegelten das Bedürfnis nach mehr Informationen über den Zustand des kranken Elternteils wider und wurde daher umbenannt in «Caregiving Information». (Items 13, 18)
 - Die Faktoren «Caregiving Guilt» und «Caregiving Confidence» wurden im italienischen YCOPI-R übernommen.
- Deskriptive Daten
 - Bei Teil A war der Faktor mit der höchsten Übereinstimmung die «Worry about Parents». Es folgten die Faktoren «Perceived Maturity», «Isolation» und «Caregiving Responsibilities». Die beiden Faktoren, die am wenigsten Zustimmung fanden, waren «Activity Restrictions Global» und «Activity Restrictions Study/Work».
 - Bei den Faktoren des Teil B war der Faktor "Caregiving Information" der am stärksten befürwortete Faktor, gefolgt von «Caregiving Confidence», «Caregiving Guilt» und «Caregiving Stigma». «Caregiving Resentment» war der am wenigsten befürwortete Faktor.
- Interne Reliabilität
 - Vier Faktoren des Teil A hatten eine hohe interne Reliabilität ($\alpha \geq 0,80$), während zwei Faktoren zufriedenstellende Werte hatten (0,70-0,79).
 - Mit Ausnahmen von zwei Faktoren des Teil B zeigten alle eine gute bis hohe interne Reliabilität auf: «Caregiving Stigma» ($\alpha = 0,66$) und «Caregiving Resentment» ($\alpha = 0,64$) hatten akzeptable Cronbachs Alpha-Werte.
- Korrelation der ital. YCOPI-R Faktoren
 - Mit Ausnahme von drei Korrelationen zwischen den Faktoren von Teil A waren positiv, signifikant und von geringem bis mittlerem Ausmass (Bereich 0,14-0,56). Ausnahme war «Worry about Parents», welche nicht

signifikant mit drei Faktoren von Teil A korrelierte. Die mittlere Interkorrelation zwischen allen Faktoren von Teil A betrug 0,25. Die gemeinsame Varianz betrug 5%.

- Die meisten Korrelationen zwischen den Faktoren von Teil B waren ebenfalls positiv, signifikant und von geringer bis mittlerer Stärke (Bereich 0,18-0,40). Eine negative Korrelation bestand zwischen dem «Caregiving Confidence» und dem «Caregiving Resentment». Die mittlere Interkorrelation zwischen allen Faktoren von Teil B betrug 0,19. Die gemeinsame Varianz betrug 4%.
- Die meisten Korrelationen zwischen den Faktoren von Teil A und Teil B waren positiv, signifikant und von geringem bis mittlerem Ausmaß (Bereich 0,10-0,33). Eine negative Korrelation bestand zwischen dem «Caregiving Confidence» und dem «Isolation». Die mittlere Interkorrelation zwischen den Faktoren von Teil A und Teil B betrug 0,16 (gemeinsame Varianz 4%).
- Beziehung zwischen ital. YCOPI-R Faktoren und demografischen und familienstrukturellen Variablen sowie elterlichen Krankheitsvariablen
 - Teil A: Das höhere Alter und das weibliche Geschlecht hängen signifikant mit fortgeschrittener wahrgenommener Reife und Isolation zusammen. Weibliches Geschlecht wird mit einer grösseren Sorge um die Eltern in Verbindung gebracht. Studenten stehen in einem Zusammenhang mit einer geringeren Betreuungsverantwortung und einer höheren wahrgenommener Reife.
 - Vier Faktoren von Teil A waren signifikant und schwach mit einer oder mehreren Variablen der Familienstruktur korreliert. Ein-Eltern-Familien -> höhere «Caregiving Responsibilities», «Activity Restriction in Study/Work» und «Isolation».
 - Teil B: weibliches Geschlecht hing mit einem höheren Stigma und «Caregiving Guilt» zusammen.
 - Keiner der Teil-B-Faktoren standen mit den Variablen der Familienstruktur in Zusammenhang.
 - Alle Faktoren von Teil A und Teil B waren signifikant mit einer oder mehreren Variablen zur elterlichen Erkrankung korreliert. Höhere Punktzahlen bei den meisten Faktoren korrelierten signifikant mit schwereren elterlichen Erkrankungen und funktionellen Schwierigkeiten sowie einer höheren Unvorhersehbarkeit der Erkrankung.
- Analyse der Validität
 - Konvergente Validität
 - Alle Faktoren des Teils A korrelierten positiv und signifikant mit dem YACS-Gesamtergebnis, das die Betreuungsaufgaben der Jugendlichen bewertet.
 - Drei der Teil-B-Faktoren korrelierten positiv und signifikant mit dem YACS-Gesamtwert, und alle Teil-B-Faktoren standen in Verbindung mit einer oder mehreren YACS-Subskalen.
 - Diskriminante Validität
 - Es gab keine signifikanten Unterschiede zwischen jungen Pflegende und jungen Nicht-Pflegende in Bezug auf demografische und familienstrukturelle Variablen.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Univariate Analysen ergaben, dass junge Pflegende im Vergleich zu Nicht-Pflegenden höhere Werte bei den «Caregiving Responsibilities», $F(1,773)=11,85$, $p<0,001$, «Perceived Maturity», $F(1,773)=27,54$, $p<0,001$, «Activity Restriction Global», $F(1,773)=16,67$, $p<0,001$, «Activity Restriction Study/Work», $F(1,773)=13,51$, $p<0,001$, und «Isolation», $F(1,773)=7,10$, $p<0,01$ aufwiesen. Die beiden Gruppen unterschieden sich jedoch nicht signifikant bei «Worry about Parents» $F(1,773) = 0,56$, $p=0,45$. ○ Prädiktive Validität <ul style="list-style-type: none"> ▪ in der Untergruppe der jungen Pflegenden wurden 40 %, 38 % und 12 % der Varianz der HRQoL, Internalisierende Probleme bzw. Externalisierende Probleme (YSR) vorhergesagt. ▪ In der Untergruppe der Nicht-Pflegenden wurden 19%, 29% und 12% der Varianz der HRQoL, der internalisierenden Probleme bzw. Externalisierende Probleme (YSR) vorhergesagt. ▪ Drei Faktoren aus Teil A erwiesen sich als signifikante Prädiktoren für einen oder mehrere Anpassungsergebnissen. «Isolation» war der stärkste Prädiktor für eine schlechtere Anpassung der Jugendlichen bei allen drei Ergebnissen für junge Pflegende als auch für Nicht-Pflegende. «Worry about Parents» prognostizierte signifikant eine höhere HRQoL und geringere externalisierende Probleme in beiden Untergruppen. In der Untergruppe der jungen Pflegenden ist die «Activity Restriction Global» signifikant mit einer niedrigeren HRQoL assoziiert. ▪ Bei Teil B sagten drei Faktoren ein oder mehrere Anpassungsergebnisse in der Untergruppe der jungen Pflegenden voraus. Höhere «Caregiving Guilt» prognostizierte eine Zunahme der internalisierenden Probleme und ein höheres «Caregiving Stigma» eine niedrigere HRQoL. Ein höheres «Caregiving Confidence» war mit höherer HRQoL verbunden. Keiner der Teil B-Faktoren sagte externalisierende Probleme voraus.
Diskussion	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aus den Ergebnissen der faktoriellen Analysen geht hervor, dass der italienische YCOPI-R Teil A die gleiche Faktorenstruktur aufweist wie das Originalinstrument. In Teil B ergaben zwei neue Faktoren: «Caregiving Stigma» und «Caregiving Resentment». Möglicherweise empfinden junge pflegende Angehörige in Italien im Vergleich zu denen in Australien ein stärkeres Stigma im Zusammenhang mit ihrer Rolle als pflegende Angehörige und der Krankheit ihrer Eltern. Studien zu Stigmatisierung stützen dieses Ergebnis. Der neue Faktor «Caregiving Resentment» ist ein Thema, das in der Literatur zum grossen Teil vernachlässigt wurde. In Hinblick auf die kulturellen Gegebenheiten, dass die Kinder länger zu Hause leben und erwartet wird, dass sie von ihren Eltern betreut werden, ist es verständlich, dass junge italienische Pflegeangehörige gegenüber ihre Betreuerrolle Ärger empfinden. Es ist jedoch anzumerken, dass «Caregiving Resentment» der am wenigsten stark unterstützte Faktor in Teil B war und einen relativ niedrigen internen Reliabilitätskoeffizienten aufwies.

- Insgesamt wies der italienische YCOPI-R angemessene psychometrische Eigenschaften auf. Alle Subskalen wiesen eine gute interne Reliabilität auf. Ausserdem zeigten die mittleren Interkorrelationsdaten die Validität des italienischen YCOPI-R, da seine Faktoren empirisch unterschiedlich aber zusammenhängend waren.
- Die konvergente Validität wurde bestätigt. Diese Assoziationen zeigten, dass der YCOPI-R auf Veränderungen im Betreuungskontext von Jugendlichen reagiert. Des Weiteres zeigte der YCOPI-R eine gute diskriminante Validität, bei der junge Pflegeangehörige bei allen Faktoren des YCOPI-R Teil A signifikant höhere Werte erzielten als Nicht-Pflegende. Weiter wurde die prädiktive Validität belegt.
- Höhere «Caregiving Confidence» stand im Zusammenhang mit einem höheren HRQoL. Dieses Ergebnis spiegelt die potenziellen Vorteile der Pflegerolle wider, wie auch ähnliche Untersuchungen zeigten. Der Faktor «Worry about Parent» stand positiv mit einem höheren HRQoL zusammen. Eine mögliche Erklärung ist, dass die Sorge um den kranken Elternteil das Engagement in der Familie fördert und zu Copingstrategien führt, welche wiederum die HRQoL erhöhen.
- Das Instrument scheint robust in Bezug auf die kulturübergreifende Anwendung zu sein, da lediglich 2 von 11 YCOPI-R Faktoren im italienischen Kontext verändert wurden

Limitationen und Stärken

- Limitationen: Die Verwendung von nicht zufälligen Stichproben schränkt die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse ein.
- Da der ursprüngliche YCOPI-R Teil B noch weiterbearbeitet werden musste, ist die italienische Struktur nur provisorisch anwendbar.
- Obwohl «Caregiving Information» der meist bestätigte Faktor von Teil B war, besteht dieser nur aus zwei Items. Die empfohlene Mindestanzahl ist jedoch 3 Items.
- Stärken: Eine Stärke der Studie ist, dass die Stichprobengrösse grösser war als die für Validationsstudien empfohlene Grösse.
- Weiter bestand die Stichprobe aus Jugendlichen mit Eltern mit unterschiedlichen Diagnosen, was die Generalisierbarkeit des italienischen YCOPI-R weiter unterstützt.
- Die Faktorenstruktur des YCOPI-R Teil B sollte in künftigen Forschungsarbeiten optimiert werden, um seine Faktoren zu stärken. Weitere Studien auf Basis von Zufallsstichproben sind erforderlich, um die Verallgemeinerbarkeit des Instruments weiter zu belegen.

Schlussfolgerungen

- Die Ergebnisse bestätigen die multidimensionale Natur von «Youth Caregiving» für YC und Nicht-Pflegende, die Mischung aus Vor- und Nachteile der Pflegerolle und die Verbindung der Pflegerolle mit Anpassungsergebnissen.
- Somit ist der YCOPI-R ein psychometrisch fundiertes und kontext-sensitives Mass für junge pflegende Angehörige, welches Informationen für die Theorie und klinische Praxis liefert. Zudem dient er für die Entwicklung und Evaluierung von Dienstleistungen. Das Tool kann auch zur Identifizierung von YC helfen.

Würdigung der Studie:

Einleitung	<ul style="list-style-type: none"> - Die Studie untersucht die Anwendbarkeit und Validität des YCOPI-Rs für die italienischen YC, um für die Anwendung in der Praxis zugelassen zu werden. - Das Ziel der Studie ist klar formuliert, es wird nachvollziehbar ins Thema eingeführt und mit empirischer Literatur belegt.
Methode	<p>Design</p> <ul style="list-style-type: none"> - Keine Aussage möglich, da kein Studiendesign erwähnt. Es wird angenommen, dass ein quantitativer Ansatz gewählt wurde. <p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Stichprobe ist für das Design angebracht. - Da die Stichprobe zT. nicht zufällig gewählt wurde, ist sie nur eingeschränkt repräsentativ für die Zielgruppe der italienischen Kinder und Jugendlichen. - Die Stichprobengröße ist angemessen, was die Aussagekraft der Studie bestärkt. Es werden keine Drop-Outs erwähnt. - Die Vergleichsgruppen junge Pflegende und junge Nicht-Pflegende waren gleichermassen vertreten. <p>Datenerhebung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Datenerhebung ist für die Fragestellung nachvollziehbar. - Die Form der Datenerhebung (Fragebogen) war für alle Teilnehmenden gleich. - Alle füllten den Teil A aus, aber nur YC füllt auch den Teil B aus. - Keine Aussagen werden zum Verfahren mit nicht vollständig ausgefüllten Fragebögen gemacht. <p>Messinstrumente</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Reliabilität und Validität der Messinstrumente werden nachvollziehbar aufgezeigt. Auch die Auswahl der Messinstrumente ist kongruent mit der Fragestellung. - Keine möglichen Verzerrungen werden erwähnt. <p>Datenanalyse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Das Verfahren der Datenanalyse wird klar beschrieben und die statistischen Verfahren werden nachvollziehbar und sinnvoll angewendet. Aus den hervorgegangenen Werten erlaubt sich eine Beurteilung. - Die Höhe des Signifikanzniveaus ist angegeben, jedoch fehlt eine Begründung. <p>Ethik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es werden keine ethischen Fragen diskutiert.
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Die Ergebnisse werden präzise und nachvollziehbar präsentiert. Dabei unterstützen Tabellen den Fliesstext. - Die Tabellen sind vollständig und gut leserlich.

Diskussion	<ul style="list-style-type: none"> - Es werden signifikante und nicht-signifikante Ergebnisse diskutiert und nach möglichen Erklärungen gesucht. Dabei sind die Interpretationen kongruent zu den Ergebnissen und werden mit empirischer Literatur belegt. - Die Ergebnisse werden in Bezug zum Ziel der Studie gesetzt und mit anderen Studien verglichen und diskutiert. - Es werden Stärken und Limitationen der Studie präsentiert. - Obwohl weitere Forschung für den Teil B empfohlen wird, gilt der ital. YCOPI-R als ein fundiertes und kontextsensitives Messinstrument, welches in der Theorie, sowie der Praxis eingesetzt werden kann.
-------------------	--

Einschätzung der Güte nach den Kriterien von Bartholomeycik et al. (2008)

Objektivität	<ul style="list-style-type: none"> - Die Vorgehensweise der Forschenden folgt einem hohen Standardisierungsgrad. - Einzige unbekannt Variable sind die Bedingungen, unter welchen der Fragebogen ausgefüllt wurde, (evt. Anwesenheit von Dritten).
Reliabilität	<ul style="list-style-type: none"> - Die Vorgehensweise der Forschenden ist nachvollziehbar und die einzelnen Schritte werden detailliert beschrieben. - Die Items des finalen, für die Studie erstellen Fragebogens werden ausführlich erklärt. - Die für die Validierung des ital. YCOPI-R benutzten Assessmentinstrumente gelten als reliabel und valide und werden begründet.
Validität	<ul style="list-style-type: none"> - Interne Validität <ul style="list-style-type: none"> o Die Forschenden erkennen einen Selektionsbias. -> Die Verwendung von nicht zufälligen Stichproben schränkt die Validität ein. -> Daher nur eingeschränkt repräsentativ für Zielgruppe. o Ein Störfaktor, welcher nicht erwähnt wird, ist die Anwesenheit von Drittpersonen beim Ausfüllen des Fragebogens und die Bedingungen, unter welchen der Fragebogen zu Hause ausgefüllt wurde. (Confounder) Evtl. hat dieser die Antworten der Kinder beeinflusst. - Externe Validität <ul style="list-style-type: none"> o Die gewählte Methodik passt für die Fragestellung und hilft bei der Beantwortung. Jedoch werden nicht alle Confounder in die Diskussion der Ergebnisse miteinbezogen, was die Reliabilität und Validität schmälert.