

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Abschlussbericht zum Projekt
„Die Situation von Kindern und Jugendlichen
als pflegende Angehörige“

Förderzeitraum 01.06.2015 – 31.12.2017

GZ.:ZMVI 1 2515ZPK662

Department für Pflegewissenschaft
Fakultät für Gesundheit
Universität Witten/Herdecke
Alfred-Herrhausen-Straße 50
58448 Witten

Geschäftszeichen ZMVI 1 2515ZPK662

Abschlussbericht für den gesamten Förderzeitraum 01.06.2015 – 31.12.2017

1 Titel und Verantwortliche

Titel des Projekts: Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige

Förderkennzeichen: 2515ZPK662

Leitung: Prof. Dr. Sabine Metzger

Projektmitarbeitende: Prof. Dr. Thomas Ostermann (Mitantragsteller), Michael Galatsch (WMA), Nino Chikhradze (WMA), Christiane Knecht (WMA), Kristina Barbknecht (Sekretariat), Franziska Piechkamp (stud. Aushilfe) Almut-Hartenstein-Pinter (Aushilfe), Sibylle Robens

Kontaktadressen: Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit,
Universität Witten/Herdecke gGmbH, Stockumer Straße 12, 58453
Witten

Laufzeit: 01.06.2015 – 31.12.2017

Fördersumme: € 321.486

Datum der Erstellung des Abschlussberichtes: 25.07.2018

2 Inhaltsverzeichnis

2.1 Abbildungsverzeichnis	4
2.2 Tabellenverzeichnis.....	5
2.3 Abkürzungsverzeichnis.....	6
3 ZUSAMMENFASSUNG	8
4 EINLEITUNG	9
4.1 Ausgangslage	9
4.2 Ziele des Projekts	9
4.3 Projektstruktur (Projektaufbau, Strukturen, Verantwortlichkeiten).....	10
5 ERHEBUNGS- UND AUSWERTUNGSMETHODIK.....	12
5.1 Systematic Review	12
5.2 Schülerbefragung	12
5.3 Synopse über bestehende Hilfsangebote.....	15
5.4 World Café.....	15
5.5 Empfehlungen zur Entwicklung von Hilfsangeboten.....	17
6 DURCHFÜHRUNG, ARBEITS- , ZEIT- UND FINANZIERUNGSPLAN	17
6.1 Darstellung und Analyse der Arbeiten im Vergleich zum ursprünglichen Arbeits- und Zeitplan	17
6.2 Wesentliche Abweichungen vom Finanzierungsplan.....	18
6.3 Notwendigkeit und Angemessenheit der wichtigsten Positionen des zahlenmäßigen Verwendungsnachweises	19
7 ERGEBNISSE	19
7.1 Systematic Review	20
7.2 Schülerbefragung	36
7.2.1 Soziodemografische Angaben	36
7.2.2 Identifikation und Prävalenz von pflegenden Kindern und Jugendlichen	40
7.2.3 Alltagshilfen	42
7.2.4 Beweggründe für die Übernahme von Hilfen.....	46
7.2.5 Krankheit in der Familie.....	48
7.2.6 Übernahme von Hilfen durch Helfer und pflegende Kinder und Jugendliche: Art und Umfang	51
7.2.7 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (KIDSCREEN-10 Index).....	54
7.3 Synopse.....	56
7.4 World Café.....	75
7.5 Anregungen zur Entwicklung und Planung von Hilfsangeboten.....	77
7.5.1 Rückblick	77
7.5.2 Exkurs zu Logischen Modellen	80
7.5.3 Rahmenempfehlungen, orientiert an einem Logischen Modell.....	82

8 DISKUSSION DER ERGEBNISSE, GESAMTBEURTEILUNG	89
8.1 Bündelung des internationalen Wissens: internationale Literaturstudie.....	89
8.2 Charakterisierung und Quantifizierung von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige: Prävalenzerhebung	92
8.3 Strukturierte Übersicht über bundesweit bestehende Hilfsangebote: Synopse.....	94
8.4 Konzeption von empirisch begründeten familienorientierten Hilfsangeboten für betroffene Kinder und Jugendliche: World Café und Rahmenempfehlungen	95
8.5 Gesamtbeurteilung.....	96
9 GENDER MAINSTREAMING ASPEKTE	98
10 VERBREITUNG UND ÖFFENTLICHKEITSARBEIT	98
11 VERWERTUNG DER PROJEKTERGEBNISSE	99
12 PUBLIKATIONSVERZEICHNIS	101
12.1 Veröffentlichungen (aus dem Projekt/Projektkontext).....	101
12.2 Vorträge.....	101
13 LITERATURVERZEICHNIS	103
14 ANHANG	106
Anhang 1: Fragebogen KiFam Version 1.2.....	106
Anhang 2: Screenshot Startbildschirm des elektronischen Fragebogens	114
Anhang 3: Informationsflyer	115
Anhang 4: Teilnehmerinnen und Teilnehmer des World Cafés	116
Anhang 5: Infoposter für Lehrerkollegium	118
Anhang 6: Infoposter für Klassenzimmer/Infowände	119
Anhang 7: Pressemeldung	120
Anhang 8: Berichte in den Medien	121
Anhang 9: Protokolle des World Cafés	123
Anhang 10: Poster zum Konzeptentwurf SupaKids	145
Anhang 11: Zugangswege - Zusammenfassung der Vorschläge der Expert*innen	146
Anhang 12: Öffentlichkeitsarbeit - Zusammenfassung der Vorschläge der Expert*innen.....	150

2.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Projektphasen	11
Abbildung 2: Datenerhebung in NRW	14
Abbildung 3: Ablauf eines World Cafés	16
Abbildung 4: Geschlechtervergleich zur Grundgesamtheit.....	37
Abbildung 5: Altersgruppen	38
Abbildung 6: Anzahl Geschwister.....	39
Abbildung 7: finanzielle Situation der Familie	39
Abbildung 8: Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes	40
Abbildung 9: Identifikation und Prävalenz von pflegenden Kindern und Jugendlichen.....	41
Abbildung 10: Geschlechtervergleich drei Gruppen	42
Abbildung 11: Hilfen beim Aufräumen, Putzen u. Saubermachen	43
Abbildung 12: Hilfen beim Einkaufen	43
Abbildung 13: Hilfen Schweres zu tragen.....	43
Abbildung 14: Hilfen beim Kochen	44
Abbildung 15: Sonstige Besorgungen	44
Abbildung 16: Wäsche machen.....	45
Abbildung 17: regelmäßige Übernahme von Tätigkeiten im Vergleich	45
Abbildung 18: alleinige Übernahme der Tätigkeiten im Vergleich	46
Abbildung 19: Beweggründe für Übernahme von Hilfen	47
Abbildung 20: Beweggründe alle Schülerinnen und Schüler.....	47
Abbildung 21: erkrankte Person in der Familie	48
Abbildung 22: Adressaten von Hilfe/Pflege durch pflegende Kinder.....	49
Abbildung 23: Krankheitsbilder der Angehörigen aller Schülerinnen u. Schüler.....	50
Abbildung 24: Krankheitsbilder der Angehörigen von pflegenden Kindern/Jugendlichen	51
Abbildung 25: Hilfen der Helferinnen/Helfer und pflegenden Kinder/Jugendlichen	51
Abbildung 26: Umfang pflegerischer Hilfen im Vergleich zur Familienkonstellation	53
Abbildung 27: gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich	55
Abbildung 28: Logik-Grundmodell.....	80
Abbildung 29: Einfaches Logisches Modell	82
Abbildung 30: Screenshot Startbildschirm des elektronischen Fragebogens.....	114
Abbildung 31: Infolyer u. Einverständnis Vorderseite	115
Abbildung 32: Infolyer u. Einverständnis Rückseite	115
Abbildung 33: Infoposter Lehrerkollegium.....	118
Abbildung 34: Infoposter für Schüler*innen.....	119

2.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Teilziele und Indikatoren zur Messung der Zielerreichung.....	10
Tabelle 2: Thementische des World Cafés.....	16
Tabelle 3: Vergleich Stichprobe zur Grundgesamtheit.....	36
Tabelle 4: Anteil der Mädchen pro Schulform.....	37
Tabelle 5: Wohnumfeld.....	38
Tabelle 6: Kategorisierung von Krankheitsbildern	50
Tabelle 7: Umfang an Hilfen pflegender Kinder/Jugendlicher	52
Tabelle 8: Art und Kombinationen der geleisteten Hilfen	54
Tabelle 9: Problemfelder und Anforderungen an die Intervention mit Blick auf die Familie	77
Tabelle 10: Problemfelder und Anforderungen an die Intervention mit Blick auf die Kinder.....	78
Tabelle 11: Problemfelder und Anforderungen an die Intervention mit Blick auf die Eltern	78
Tabelle 12: Inhalte des Projektes, Auszug aus dem Konzept SupaKids	79
Tabelle 13: mögliche Aktivitäten für Kinder und Jugendliche	84
Tabelle 14: mögliche Aktivitäten für Eltern.....	85
Tabelle 15: mögliche Aktivitäten für die gesamte Familie	86
Tabelle 16: Basic Logic Model Development Template.....	88
Tabelle 17: Berichte in den Medien	122
Tabelle 18: Zugangsmöglichkeiten	149
Tabelle 19: Vorschläge zu Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit.....	151

2.3 Abkürzungsverzeichnis

AG JUMP	Arbeitsgruppe Junge Menschen mit Pflegeverantwortung
AICAFMHA	Australien Infant, Child, Adolescent and Family Mental Health Association
allg.	allgemein(e)
bbe e.V.	Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern
BMFSFJ	Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
Bsp.	Beispiel
BVA	Bundesverwaltungsamt
BzGA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
COPMI	Children of parents with a mental illness
COSIP	Children of Somatically Ill Parents
d.h.	das heißt
Dipl. Psych.	Diplom Psycholog*in
Dipl. Soz.	Diplomsoziolog*in
Dipl. Soz.-Wiss.	Diplom Sozialwissenschaftler*in
Dipl.-Sozialpäd.	Diplom Sozialpädagog*in
DJI	Deutsches Jugend Institut
DKSB	Deutscher Kinderschutzbund
DLR	Deutsches Luft- und Raumfahrtzentrum
DMGS	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
DRGs	Diagnosed Related Groups
DV	Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.
e.V.	eingetragener Verein
ebd.	ebenda
et al.	und andere
etc.	et cetera
EvH	Evangelische Hochschule
GB	Großbritannien
GEW	Gewerkschaft Erziehung und Wissenschaft
ggf.	gegebenenfalls
gGmbH	gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
Hrsg.	Herausgeber
hsg	Hochschule für Gesundheit
IFö-Klassen	Internationale Förder-Klassen
Kap.	Kapitel
KiFam	Akronym für Krankheit in Familien
KIPKEL	Kinder psychisch kranker Eltern
km	Kilometer
LAG	Landesarbeitsgemeinschaft
LV	Landesverband
LVR	Landschaftsverband Rheinland
Mag.	Magister
max.	maximal
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenkassen
min.	mindestens
mögl.	mögliche
MScN	Master of Science in Nursing
NBA	Neues Begutachtungsinstrument
NRW	Nordrhein-Westfalen
o.g.	oben genannten
PhD	Philosophical Doctor

Prof. Dr.	-----	Professor Doktor
s.	-----	siehe
S.	-----	Seite
s.a.	-----	siehe auch
SD	-----	Standardabweichung
SGB	-----	Sozialgesetzbuch
stud.	-----	studentische
Tab.	-----	Tabelle
Tablet-PC	-----	Tabletcomputer
Tel:	-----	Telefon
TV	-----	Fernsehen
TV-L	-----	Tarifvertrag für den öffentlichen Dienst der Länder
u.	-----	und
u.U.	-----	unter Umständen
UKE	-----	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
UW/H	-----	Universität Witten/Herdecke
vs.	-----	versus
WKKF	-----	W. K. Kellogg Foundation
WMA	-----	Wissenschaftliche/Wissenschaftlicher Mitarbeiterin/Mitarbeiter
WMAs	-----	wissenschaftliche Mitarbeiter*innen
YC	-----	Young Carer
z. B.	-----	zum Beispiel
z. T.	-----	zum Teil
ZDF	-----	Zweites Deutsches Fernsehen
ZQP	-----	Zentrum für Qualität in der Pflege

3 Zusammenfassung (max. 1 Seite)

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige sind Minderjährige, die regelmäßig für ein oder mehrere chronisch kranke Familienmitglieder sorgen, ihnen helfen oder sie pflegen. Studien zum Thema gibt es seit ca. 25 Jahren, und dieses komplexe Phänomen kann mit Blick auf Merkmalsausprägungen, Einflussfaktoren, Bedürfnisse und Bedarfe mittlerweile gut beschrieben und erklärt werden. Es lässt sich jedoch kaum quantifizieren, auch international liegen dazu wenige Daten vor. Ziel dieser Studie war es, Erkenntnisse darüber zu generieren, „wie sich die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige in Deutschland darstellt“, um „einen Beitrag zur Entwicklung und Etablierung von Hilfsangeboten für pflegende Kinder und Jugendliche [zu] leisten“ (BMG 2014).

Die Studie besteht aus fünf Phasen. Aufbauend auf einem früheren Review wurde in einer systematischen, internationalen **Literaturstudie** bestehendes Wissen erneut gebündelt, vielfach bestätigt und um neues Wissen ergänzt (Chikhradze et al. 2017), wobei insbesondere theoretische Modelle und das Thema Bewältigungshandeln hinzugekommen sind. In einer zweiten Phase wurde nach ethischem Clearing¹ eine repräsentative, **standardisierte Befragung** von 6.313 Schüler*innen ab der fünften Klasse (0.51% der Grundgesamtheit) in 44 Schulen in Nordrhein-Westfalen durchgeführt. Die Schüler*innen sind zwischen 10 und 22 Jahre alt (Mittelwert 13,7 Jahre; SD 2,2). Die Prävalenz von Schüler*innen mit Pflegeverantwortung beträgt 6.1%. Davon sind 64% Mädchen. Verglichen mit aktuellen Bevölkerungszahlen (Stichtag 31.12.2016) wären somit für die Altersgruppe 10 bis 19 Jahre in Deutschland 478.915 und in Nordrhein-Westfalen 95.919 als Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung zu bezeichnen. Schüler*innen mit Pflegeverantwortung schätzen ihre gesundheitsbezogene Lebenserwartung statistisch signifikant niedriger ein als Mitschüler*innen, die zuhause nicht mit Krankheit konfrontiert sind ($p = .000$). Als dritte Phase wurde eine **Synopse** über bundesweit bestehende Hilfsangebote für Kinder von Eltern mit chronisch körperlichen Erkrankungen aktualisiert und überarbeitet. Die Synopse erlaubt einen Einblick in die dürftige Versorgungslandschaft mit Fokus auf spezifische Angebote und Projekte für die Zielgruppe und informiert über strukturelle und inhaltliche Besonderheiten von bereits bestehenden Maßnahmen. In der vierten Phase diskutierten Expertinnen und Experten des Versorgungssystems während eines **World Cafés** zu strukturellen (Finanzierung, Zugang, Kooperation und Vernetzung) und inhaltlichen (konkrete Hilfen für Kinder und Jugendliche, konkrete Hilfen für Familien) Aspekten. Diese Diskussionsbeiträge, die einen multiprofessionellen Fokus und damit verbunden eine breite Sicht auf die Problematik erlauben, stellen neben den Ergebnissen der vorausgegangenen Projektphasen die Basis für Phase fünf, **Rahmenempfehlungen** zur Entwicklung, Planung und Durchführung von konkreten Hilfsangeboten dar. Die Studie wurde durch einen Fachbeirat begleitet.

Die Prävalenz von 6.1% liegt über bisherigen Hochrechnungen und macht deutlich, dass das Phänomen Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung ein gesellschaftlich relevantes Thema ist, dessen sich auch die Politik verstärkt annehmen muss. Die bekannte Schnittstellenproblematik zwischen den unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern gilt es zu überwinden, um Familien in ihrer spezifischen Situation zu unterstützen und zu entlasten.

¹ Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke e.V.

4 Einleitung

Nachfolgend werden die Ausgangslage, Ziele des Projektes sowie die Projektstruktur beschrieben (*Projektaufbau, Strukturen, Verantwortlichkeiten*).

4.1 Ausgangslage

Kinder und Jugendliche, die regelmäßig für ein oder mehrere chronisch kranke Familienmitglieder sorgen, ihnen helfen und sie pflegen, werden als pflegende Kinder bezeichnet. Sie stellen eine in Deutschland bislang kaum wahrgenommene und verborgene Gruppe pflegender Angehöriger dar. Pflegende Kinder übernehmen die Tätigkeiten, die durch die Erkrankung unbesetzt sind: sie „füllen die Lücken“. Ihr Einsatz reicht von gelegentlichen Hilfestellungen bis hin zur alleinverantwortlichen Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Die Kinder helfen bei der Mobilisation, bei Körper- und Intimpflege, bei der Nahrungsaufnahme und der Ausscheidung, sie übernehmen medizinische Tätigkeiten, leisten emotionale Unterstützung und sorgen für die Sicherheit des pflegebedürftigen Angehörigen. Sie kümmern sich auch um den Haushalt und um jüngere Geschwister. Zudem sind sie immer in Bereitschaft, um schnell auf unvorhersehbare Krisen reagieren zu können.

Kaum ein pflegendes Kind redet über die z. T. vielfältigen Tätigkeiten zu Hause, die meisten fürchten sich vor Ausgrenzung und Stigmatisierung. Familien, in denen Kinder intensiv in die Pflege eingebunden sind, scheuen die Öffentlichkeit aus Angst davor, dass die Familie durch das Eingreifen von Autoritäten (z. B. Jugendämtern) auseinander gerissen wird. So erfährt kaum jemand, wie innerhalb der Familie pflegerische Aufgaben zur Bewältigung des Alltags verteilt werden. Je stärker der Unterstützungsbedarf, desto unsichtbarer wird die Not der Familie. Die meisten Kinder übernehmen ihre Aufgaben sehr selbstverständlich und begründen dies aus ihrem Familienverständnis heraus.

Nicht jedes pflegende Kind erfährt durch sein Engagement nachteilige Auswirkungen, doch für manche kann die Pflege zu einer unüberwindbaren Belastung werden. Dominiert die Pflege den Alltag der Kinder, drohen nachteilige emotionale, soziale, schulische und körperliche Auswirkungen für ihre gesamte Entwicklung. Schlafmangel als Folge von Sorgen und nächtlicher Bereitschaft führt zu Konzentrationsschwächen und nachlassenden Schulleistungen. Manche Kinder haben kaum Zeit zu lernen. In Extremsituationen kommt es zu Fehlzeiten, die sich über Wochen hinziehen können. Einige sind so stark in die Betreuung ihrer Angehörigen eingebunden, dass sie keine Zeit für sich selbst haben. Wenn dieser Zustand anhält, leben sie ohne Kontakt zu Gleichaltrigen, also sozial isoliert. Wie viele Kinder in Deutschland betroffen sind, ist nicht genau bekannt. Überträgt man Zahlen eines britischen Zensus aus dem Jahr 2011 auf Deutschland, beträgt die Prävalenz in der Altersgruppe zwischen fünf und 18 Jahren hierzulande 2,1% – in Zahlen ausgedrückt: ca. 225.000 pflegende Kinder und Jugendliche.

4.2 Ziele des Projekts

Das Forschungsvorhaben verfolgt - wie schon im Antrag (17.12.2014, S. 2) formuliert - analog der Ausschreibung durch das BMG das Gesamtziel, „*einen Beitrag zur Entwicklung und Etablierung von [bedarfs- und bedürfnisorientierten] Hilfsangeboten für pflegende*

Kinder und Jugendliche [in Deutschland zu] leisten“ (BMG, 5.11.2014, S. 2). Um der Komplexität gerecht zu werden, bedurfte es (1) grundlegender Kenntnis über internationales, evidenzbasiertes Wissen zum Thema, (2) detaillierter Kenntnis über die Zielgruppe und ihre alltägliche Situation und ihre spezifischen Charakteristika, ferner war es notwendig, (3) die Versorgungslandschaft zum Thema in Deutschland zu kennen, um Expertenwissen zu bündeln und Ressourcen und Synergieeffekte nutzbar zu machen, und schließlich sollten (4), zur Gewährleistung von Umsetzbarkeit und Nachhaltigkeit, Empfehlungen für zielgruppenspezifische Hilfsangebote mit Expertinnen und Experten des Versorgungssystems gemeinsam diskutiert und erarbeitet werden. Daraus ergaben sich für das Vorhaben verschiedene Teilziele und Indikatoren zur Messung der Zielerreichung (s. Tabelle 1).

Ziel(e):	Indikatoren zur Messung der Zielerreichung
1. Bündelung des internationalen Wissens zum Forschungsgegenstand	Internationale Literaturanalyse (systematic review)
2. Detaillierte Beschreibung, Charakterisierung und Quantifizierung von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige	Repräsentative Prävalenzerhebung für NRW durch standardisierte Befragung von 1% aller Schülerinnen und Schüler im Alter von 10 bis 18+ Jahren der Grundgesamtheit
3. Strukturierte Übersicht über bundesweit bestehende Hilfsangebote für Kinder körperlich kranker Eltern und Zusammenführung des Expertenwissens	Recherche von bundesweiten Hilfsangeboten und strukturierte Befragung (Fragebogen) der Projektverantwortlichen
4. Konzeption von empirisch begründeten familienorientierten Hilfsangeboten für betroffene Kinder und Jugendliche	Durchführung einer Denkwerkstatt (world café) mit wesentlichen Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens, einschl. der Jugendhilfe und weiteren Expertinnen und Experten
5. Qualitätssicherung der Studie	Einrichtung eines Fachbeirats zu Studienbeginn

Tabelle 1: Teilziele und Indikatoren zur Messung der Zielerreichung

4.3 Projektstruktur (Projektaufbau, Strukturen, Verantwortlichkeiten)

Um die o.g. Ziele zu erreichen, wurde das Projekt in Phasen unterteilt, die auch schon in den Zwischenberichten (für 2015 und 2016) dargestellt wurden (s. Abbildung 1).

Das Projektteam wurde von einem Fachbeirat begleitet und insbesondere in der Vorbereitung des World Cafés beraten. Für den Beirat konnten folgende Personen gewonnen werden:

Herr Friedhelm Güthoff als Landesgeschäftsführer Deutscher Kinderschutzbund Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V., Herr Dipl.-Sozialpäd. Wolfgang Foltin als Vorsitzender der Landesarbeitsgemeinschaft Schulsozialarbeit NRW e.V., Herr Prof. Dr. Albert Lenz von der Katholischen Hochschule NRW als ausgewiesener Experte für das Thema Kinder psychisch kranker Eltern sowie Herr Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal von der Universität Wien in seiner Funktion als Projektleiter der österreichischen Prävalenzstudie zu pflegenden Kindern und Jugendlichen. Herrn Dr. Christian Lüders vom Deutschen Jugendinstitut in München erreichte unsere schriftliche Anfrage leider erst Monate später, so dass ihm eine Teilnahme nach bereits erfolgter erster von vier Beiratssitzungen nicht mehr ratsam erschien.

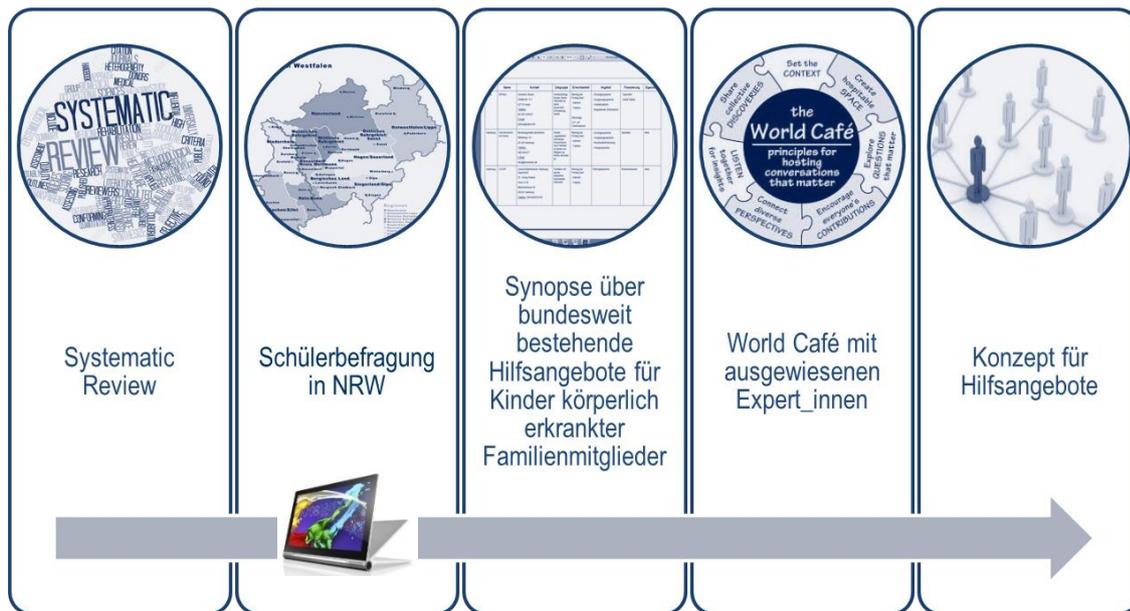


Abbildung 1: Projektphasen

4.3.1 Für das Systematic Review waren die Projektleiterin sowie die beiden wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen Nino Chikhradze und Christiane Knecht verantwortlich (s. 7.1 Systematic Review).

4.3.2 Die Durchführung der Schülerbefragung (Datenerhebung und Analyse) wurde maßgeblich vom wissenschaftlichen Mitarbeiter Michael Galatsch in enger Absprache mit der Projektleiterin verantwortet. Der Fragebogen (s. Anhang 1) basiert auf Vorarbeiten der Projektleiterin und wurde im Team überarbeitet. Bei der Ziehung der Stichprobe sowie der statistischen Analyse unterstützte Sibylle Robens, wissenschaftliche Mitarbeiterin von Prof. Dr. Thomas Ostermann (Mitantragsteller). Terminabsprachen und alle administrativen Vorbereitungen lagen in den Händen von Kristina Barbknecht (Sekretariat und Mithilfe bei der Datenerhebung in den Schulen). Ergebnisse der Schülerbefragung sind 7.2 zu entnehmen.

4.3.3 Die Synopsis wurde von Franziska Piechkamp (stud. Aushilfe, Recherche), Almut Hartenstein-Pinter (MScN, Analyse der Fragebögen u. Text), Dr. Christiane Knecht (Text), Kristina Barbknecht (Redaktion) und der Projektleiterin (Text und Endredaktion) erarbeitet. Die Synopsis ist unter 7.3 dargestellt.

4.3.4 Das World Café lag im Verantwortungsbereich des gesamten Teams unter Mitarbeit von fünf studentischen Aushilfen, die am Tag der Durchführung an den fünf Themen-Tischen Protokoll führten. Die Protokolle des World Cafés finden sich in Anhang 9. Die Zusammenfassung und Analyse der Protokolle erfolgte federführend durch Nino Chikhradze und die Projektleiterin.

4.3.5 Die Empfehlungen zur Entwicklung von Unterstützungsangeboten für Kinder körperlich erkrankter Eltern/Angehöriger (s. 7.4 World Café) wurden federführend durch die Projektleiterin und Nino Chikhradze sowie nach Ablauf des Bewilligungszeitraums verstärkt durch Maren Roling und Katja Daugardt (die beiden letztgenannten sind Budgetmitarbeiterinnen an der Professur der Projektleitung) erarbeitet.

5 Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Dieses Unterkapitel dient der Darstellung der Datenerhebung und Datenauswertung. Eine Auflistung der im Projekt definierten messbaren Ziele und Teilziele sowie die Benennung der Indikatoren zur Messung der Zielerreichung erfolgten bereits unter 4.2. Da die Projektphasen im Ergebnisteil (s. Kapitel 7) separat dargestellt werden und darin eine Beschreibung von Methode und Analyse z.T. bereits enthalten ist, sollen sie an dieser Stelle lediglich skizziert werden.

5.1 Systematic Review

Für das Systematic Review wurden englisch- und deutschsprachige Artikel in den Datenbanken CareLit®, Cinahl, Embase®, PubMed®, Gesis sowiport, PBSC, ERIC®, Healthstar®, Cancerlit®, PsycINFO®, psynindex trial®, SOSIG® und der Cochrane Library recherchiert, die zwischen Januar 2007 und Juni 2017 publiziert wurden. Eingeschlossen wurden quantitative und qualitative Studien sowie Reviews. Die eingeschlossenen Publikationen wurden einem Critical Appraisal unterzogen. Alle methodischen Schritte (Recherche, Datenauswahl und Qualitätsbeurteilung, Analyse der Literatur) wurden durch zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen parallel durchgeführt. Ergebnisse sowie Unklarheiten und Ambiguitäten wurden zudem mit der Projektleiterin diskutiert und in dem abschließenden Review zusammengeführt (für das publizierte Review s. 7.1 Systematic Review).

5.2 Schülerbefragung

Stichprobenkalkulation: Basierend auf internationalen Studienergebnissen (Becker 2007; Nagl-Cupal et al. 2012) wurde eine Prävalenz pflgender Kinder/Jugendlicher zwischen 2,1% und 3,5% erwartet. Für die Prävalenzerhebung wurde eine nach Schulform, Geschlecht und Ausländeranteil stratifizierte 1%-Zufallsstichprobe aus der Grundgesamtheit gezogen. Die Auswahlwahrscheinlichkeiten waren dabei proportional zur Größe der jeweiligen Landkreise (PPS-Sampling: probability proportional to size). Damit ergab sich eine vorläufige Fallzahl von $n=13.167$. Auf Grund des Umfangs und des Verfahrens der Stichprobenziehung sowie unter der Annahme zufällig verteilter Nonresponder, wurde zunächst davon ausgegangen, dass die Anteilswerte der hier veranlagten Stichprobe denen aus der Grundgesamtheit entsprechen. Mit dieser Fallzahl kann eine Prävalenzrate zwischen 2,1% und 3,5% unter Annahme einer Irrtumswahrscheinlichkeit von $p=0,05$ nach Pearson-Clopper auf 0,3% genau bestimmt werden (95% Konfidenzintervall). Da die Häufigkeiten in einigen Strata möglicherweise zu gering sind, wurden zusätzlich probabilistische Sensitivitätsanalysen mittels Monte-Carlo-Simulation durchgeführt. Ausgehend von der Strata mit den geringsten Responderhäufigkeiten wurden dabei aus der vorliegenden Stichprobe für NRW simultan repräsentative Substichproben mit geringerer Fallzahl gezogen. Mittels Monte-Carlo-Simulation wurden für diese Stichproben Punktschätzer und Konfidenzintervalle für die Prävalenzrate gewonnen und mit der Prävalenzrate der Ausgangsstichprobe verglichen, um deren Repräsentativität beurteilen zu können und ggf. mögliche Confounder für die Prävalenzschätzung zu eliminieren.

Aus der Stichprobengesamtheit wurden in einem zweiten Analyseschritt die Prävalenzraten für das für NRW interessante Gebiet „Ruhrgebiet“ sowie für den Stadt/Land-Vergleich

„Dortmund vs. Ennepe-Ruhr-Kreis“ bestimmt. Aufgrund der geringeren Fallzahlen für diese Regionen wurden neben der direkten Berechnung der Prävalenzrate auch hier Punktschätzer der Monte-Carlo-Simulation als Vergleichswerte herangezogen. In einem dritten Schritt wurden unter Rückgriff auf die Verteilung der Strata aus anderen Bundesländern aus der hier erhobenen Grundgesamtheit verteilungsgleiche Stichproben für die Strata Schulform, Geschlecht und Ausländeranteil erzeugt. Durch Monte-Carlo Simulation konnten so bundeslandspezifische Punktschätzer für die Prävalenz berechnet werden. Da in diesem Fall keine Vergleichsdaten vorlagen, wurden diese Daten ausschließlich zur Hypothesengenerierung benutzt. Die finale Ziehung der Stichprobe erfolgte durch eine Statistikerin (wissenschaftliche Mitarbeiterin des Mit Antragstellers) aus dem Verzeichnis der allgemeinbildenden Schulen in Nordrhein-Westfalen (Stand 2014). Insgesamt wurden im Berichtszeitraum über 650 Schulen persönlich (Email und Telefon) kontaktiert.

Forschungsfragen: Neben der Prävalenz von pflegenden Kindern und Jugendlichen werden auch die in der Ausschreibung formulierten Fragenstellungen 2-4+7 aufgegriffen (BMG, 5.11.2014, S. 2). Darüber hinaus sollen folgende Fragenstellungen mit den Daten der Prävalenzerhebung beantwortet werden.

1. Welche Erkrankungen weisen Angehörige von Kindern und Jugendlichen auf?
2. Wie hoch ist der Anteil der Kinder und Jugendlichen, die in pflegerische Tätigkeiten eines Angehörigen eingebunden sind?
3. Gibt es Geschlechterdifferenzen bei der Übernahme dieser Tätigkeiten?
4. Wen pflegen Kinder und Jugendliche?
5. Wie gestaltet sich die Familienstruktur von Kindern und Jugendlichen?
6. Übernehmen Kinder und Jugendliche von alleinerziehenden chronisch erkrankten Müttern/Vätern mehr pflegerische Aufgaben als Kinder und Jugendliche aus Familien mit chronisch erkrankten Müttern/Vätern, in denen beide Eltern zusammenleben?
7. Gibt es einen Zusammenhang zwischen sozioökonomischem Status der Familie und der Übernahme von pflegerischen Hilfen durch Kinder und Jugendliche im Fall chronischer Krankheit innerhalb der Familie?
8. Welche Aufgaben übernehmen Kinder und Jugendliche im Haushalt?
9. Gibt es einen Unterschied bei der Übernahme von Hilfen im Haushalt zwischen Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Angehörigen zusammenleben und denen, die keine chronisch kranken Angehörigen haben?
10. Welche Aufgaben übernehmen Kinder und Jugendliche, die mit chronisch kranken Angehörigen zusammenleben für die erkrankte Person?
11. In welchem Umfang nehmen sie diese Aufgaben wahr?
12. Welche Hilfen leisten Kinder und Jugendliche für jüngere Geschwister?
13. Welche Gründe geben Kinder und Jugendliche für Hilfen zuhause an?
14. Unterscheiden sich die Gründe für Hilfen zuhause zwischen Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch kranken Angehörigen zusammenleben und denen, die keine chronisch kranken Angehörigen haben?
15. Gibt es einen Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von pflegenden Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu denen ohne Hilfebedarf in der Familie?

Datenerhebung: Der Pretest erfolgte nach Freigabe der Studie durch die Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke e.V. am 10.03.2016 in einer Hauptschule in NRW. In Abstimmung mit dem Schulleiter wurden dafür die Jahrgänge 5 und 6 (Regelklassen) sowie die internationalen Förderklassen (IFö) der gleichen Jahrgänge ausgewählt. Insgesamt wurden 100 Informationsflyer (s. Anhang 3) und Einverständniserklärungen verteilt, der Rücklauf betrug 55%. Das Ergebnis des Pretests war positiv. Bei den Schülern der Regelklassen lagen weder Verständigungsprobleme noch Schwierigkeiten in der Praktikabilität vor. Aufgrund der Sprachschwierigkeiten eignet sich der Fragebogen jedoch nur eingeschränkt für die IFö-Klassen. Nur Schüler mit erweiterten deutschen Sprachkenntnissen konnten den Fragebogen ohne Hilfe ausfüllen. Insgesamt mussten nur wenige sprachliche Anpassungen, Ergänzungen oder Verbesserungen am Fragebogen durchgeführt werden. Die relevanten Fragen wurden in der elektronischen Version angepasst. Anschließend wurden auch die Definitionen der Variablen und die Syntax zur Vorbereitung auf die Datenverarbeitung und –analyse vom Projektteam angepasst.

Die Erhebung erfolgte im Zeitraum Frühjahr 2016 bis Sommer 2017 und wurde durch mehrere Schulferien unterbrochen. Insgesamt nahmen 44 Schulen an der Befragung teil (s. Abbildung 2: Datenerhebung in NRW). Das Forscherteam begleitete die Erhebungen in den Schulen vor Ort persönlich. Dabei wurde insgesamt eine Wegstrecke von 7.440 km zu den Erhebungsorten zurückgelegt.



Abbildung 2: Datenerhebung in NRW

Von 6.313 Schülerinnen und Schülern liegen ausgefüllte Datensätze vor, was 0.51% der Grundgesamtheit entspricht.

Assessmentinstrument: Es kam ein standardisierter Fragebogen zur Anwendung, der auf Vorarbeiten der Antragstellerin basiert (Metzing 2007) und auch Grundlage für die österreichische Schülerbefragung (Nagl-Cupal et al. 2012) war. Um einen Datenvergleich zu gewährleisten, wurden beide Fragebogenversionen (Inhalt und Skalenniveau) miteinander abgeglichen. Der finale Fragebogen lag elektronisch auf einem Tablet-PC ohne Internet oder Netzwerkanbindung vor. Dies erhöht die Datensicherheit. Die Entscheidung für den Tablet-PC wurde getroffen, da hierfür eine höhere Akzeptanz unter den Schülerinnen und Schülern gegenüber einer Papierversion angenommen wurde. Eine elektronische Befragung besitzt, ähnlich wie Onlinebefragungen, zudem einige Vorteile, u.a. eine schnelle Erhebung, die Möglichkeit, fortlaufend Zwischenergebnisse für die Kontrolle des Stichprobenumfangs zu generieren und Erfassungsfehler zu vermeiden (Rey, 2009). Der Fragebogen wurde vorab einem Pretest unterzogen und geringfügig überarbeitet. Die Fragen sind thematisch in vier Kategorien unterteilt (1. soziodemografische Items, 2. Alltag der Kinder/Jugendlichen, 3. gesundheitsbezogene Lebensqualität [KIDSCREEN-10 Index], 4. chronische Krankheit in der Familie). Abhängig von Filterfragen umfasst das Instrument ein Minimum von 34 und ein Maximum von 62 Items (für den Fragebogen s. Anhang 1).

Datenauswertung: Für die Datenanalyse wurden neben deskriptiven Auswertungen auch multivariate Regressionsmodelle (logistische Regressionsanalyse sowie Classification and Regression Tree (CATR)-Modelle) angewandt, um neben einer Risikoanalyse auch Ausreißer identifizieren zu können und Prädiktoren für die Pflege von Angehörigen durch Kinder zu ermitteln. Dabei wurden neben den aufgeführten Strata weitere, aus der Literaturanalyse identifizierte, soziodemografische Parameter in die Modelle integriert.

5.3 Synopse über bestehende Hilfsangebote

Zur Erfassung und Darstellung von bundesweit bestehenden Hilfsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche körperlich erkrankter Eltern wurden drei Arbeitsschritte durchgeführt: (1) eine Internetrecherche über die Suchmaschine Google, (2) die Überarbeitung des bestehenden Fragebogens der Synopse aus dem Jahr 2008 mit anschließender Versendung an identifizierte Angebote/Projekte, sowie (3) die Auswertung der rückgesendeten Fragebögen. Wie erwartet, konnten nur wenige Angebote, welche die genannte Zielgruppe unterstützen, identifiziert werden. 14 Fragebögen wurden verschickt, elf kamen ausgefüllt zurück (78,6%). Da einige Einzelangebote unter dem Projekträger der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMGS) subsummiert werden konnten, fanden schließlich acht Maßnahmen/Projekte Einzug in die Synopse. Die vollständige Synopse wie auch eine kurze weiterführende Linkliste und abschließende Empfehlungen sind Unterkapitel 7.3 zu entnehmen.

5.4 World Café

Ziel eines World Cafés ist es, die eigene Expertise zu dem Thema (hier: pflegende Kinder und Jugendliche) beizusteuern, andere Perspektiven zu verstehen, sich auszutauschen und Ideen miteinander zu verbinden (World Café Europe 2014). Für die Durchführung des World Cafés wurden Expertinnen und Experten aus folgenden Bereichen identifiziert und kontaktiert: Praxis- und Versorgungskontext, bestehende Hilfsangebote/Projekte und Selbsthilfe, Jugendhilfe, Schule und Elternvertretung, Leistungs- und Kostenträger sowie Wissenschaft (s. Anhang 4: Teilnehmerinnen und Teilnehmer des World Cafés). Die Diskussionsbeiträge der

Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden protokolliert (s. Anhang 9), anschließend geordnet, zusammengefasst und analysiert.

Das World Café begann mit einer Begrüßung und Einführung in den Tag. Im Anschluss erfolgten eine Kurzpräsentation der Ergebnisse aus der Literaturanalyse und vorläufiger Ergebnisse aus der Schülerbefragung. Für das eigentliche World Café waren gut zwei Stunden vorgesehen, in denen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sich im Rotationsprinzip zu Diskussionsrunden an Thementischen trafen (s. Abbildung 3: Ablauf eines World Cafés). In Absprache mit dem Fachbeirat wurden fünf Thementische gebildet (s.a. Tabelle 2: Thementische des World Cafés).

Tisch	Art	Thema
1	Struktur	Finanzierungsmöglichkeiten
2		Zugang zu pflegenden Kindern und ihren Familien
3		Kooperation und Vernetzung
4	Inhalt	Konkrete Hilfen für Kinder und Jugendliche
5		Konkrete Hilfen für Familien

Tabelle 2: Thementische des World Cafés

Jeder Tisch verfügte über eine Gastgeberin/einen Gastgeber sowie über eine studentische Assistentin/einen studentischen Assistenten, die/der Protokoll führten. Die Veranstaltung endete mit einer Zusammenfassung der Diskussionsbeiträge durch die jeweiligen Gastgeber.

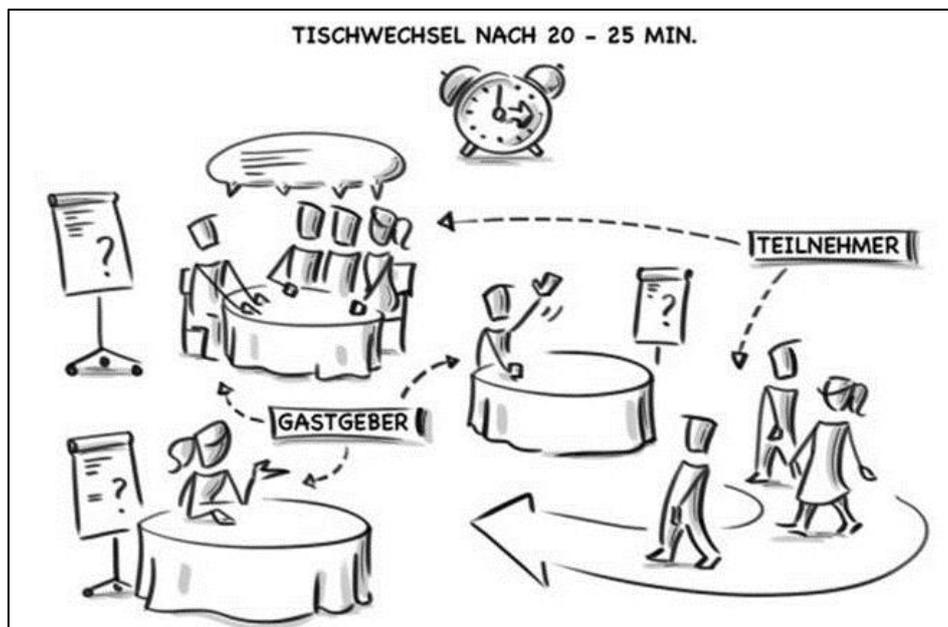


Abbildung 3: Ablauf eines World Cafés²

²

Bildquelle: <http://images.google.de/imgres?imgurl=https%3A%2F%2Fimage.jimcdn.com%2Fapp%2Fcms%2Fimage%2Ftransf%2Fdimension%3D570x10000%3Aformat%3Djpg%2Fpath%2Fsd446c2a7238c4679%2Fimage%2Fi77a60d80b21100b5%2F>

5.5 Empfehlungen zur Entwicklung von Hilfsangeboten

Die Empfehlungen (s.a. 4.3.5) zur Entwicklung von Unterstützungsangeboten für Kinder körperlich erkrankter Eltern/Angehöriger stellen eine Synthese aus Vorarbeiten und den Ergebnissen aller Projektphasen dar und finden sich unter 7.5.

6 Durchführung, Arbeits-, Zeit- und Finanzierungsplan

Nachfolgend werden eine Analyse der Arbeiten im Vergleich zum ursprünglichen Arbeits- und Zeitplan (6.1), eine Analyse von wesentlichen Abweichungen des ursprünglichen Finanzierungsplanes (6.2) sowie eine Betrachtung der wichtigsten Positionen des zahlenmäßigen Verwendungsnachweises (6.3) dargestellt.

6.1 Darstellung und Analyse der Arbeiten im Vergleich zum ursprünglichen Arbeits- und Zeitplan

Systematic Review: Entgegen dem ursprünglichen Plan, eine integrative Literaturstudie durchzuführen, entschied sich das Projektteam für eine methodisch anspruchsvollere systematische Literaturstudie, um die Chancen auf eine internationale Publikation zu erhöhen. Da dieses Vorgehen jedoch zeitaufwändiger ist und alle Arbeitsschritte parallel durch zwei Personen durchgeführt werden müssen, kam es zu Verschiebungen im Zeitplan, die bereits ausführlich im Zwischenbericht für 2016 (vom 08.03.2017) dargestellt wurden. Die systematische Literaturstudie ist mittlerweile abgeschlossen und wurde im Journal of Compassionate Health Care nach peer review veröffentlicht (s. 7.1 Systematic Review).

Prävalenzerhebung: Die größten Verzögerungen im Arbeits- und Zeitplan beziehen sich auf die Phase der Schülerbefragung (s.a. Zwischenbericht für 2016). Gleichwohl ein erschwerter Zugang in die Schulen erwartet war, gestaltete sich dieser Arbeitsschritt als extrem arbeitsintensiv und zuweilen auch als frustrierend. Ursprünglich wurden die Anfragen an die Schulen mit den entsprechenden Informationsmaterialien (s. Anhänge 3;5;6) per Post versandt und ein Zeitfenster von ca. 2-3 Wochen bis zum Anruf bei der Schulleitung gelassen, wenn diese nicht auf das Anschreiben reagiert hatten. Diese Strategie wurde im Verlauf geändert, nachdem sich herausstellte, dass die Briefe die Schulleitungen oft gar nicht erreicht hatten.

Trotz intensiver Kommunikation mit Schulleiterinnen und Schulleitern, haben wir unterschätzt, wie zeitintensiv und zuweilen auch mühsam der Zugang in die Schulen ist und wie gering die Bereitschaft vieler Schulen zur Teilnahme an der Studie war. Die meisten Schulleitungen lehnten eine Teilnahme aus unterschiedlichen Gründen spontan ab. Die Hälfte begründete ihre Absage mit zu vielen konkurrierenden Anfragen, ein Drittel hielt den Arbeitsaufwand für die Schule für zu hoch, ca. 10% der Schulleiter gaben an, nur mit lokalen Hochschulen zu kooperieren, und ein geringerer Anteil (ca. 7%) lehnte die Teilnahme aus mangelndem Interesse am Thema der Studie ab. Auch der Zeitraum zwischen erster Kontakt-

aufnahme mit der Schule und der Datenerhebung war deutlich länger als erwartet (im Mittel 3.6 Monate; min. 45 Tage, max. 219 Tage). Aus diesem Grund konnte das erste Halbjahr 2016 außer für den Pretest gar nicht für Erhebungen genutzt werden, da alle Schulleiterinnen und Schulleiter erst Termine nach den Sommerferien anboten. Dank der bewilligten Verlängerung der Laufzeit, konnte die Datenerhebung bis zu den Sommerferien 2017 fortgesetzt werden.

Die ursprünglich kalkulierte Stichprobe (stratifizierte 1% Zufallsstichprobe aus der Grundgesamtheit) konnte aufgrund der o.g. geringen Bereitschaft zur Teilnahme vieler Schulen nicht erreicht werden. Die Anzahl der befragten Schülerinnen und Schüler beträgt dennoch n=6.313, was einem Anteil von 0,51% der Grundgesamtheit entspricht (s. 7.2 Schülerbefragung).

Synopse: Zum Ende des Berichtszeitraums 2015 begann (wie geplant) die Recherche von bundesweit bestehenden Hilfsangeboten für Kinder körperlich erkrankter Eltern. Da sich die Besetzung der studentischen Hilfskraftstellen als schwierig erwies, wurde am 24.08.2015 ein Antrag auf Umwidmung der Gelder für die Vergabe eines Werkvertrages gestellt. Dieser wurde am 04.09.2015 vom BVA³ positiv beantwortet. So war es möglich, eine Mitarbeiterin mit Masterabschluss (MScN) als Aushilfe für diese Tätigkeit zu gewinnen. Die Synopse ist erstellt und im Ergebnisteil (s. 7.3 Synopse) eingefügt.

World Café: Das World Café wurde planmäßig am 17. Januar 2017 durchgeführt. Die Protokolle sind Anhang 9 zu entnehmen. Für eine Darstellung des Ablaufs s.a. 5.4.

6.2 Wesentliche Abweichungen vom Finanzierungsplan

Insgesamt wurden die Personalkosten um 17.188,20 € überschritten. Diese Überschreitung ist hauptsächlich auf die WMA-Stelle (75%) von Herrn Galatsch und auf die WMA-Stelle von Frau Chikhradze zurückzuführen. Hier sind auch Tarifsprünge (von TV-L 13/3 auf TV-L 13/4) innerhalb des Bewilligungszeitraumes zu berücksichtigen. Herr Galatsch wurde im Rahmen der Laufzeitverlängerung mit finanzieller Aufstockung verlängert. Frau Chikhradze, deren Stelle im Rahmen der kostenneutralen Verlängerung zum 14.09.2017 ursprünglich auslaufen sollte, übernahm den Stellenanteil der Sekretärin Frau Barbknecht, die, wie Herr Galatsch, im Rahmen der Laufzeitverlängerung mit finanzieller Aufstockung verlängert wurde, dann aber unerwartet gekündigt hatte, um ein Studium aufzunehmen. Hier möchte ich auf unsere Kommunikation mit Frau Verbag vom Bundesverwaltungsamt (meine Mail vom 07.09.2017) und Frau Verbags Zustimmung (Mail vom 12.09.2017 an mich und Herrn Konopka) zur Vertragsverlängerung von Frau Chikhradze hinweisen. Die Mehrausgaben im Bereich der Personalkosten haben die jeweiligen Einzelansätze nicht um 20% überschritten, so dass diese Abweichung durch Einsparungen in anderen Positionen, insbesondere im Bereich der Sachausgaben, ausgeglichen werden konnten.

Die Minderausgaben in der Position „Sachausgaben“ gegenüber dem Plan sind hauptsächlich auf die Position „Dienstreisen“ und „Ethikkommission / wissenschaftlicher Beirat / Durchführung World Café“ zurückzuführen. Insbesondere in der Position „Dienstreisen“ bestehen Minderausgaben in Höhe von €10.882,29. Diese begründen sich dadurch, dass eingeplante

³ Email von Frau Grautstück in Vertretung für Frau Verbag, BVA, Referat ZMV I 1

Fahrten zu Informationsveranstaltungen in Schulen im Vorfeld einer Datenerhebung von den Schulen kaum abgerufen wurden und wir zudem deutlich weniger Schulen anfahren konnten als ursprünglich angestrebt.

6.3 Notwendigkeit und Angemessenheit der wichtigsten Positionen des zahlenmäßigen Verwendungsnachweises

Die wichtigste - und mit einem Anteil von fast 90% der Gesamtkosten auch höchste - Position stellen die Personalausgaben dar. Die Personalausgaben gliedern sich in Personalstellen, studentische Hilfskräfte sowie Sonstige Personalausgaben (Honorar). Qualifikationsvoraussetzung für die Stellen der WMAs war ein Hochschulabschluss auf Masterniveau im Bereich der Pflege-, Gesundheits- oder Sozialwissenschaft. Für die Sekretariatsstelle wurde eine kaufmännische Ausbildung vorausgesetzt. In Anlage 2 zum Formantrag wurden die Personalausgaben in Verbindung mit den Aufgabengebieten bereits formuliert. Die Notwendigkeit der geleisteten Arbeit ergibt sich aus den Teilzielen und den Indikatoren zur Messung der Zielerreichung (s. Tabelle 1), aus denen die unterschiedlichen Projektphasen (s. Abbildung 1) abgeleitet wurden. Die Verantwortungsbereiche der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind unter 4.3 erläutert.

Unter den Sachausgaben stellen „Geräte und Ausstattungsgegenstände“ die größte Position dar, sie machen über 50% aller Sachausgaben aus. Die Notwendigkeit dieser Kosten ergibt sich aus der Tatsache, dass wir uns für eine elektronische Befragung via Tablet-PCs entschieden hatten, u.a., weil damit eine höhere Akzeptanz der Schülerinnen und Schülern gegenüber einer Papierversion angenommen wurde, was sich auch bestätigt hat. Mit der Anschaffung dieser Geräte, die nicht in der Ausstattung der Universität vorhanden waren, ergaben sich notwendige weitere Kosten, wie z.B. Schutzhüllen und Sichtschutzfolien sowie diverse Softwarelizenzen, u.a. für das Datenmanagement und die Datenauswertung.

7 Ergebnisse

Das Forschungsprojekt besteht aus den benannten Projektphasen (s. Abbildung 1), deren Ergebnisse nachfolgend getrennt voneinander aufgeführt werden. Unterkapitel 7.1 bildet die publizierte, englischsprachige Literaturstudie ab, daran schließen sich die Ergebnisse der Schülerbefragung an (s. 7.2 Schülerbefragung). Die Synopse stellt Unterkapitel 7.3 dar. Die zentralen Diskussionsergebnisse des World Cafés sind unter 7.4 zusammengefasst, konkrete inhaltliche Anregungen und Vorschläge der Expertinnen und Experten fließen unmittelbar in die Empfehlungen zur Entwicklung von Hilfsangeboten ein (s. 7.5).

7.1 Systematic Review

Chikhradze et al. *Journal of Compassionate Health Care* (2017) 4:12
DOI 10.1186/s40639-017-0041-3

Journal of
Compassionate Health Care

REVIEW

Open Access



Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017

Nino Chikhradze*, Christiane Knecht and Sabine Metzging

Abstract

Background: Young carers are children or young people who look after family members who are ill or have disabilities. They take over similar caregiving responsibilities to those of adult family carers and need special support. The purpose of this literature review was to summarize the body of knowledge about young carers' lives with a special focus on their personal experiences, impact of caring, needs and coping behaviors.

Method: A systematic review was carried out, including quantitative and qualitative studies as well as reviews published in English or German. The following databases were searched: Cinahl, Embase®, PubMed®, Gesis sowiport, ERIC®, Cochrane Library, Pubpsych, PsychArticles (1/2007 to 6/2017). The Critical Appraisal Skills Programme (CASP) and the methodology checklist NICE were used to assess the literature.

Results: After appraisal, 25 studies which considered young carers between four and 25 years of age were included. Studies reported that many children in families with chronically ill members are highly involved in caring. Due to this responsibility, they spend most of their time at home. Although the caregiving experiences are pervasive, the children conceal the conditions of their relatives from others. They also do not want to be identified as young carers. Thus, their social experiences are limited. These children or adolescents would like to live a "normal life". They prioritize their family member's needs over their own. They would like professional support, which recognizes the real needs of their family members.

Conclusions: This systematic review shows that since 2007 the situation of affected children and adolescents has achieved an important place in international research and also in German-language countries. Based on the included studies, it has been possible to identify theoretical models that help to describe and explain the phenomenon of young carers. In order to provide appropriate support and interventions, it is of importance for the professionals to know and consider that a family-oriented perspective is vital.

Keywords: Young carers, Children as caregivers, Chronic illness/disability, Parental illness, Children of impaired parents

Background

Children and adolescents under the age of 18 who provide care, assistance or support for one or more chronically ill family members are called young carers [1].

According to a former comprehensive review [2, 3], these children provide help and care at any age, and the amount of their tasks increases with age. There is a wide range of young carers' duties described in the literature.

They become involved in all areas of housekeeping and care; in summary it can be stated that they do the same as *adult* informal carers. However, a common categorical system could not be identified, which makes comparison between study findings difficult. The extent of their help varies and depends on many factors, i.e. the severity of the chronic illness, family constellation, the family's economic and emotional deprivation, lack of outside support and the process of being socialized into care. More than half of young carers live with single mothers who predominately suffer from chronic somatic diseases. Positive as well as negative effects are described

* Correspondence: Nino.chikhradze@uni-wh.de
School of Nursing Science, Faculty of Health, Witten/Herdecke University
Faculty of Health School of Nursing Science, Stockumer Straße 10, 58453
Witten, Germany



© The Author(s). 2017 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

in the literature: young carers show an increased sense of self-esteem, early maturity, a close relationship towards their parents and some feel well prepared for life. Negative impact relates to the children's physical, psychosocial and educational situation and further development [2, 3].

According to the British census from 2011, the prevalence of young carers between five and 17 years of age is 2.1% for England and Wales [4]. Nagl-Cupal et al. [5] also identified relevant extrapolations from the USA, Australia and New Zealand, in which the (estimated) prevalence rates range from 3.2% up to 4.2%. However, the basic population in these surveys varied considerably according to the age of participants, which again makes comparisons difficult. A representative Austrian survey with school pupils identified a prevalence rate of 4.5% for children between ten and 14 years [5]. Projections for the age span between five and 18 years for Austria indicated a rate of 3.5%. Becker [6] showed rising numbers of young carers worldwide in his presentation during the 2nd Young Carers Conference "Every child has the right to...", hosted in Malmö this year. He estimated prevalence rates varying between 2 and 8% in selected European and transatlantic countries. To date, comparable data for Germany is missing. Corresponding to other countries young carers in Germany remain a hidden population that is hardly perceived in the societal awareness.

For this reason, the German Federal Ministry of Health put out a prevalence study among school pupils in Germany to gain more insight into young carers' everyday life. In preparation of this survey and since the above-mentioned literature review was published in 2007 [2, 3], we carried out an updated literature study which is the object of the present contribution.

Method

The method we decided on for this literature study was a systematic review. As we intended to gain an explorative and comprehensive overview on the existing knowledge concerning young carers, we made this decision in order to include studies of all designs [7] (qualitative and quantitative ones) as well as literature reviews written in English or German. All available studies were systematically identified according to explicit methods, selected, and critically appraised; the findings were extracted, listed descriptively and summarized. Everything was based on the existing standards of Higgins and Green [8].

The overall aim is to summarize the body of knowledge about young carers' lives with a special focus on their personal experiences, needs, coping behaviors and impact of caring in order to raise awareness of these children's everyday life and to develop compassion in society towards this phenomenon. Thus, we aim to answer

the following general question with focal and operationalized sub-questions:

What are the personal experiences of children and adolescents caring for a chronically ill family member?

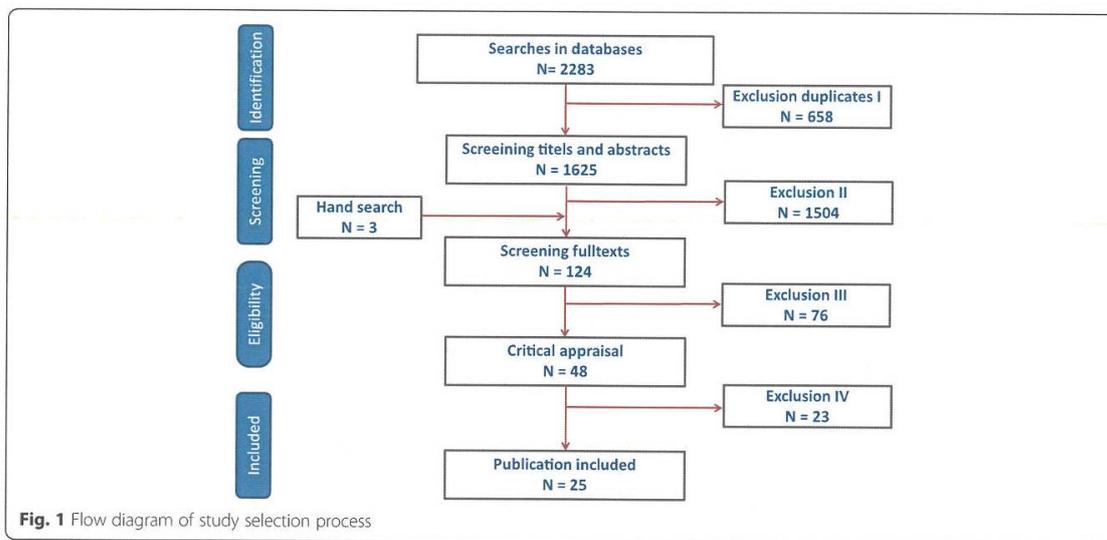
- What are the characteristic attributes of young carers?
- Which factors lead to children and adolescents becoming young carers?
- What influence does a chronic illness in the family have on the lives of involved children?
- How do affected children cope with the demands of a chronic illness in the family?
- What needs do affected children have and how do they express these?

Literature search

The literature search was conducted in the following databases: CareLit[®], Cinahl, Embase[®], PubMed[®], Gesis sowlport, PBSC, ERIC[®], Healthstar[®], Cancerlit[®], PsycINFO[®], psynindex trial[®], SOSIG[®] and Cochrane Library and included studies published from January 2007 to June 2017. The following keywords were used in various combinations: *young carers, young caregivers, family caregivers, children as caregivers, chronically ill parents, children of impaired parents*. As mentioned before, studies of all designs as well as reviews that passed the critical appraisal and gave answers to our questions were included. These studies concerned children and adolescents between the age of four and 18 years. This age span was extended only for studies from Australia, since the definition in that country includes young adults up to the age of 25 [9]. Publications focusing on young adult carers and/or siblings were excluded, as were readers' letters, editorials, pictorials and studies with methodological and ethical discourses. Publications e.g. from Africa, Thailand, China, Japan and Korea were excluded, since the cultural differences were considered to be too great and hardly comparable. Figure 1 presents the search strategy used and the hit rates of the results in the literature search.

Data extraction and quality assessment

Qualitative assessment review instruments were used to extract the characteristics of the remaining studies. The quality evaluation of the qualitative studies and the literature review was conducted with the Critical Appraisal Skills Programme [10]. Using the "Quality appraisal checklist – quantitative studies reporting correlations and associations" of the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) public health guidance [11], we were able to assess the quantitative studies. For the classification (rating) of all studies the criteria of the NICE [11] method (++, +, -, NA, NR) were applied (Tables 1 2 3 4 5 6). A score higher than or equal to 70%



out of all of points was considered as high quality. It should be noted that this score was not based on literature, as there is no literature describing what should be considered a high or low methodological quality score.

Two researchers carried out the methodological steps parallel: literature search, data extraction and quality evaluation; the results of these steps and any ambiguities or uncertainties were discussed with a third member of the research group and then summarized.

Data analysis

Data analysis was carried out thematically and interpretively according to our research questions. In a first step, all the publications included were coded openly. Emerging themes were identified and matched with similar ones (topics). In the next step, these topics were thematically structured in concepts in a categorical system using the software program MAXQDA. Finally, we were able to synthesize all of the publications [7]. The analysis was conducted by two master graduates and a senior researcher.

Results

The systematic search resulted in 2283 publications being found. After rejecting the duplicates, screening the remaining titles and abstracts and applying to the in- and exclusion criteria, 48 publications were subjected to a critical appraisal. Of these 25 studies were finally included in the review (Fig. 1).

Tables 1 2 3 4 5 6 show a differentiated picture of all the publications considered.

Analogous to our questions addressed at the literature five content categories were formed:

1. Characteristic values of young carers
2. How children become caregivers
3. Impact of caring on the children
4. Needs
5. Coping actions

These categories are described in the following.

Characteristic values of young carers

New study results confirm the existing knowledge about characteristics of young carers according to age, gender, family constellation, care recipients and variety of caring tasks, as summarized in the former literature review from Metzger & Schnepf [2, 3].

Children in single households are still more likely to be involved in caregiving than children whose parents live together [12–14]. Study findings also confirm that care is provided for chronically ill mothers in the majority of cases [5, 15]; the results on this aspect vary between 67 and 75% [12, 13, 16–20]. Apart from the mothers, it is often the grandmother who receives care from young carers, followed by chronically ill siblings. Less often do young carers care for male members of the family [5, 15, 21].

If children are involved in caring, it can take up a lot of time in their childhood. In a qualitative study, 50 children between the ages of nine and 22 stated that they were involved in helping in their family for “7–10 years”, “more than 10 years” or “all the time” [22]. The results presented by Nagl-Cupal et al. [5] also show the enormous amount of time that young carers spend on supporting their families; they identified great differences between non-caregiving and caregiving children in

Table 1 Characteristics of qualitative studies.

N	References	Aim	Sample	Setting, data collection and analysis
1.	Moore and McArthur (2007) Australia	To identify the current needs and barriers to services for young carers and their families	Convenience sampling: Young carers $n = 50$ ($F n = 24$; $M n = 26$) Age: 9–24 Care recipient: parents	Setting: NR Semi-structured, face-to-face interviews: Participatory approach with peer researchers Content analysis
2.	Earley et al. (2007) UK	To explore young carer's appraisals of the impacts of caregiving and the ways they cope with these demands	Convenience sampling: Young carers $n = 17$ ($F n = 3$; $M n = 14$) Age: 10–16 Care recipient: siblings $n = 8$, parents $n = 8$, grandparent $n = 1$	Setting: two locations of supporting projects for young carers 2 focus group interviews with 9 und 8 adolescents; 3 semi-structured interviews with female participants; Thematic analysis
3.	Bolas et al. (2007) UK	To explore the personal experiences of young carers in relation to their well-being	Convenience sampling: Young carers $n = 5$ ($F n = 3$; $M n = 2$) Age: 14–18 Care recipient: sibling, parent, stepfather	Setting: at home or at the young carer's centre Semi-structured interviews Interpretative phenomenological analysis
4.	Metzing (2007)	To gain insight into the situation of young carers and their families in order to provide a basis for the concept of family oriented support	Theoretical Sampling: Families $n = 34$, Young carers $n = 41$ ($F n = 25$; $M n = 16$) parents $n = 41$ Care recipient: parents, siblings, grandparents	Setting: the interview appointments and locations were chosen by the families – mostly at home Semi-structured interviews Grounded Theory
5.	Metzing and Schnepf (2008) Germany			
6.	Kain (2009) USA	To identify and describe the basic social psychological problem shared by young adolescent girls	Theoretical Sampling: Young carers $n = 9$ ($F n = 9$) Age: 11–14 Care recipient: grandparents, parents, others	Setting: the interview appointments and locations were chosen by the families – at home Semi-structured interviews Grounded Theory
7.	Moore and McArthur (2009) Australia	To gather young carers' views about school, the challenges they face in engaging with education and their peers	Convenience sampling: Young carers $n = 51$ ($F n = 29$; $M n = 22$) Age: 12–21 Care recipient: family members	Setting: interviews by phone and a group interview 51 interviews: semi-structured interviews $n = 44$ and a group interview with 7 young carers Data analysis: NR
8.	McDonald et al. (2009) New Zealand	To explore experiences of both young carers and those they support	Convenience sample: Young carers $n = 14$ ($F n = 12$; $M n = 2$) Age: 11–26 Care recipient: parents, siblings, grandparents	Setting: NR Semi-structured interviews (if possible: together with the supported ill family member) Grounded Theory
9.	Richardson et al. (2009) UK	Qualitative evaluation of a young carers' initiative	Convenience sampling: Young carers $n = 24$ ($F n = 12$; $M n = 12$) Age: 11–16 Care recipient: siblings, parents,	Setting: the location of supporting project for young carers 3 focus group discussions Thematic content analysis
10.	Svanberg et al. (2010) UK	To discover the experiences of the children of younger people with dementia.	Convenience sampling: Young carers $n = 12$ ($F n = 6$; $M n = 6$) Age: 11–18 Care recipient: parents ($F n = 2$; $M n = 7$)	Setting: the interview locations were chosen by the young carers– at home Semi-structured interviews Grounded Theory - Constant comparative methods and analysis carried out cyclically
11.	Nichols et al. (2013) Canada	To learn more about the needs and experiences of young carers of parents with frontotemporal dementia	Convenience sample: Young carers $n = 14$ ($F n = 10$; $M n = 4$) Age: 11–18 Care recipient: parents	Setting: interviews via telephone und Skype Semi-structured focus group interviews Descriptive thematic analysis
12.	Doutre et al. (2013) UK	To explore the experiences of young carers from a strengths-based perspective	Convenience sample: children, who were accompanied more than two years in a	Setting: at school 3 semi-structured interviews and photo elicitation techniques

Table 1 Characteristics of qualitative studies. (Continued)

N	References	Aim	Sample	Setting, data collection and analysis
			Young carers support project n = 6 (F n = 3; M n = 3) Age: 11–13 Care recipient: parents	Interpretative, phenomenological analysis
13.	Ortner (2014) Austria	To understand the life of children, who grow up with a mental ill parent	Convenience sample: Young carers n = 9 (F n = 6; M n = 3) Age: 13–24 Care recipient: parents	Setting: NR 9 qualitative interviews Grounded Theory
14. 15.	Großmann (2015) Germany Mauseth & Hjälmhult (2016) Norway	To identify the needs and relevance for supporting young carers	Convenience sampling: Experts n = 3, Young carers n = 11 (F n = 6; M n = 5) Age: 7–13 Care recipients: parents Theoretical Sampling: Adolescents n = 15, (F n = 8; M n = 7) Care recipient: parents with multiple sclerosis disease	Setting: the location of supporting project for young carers in Germany (YCD) 3 expert interviews, 11 problem-centred, semi-structured interviews 5 focus group interviews content analysis Setting: The interviews took place in a quiet setting without disruptions, in the family home or a convenient office nearby. Semi-structured interviews Grounded Theory

the category “[help] more than 5 hours daily”. Young carers have no freedom of choice about the tasks they take on at home [17, 23]. The amount of these tasks depends on the care and support needed, and varies according to the course of the disease and the stress involved [13, 15, 19, 24]. According to the Austrian school survey [5], 15% of the children and young carers

are very often completely on their own with their caregiving duties. However, slightly less than a third (31%) also stated that they share their duties with a healthy parent. Sharing the responsibility with a healthy sibling is more seldom the case (17.1%). These findings also showed a significantly higher percentage of girls as caregivers (69.8%) in comparison with non-caregivers girls

Table 2: Methodological quality of qualitative studies^a - CASP Checklist

Screening Questions	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. Was there a clear statement of the aims of the research	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
2. Is a qualitative methodology appropriate?	+	+	-	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Detailed questions															
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+	+	+	+	+	+
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	+	-	+	+	-	+	+	+	-	+	-	+	+	+	+
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	+	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+	+	+	+	+
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered??	+	+	+	+	+	-	+	+	+	+	+	+	+	+	NR
7. Have ethical issues been taken into consideration??	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	NR	+	-	-	+
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	+	+	+	+	+	-	+	+	+	+	+	+	+	+	NR
9. Is there a clear statement of findings?	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
10. How valuable is the research?	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+

^aSymbols indicate: ++ for that particular aspect of study design, the study has been designed or conducted in such a way as to minimize the risk of bias; + the answer to the checklist question is not clear from the way the study is reported, or that the study may not have addressed all potential sources of bias for that particular aspect of study design; - Should be reserved for those aspects of the study design in which significant sources of bias may persist; NR - Not reported; NA -Not applicable

Table 3: Characteristics of literature review

Reference	Dataset	Aim	Search strategy	Strategy of data analysis and the critical evaluation
Marote et al. (2012) Portugal	a total of 21 documents localized were submitted to critical evaluation for timeframe of 1993–2010	To undertake an integrative review of studies relating to children as carers, and to identify the role performed by nurses along with these children	Literature reviews were carried out at two points during the process of collection of information in 2010	The analysis of the primary studies' quality considered the date and the structure of publication, regarding the study objectives, the methodology, the results and the conclusions obtained in each one. To this end a spreadsheet was created, using Microsoft Excel 2007, with the extraction of information and its inputting on the spreadsheet being undertaken by two independent evaluators.

(52.7%) [5]. This gender-specific difference has proved to be statistically significant ($F(1, 128) = 4.98, p = 0.03$) in other studies with a quantitative research design [24]. However, Lloyd [21] did not find a gender-specific difference in her sample of 4192 Irish pupils aged ten and eleven.

There is a wide spectrum of tasks and responsibilities that are taken over by children, as study results show. This includes the emotional and practical support for other members of the family [5, 14, 15, 19, 21, 23–28]. Two of the included studies developed a categorical system from their available data [13, 19]. In her Grounded Theory study, Metzging [13] focused on the recipients of help and care to organize the inductively derived categorical system (Fig. 2). Ireland and Pakenham [19] in their study generated a multi-item scale of care tasks with the four categories “*instrumental care, social/emotional care, personal/intimate care and domestic/household care*” [p. 713] through factor analysis.

Table 4: Methodological quality of systematic review – CASP Checklist

A Are the results of the review valid?	1
1. Did the review address a clearly focused question?	++
2. Did the authors look for the right type of papers?	+
3. Were all of the important, relevant studies included??	-
4. Did the review's authors do enough to assess the quality of the included studies?	++
5. If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?	++
B What are the results?	
6. What are the overall results of the review?	++
7. How precise are the results?	+
C Will the results help locally?	
8. Can the results be applied to the local population?	+
9. Were all important outcomes considered?	++
10. Are the benefits worth the harms and costs?	+

How children become caregivers

The process of children becoming young carers is an increasing topic in recent literature concerning young carers when compared to the previous review. Becoming a caregiver is influenced by the children's motives, the way in which they adapt to their new role and the resources available within the family itself. The following passage deals with these factors.

Although working out the motives for children taking on a caring role was not the primary aim of Metzging's study [13], it did however become clear during the analysis that the children found it quite natural to be there for the family. For them, their family comes first and foremost and, in their new role, they try to hold the family together, maintaining everyday life [5, 13, 28, 29]. Further motives for accepting the responsibility are: a good feeling in taking on caregiving and to be needed, wanting to help [5] and love [29–31]. For all of these motives, Nagl-Cupal et al. [5] were able to prove statistically significant differences between caregiving and non-caregiving children of the same age. In her qualitative study Kain [25, P.32] identifies three different ways of how the various motives are turned into active practice and how children become young carers. It should however be noted that the third way does not leave the young carers with a free choice:

1. “*Embracing the challenge*” – By accompanying their relatives, the children learn about various tasks to do with caregiving. Their interest grows and with time they take over responsibility and integrate the care needed for the sick member of the family into their own daily routine.
2. “*Sharing the load*” – Children see how the family needs to support the sick relative. Since they realize that the responsibility of caregiving has an emotional and physically negative effect on the healthy family members, they feel that it is their duty to take on caregiving tasks at home in order to relieve the others.

Table 5: Characteristics of quantitative studies reporting correlations and associations

N	Reference	Aim	Questionnaire; survey method	Study design, analysis, sample
1.	Pakenham et al. (2007) Australia	Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers	Newly developed questionnaire, consisting of: demographic information, caregiving context variables, stress appraisal -, social support-, coping strategies – and adjustment items	Survey Bivariate and multivariate analyses Convenience sampling: Young carers $n = 100$ (F $n = 72$; M $n = 28$) Age: 10–25 Care recipients: parents
2.	Ireland and Pakenham (2010) Australia	To develop an empirically derived multi-item scale of care tasks performed by young people in the context of family illness/disability	Based on the literature review and in consultation with a reference group of five young carers, a questionnaire was developed (30 items): “Youth Activities of Caregiving Scale (YACS)”	Survey Bivariate and multivariate analyses Convenience sampling: Young carers $n = 135$ (F $n = 81$; M $n = 54$) Age: 10–24 Care recipients: mother $n = 73$, father $n = 25$, sibling $n = 37$
3.	Ireland and Pakenham (2010) Australia	To (1) examine relations between youth adjustment and three sets of predictors: parental illness/disability characteristics, caregiving, and parent–child attachment, and (2) to explore differences on these variables between youths of parental physical illness/disability and youths of parental mental illness	Newly developed questionnaire, consisting of: demographic information, illness and disability variables, Inventory of parent–child attachment (IPPA), the Young Carers of Parents Inventory (YCOPI), The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	Survey Bivariate and multivariate analyses Convenience sampling: Young carers $n = 81$ (F $n = 53$; M $n = 28$) Age: 10–25 Care recipients: mother $n = 56$, father $n = 17$, both parents $n = 8$
4.	Pakenham and Cox (2012) Australia	1. to explore the dimensions of caregiving in children of a parent with MS 2. to examine relations between the caregiving dimensions and child demographic, parental illness and caregiving context variables 3. to examine associations between the caregiving dimensions and child positive and negative adjustment outcomes, concurrently and over a 12-month interval 4. to examine levels of correspondence between parent and child ratings of the child's caregiving activities	Two age-appropriate youth questionnaires: 10–13 years and 14–20 years were developed, consisting of: demographic information, MS parent illness variables, caregiving context variables, Family responsibilities (YCOPI), Youth Activities of Caregiving Scale (YACS) and adjustment variables	Longitudinal study, Survey Bivariate and multivariate analyses Convenience sampling: Assessed time T1: Families $n = 88$; parents $n = 85$; partners $n = 55$; children (F $n = \text{NR}$; M $n = \text{NR}$) $n = 130$ Assessed time T2 (after 12 month): $n = \text{NR}$ Families; $n = 71$ parents; $n = 48$ partners; $n = 91$ children (F $n = \text{NR}$; M $n = \text{NR}$) Age: 10–20 Care recipients: parents
5.	Lloyd (2013) Ireland	To look at the extent of caring responsibilities experienced by children and at the relationship between caring, educational experiences and academic performance, and children's happiness, health and well-being	Self-developed questionnaire, consisting of: sociodemographic data School data Health and wellbeing (Kidscreen)Happiness School and educational achievement (transfer-test, GL, AQE)	Kids'Life and Times Survey (online) Univariate and bivariate analysis Random sample: $n = 4029$ children Age: 10–11 Care recipient: grandmother 44%, mother 33%, brother 33%, grandfather 27%, father 26%, sister 26%
6.	Nagl-Cupal et al. (2014) Austria	To describe the prevalence and related factors of informal caregiving performed by children To quantify caregiving activities and intensity, the motivation for To calculate the prevalence rate of all underage children in Austria based on the sample data	Self-developed questionnaire, consisting of: sociodemographic data, caregiving activities, type and frequency of illness of the family member in need, caregiving arrangement, motivations of caregiving, effects of caregiving, personal wishes	Descriptive cross-sectional study Univariate, bivariate and multivariate analysis Random sample (multi-level probability sample): $n = 7403$ children (F $n = 53,5\%$; M $n = 46,5\%$) Age: 10–14 Care recipient: mother 23%, grandmother 22%, father 14%, grandfather 11%, siblings 12%
7.	Cassidy et al. (2014) UK	To test whether a stress-coping model can contribute to an explanation of the impact of caregiving and whether resilience and benefit finding can mediate that relationship	Self-developed questionnaire, consisting of: sociodemographic data, measures (Perceived social support Scale, Adolescent Coping Scale – short form, General Health Questionnaire, Brief Resilience Scale, 19 item index of help,	Survey univariate, bivariate and multivariate analysis Convenience sample: $n = 442$ children (F $n = 268$; M $n = 174$)

Table 5: Characteristics of quantitative studies reporting correlations and associations (Continued)

N	Reference	Aim	Questionnaire; survey method	Study design, analysis, sample
			The Perceived Impact of Child Care-giving Scale, The Benefit Finding in Child Caregivers Scale)	Age: 12–16 Care recipient: 203 children care for parents, 168 children care for a sibling, 71 care for more than one family member
8.	Pakenham and Cox (2015)	To examine differences in two proposed psychological components of role redistribution between youth of a parent with illness and their peers from 'healthy' families	Self-developed questionnaire, consisting of: Family health status, illness category, relative disadvantage, remoteness, national origins, caregiving responsibilities and experiences (Young Carer of Parents Inventory-Part A)	Survey Bivariate and multivariate analysis Random. sample: children $n = 2474$ ($F n = NR$; $M n = NR$) Age: 9–20 Care recipient: parents and other ill family member, several ill family member
9.	Australia Van Loon et al.(2017) Netherlands	To examine the effect of parentification on both internalizing and externalizing problems of Adolescents who have a Parent with Mental Health Problems	The Parentification Questionnaire—Youth (PQ-Y), consists of 20 items measuring the caregiving behaviors of youth in their family; The Youth Self-Report (YSR) measuring the problems adolescents experienced in the previous 6 months. The Perceived Stress Scale (PSS-4) - consisting of four items measuring the degree to which adolescents perceived their lives as uncontrollable, unpredictable, or overloaded in the past month;	Survey Bivariate and multivariate analyses Convenience sample: $n = 118$ adolescents ($F n = 50,8\%$; $M n = 49,2\%$) Age: 11–16 Care recipient: parents with a mental illness: mother 70,3%, father 29,7%

Table 6: Methodological quality of quantitative studies reporting correlations and associations

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
1. Population									
1.1 Is the source population or source area well described?	+	++	-	-	++	++	++	++	++
1.2 Is the eligible population or area representative of the source population or area?	++	++	++	+	++	++	+	+	++
1.3 Do the selected participants or areas represent the eligible population or area?	-	-	+	+	+	+	+	+	++
2. Method of selection of exposure (or comparison) group									
2.1 Selection of exposure (and comparison) group. How was selection bias minimised?	NR	-	NR	-	-	-	-	-	++
2.2 Was the selection of explanatory variables based on a sound theoretical basis?	++	++	++	++	+	++	++	++	++
2.3 Was the contamination acceptably low?	NA	++							
2.4 How well were likely confounding factors identified and controlled?	NR	-	NR	-	-	-	-	-	+
2.5 Is the setting applicable to the UK? (for this review: Germany)	+	+	+	+	+	+	+	+	+
3. Outcomes									
3.1 Were the outcome measures and procedures reliable?	++	++	++	++	++	++	++	++	+
3.2 Were the outcome measurements complete?	++	++	++	++	++	++	++	++	+
3.3 Were all the important outcomes assessed?	++	++	++	++	++	++	++	++	+
3.4 Was there a similar follow-up time in exposure and comparison groups?	NA	NA	NA	+	NA	NA	NA	NA	+
3.5 Was follow-up time meaningful?	NA	NA	NA	++	NA	NA	NA	NA	+
4. Analysis									
4.1 Was the study sufficiently powered to detect an intervention effect (if one exists)?	NA	++							
4.2 Were multiple explanatory variables considered in the analyses?	++	++	++	++	++	++	++	++	++
4.3 Were the analytical methods appropriate?	++	++	++	++	++	++	++	++	++
4.6 Was the precision of association given or calculable? Is association meaningful?	++	++	++	++	++	++	++	++	++
5. Summary									
5.1 Are the study results internally valid (i.e. unbiased)?	++	++	++	++	+	++	++	++	++
5.2 Are the findings generalisable to the source population (i.e. externally valid)?	+	++	+	++	+	+	+	+	++

4.4 and 4.5 do not exist in original checklist (National Institute for Health and care Excellence, 2012)

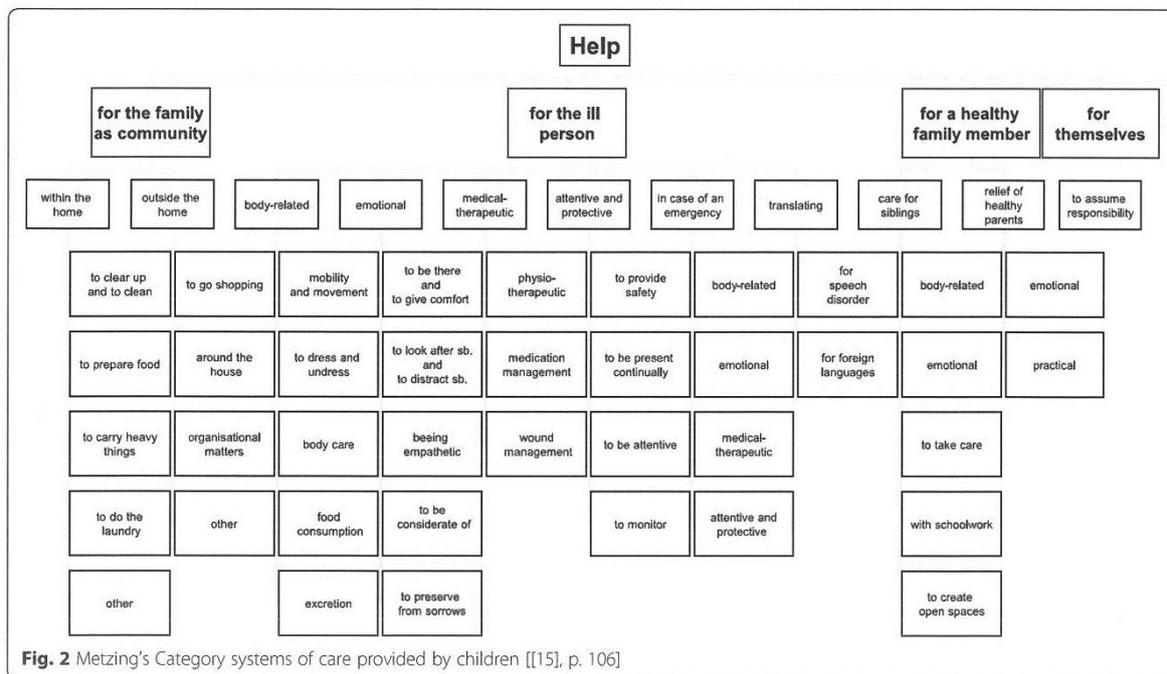


Fig. 2 Metzing's Category systems of care provided by children [15], p. 106]

3. *“Being assigned”* – In this case the caring role is assigned to the children by other family members. These children do not fulfill their caregiving tasks for their own sake or interest but because the work has to be done.

It depends on the resources (for instance, the number of shoulders available in the family) as to how much responsibility the family can assume.

Impact of caring on the children

Analogous to the previous review, the results in this section show that taking on various caregiving tasks in the family can have a positive [28] and also negative impact on their development [19, 23, 25, 32] as will be described in what follows.

Impact on family life

A chronic illness brings different changes in a family, which can be seen, for instance, in the surrounding circumstances: coexisting in everyday life, social interactions and utilizing leisure time [25, 28].

Children begin to watch their sick parents closely, noting exactly the good days and the bad ones. Worry is omnipresent in their daily lives [28]. They stay in the vicinity of the relative, spend most of their time at home and are prepared to carry out everything necessary to keep the family's daily routine up and running [20, 23]. So these children bearing the responsibility of being

caregivers have a different kind of relationship with their relatives than their peers who do not have an ill person within their family circle [30]. The illness and the changes in circumstances lead to a stronger emotional bond between the members of a family [20]. They have a strong “we-feeling” in the family, are satisfied with the family's team spirit and are able to confront all the demands of everyday life [13]. Furthermore, a parent-child relationship is stronger if a parent has a physical impairment than if the disease is a psychological one [12]. Affected families frequently experience tensions and potential conflict [32], reaching from domestic violence via detachment from the family to considerable shifts in a family's formation [29]. If one parent suffers from a mental illness and is thus unable to handle the demands of the family, it is usually the other healthy parent who becomes the head of the family and keeps everything running [14]. The children and adolescents do not only identify this shift in the parental structure but, above all, they acknowledge it; some of them develop a particularly close relationship, not to say a partnership, with the healthy parent. It is therefore not surprising that these children and adolescents want to protect the healthy parent and do not verbalize their own needs and worries [26, 32]. According to their relationship towards the mentally ill parent, they even suppress their own needs as they recognize the changes in the personality and behavior of the parent. Thus the communication from the children's perspective becomes one-sided, and the

relationship is increasingly characterized by compassion [26, 32]. In the Grounded Theory study by Mauseth & Hjalhmult [28], which examines the experiences of adolescents with a parent suffering from MS, it was found that the children's successful internal conflict with the family's situation depends greatly on the openness with which the parents confront their own illness, on the communication within the family and on the information about the illness itself.

Ortner [14] points out that the situation influences the family in various ways, depending on whether the mother or the father has become ill. If the mother, who has a familial "key function", falls out due to illness, this affects the family's daily routine within a very short time. On the other hand, if the father becomes ill, the effect on the family structure is of a long-term financial nature.

Many families suffer from financial restrictions due to an illness [13, 25], which also makes the acceptance of support more difficult. This is why the children prefer to take over caring roles [23]. The children are usually aware of the financial problems and do not have the courage to speak to their parents about money required for leisure activities or school trips [22].

Psychosocial impact

The emotional and social impact of young carers is well-described in the recent literature and comparable with the findings of the previous literature study. The psychosocial impact is not only influenced by the curvilinear course of the chronic illness and but depends also on the children's involvement in caregiving [25].

Emotional impact

Children and adolescents as informal carers are frequently confronted with manifold emotions and feelings [33]. The negative emotions range from anxiety and guilt up to embarrassment through the affected family member. Fear both for [15, 27] and of the parents are typical for these children. They suffer when the parents are in pain or react with extreme anxiety if acute danger to life occurs. The children are afraid of their mentally ill parents when an acute psychological crisis takes place [13]. Such fears are constant, since the course of the illness and the care needed can hardly be predicted.

According to Ortner [14], a distinctive feature of families with a mentally ill member is that young carers are often confronted with feelings of guilt. Accordingly, they feel guilty and consequently remain mentally concerned about the family once they go their own way. Young carers feel guilty if they lose patience with their ill parent [13, 26], if they think that they cannot provide sufficient help for their ill parent [28] or if they perceive that other people are prepared to take on more tasks [29]. Again,

others who grow up with a mentally ill parent are confronted with the accusation of not looking after him/her enough, which they then experience as upsetting [14]. Some children describe their experiences with caregiving as being unfair and unsuitable owing to age and developmental factors. They feel threatened and more overwhelmed than challenged [31]. It should in fact be noted that these experiences and the resulting stress are induced by "internalizing, such as depression, and externalizing behavior, such as aggression" of these children [33].

Feelings of shame or embarrassment are often felt by young carers [33] and their sick family members, which are usually in connection with intimate care, where such situations are difficult for both sides. For the children, it represents a big hurdle if, for instance, the father has to be accompanied to the toilet or the mother needs help with bathing [13, 17]. There are also some reports that, in certain situations, children feel ashamed of their physically impaired parent or of the assistive devices they use. They notice this particularly when they accompany their parents outside the home [13, 27]. This feeling of shame develops from the fear of being stigmatized [20].

Apart from these negative effects, other authors confirm that young carers reach an early maturity [5, 13, 15, 26] and greater independency [15].

Social impact

Children have to manage "changing complexities" and have to set priorities throughout their own social life [25 P.31]. Many of the children who participated in the study by Metzger [13] had numerous hobbies and fostered friendly relationships and only seldom they have to cancel a social activity due to their responsibilities at home, which they perceived as normalcy. For them, their home commitments are part of their life and are not felt to be a restriction.

In contrast, others have very little time for themselves, could hardly take part in social life and have only very limited friendly relationships – in some cases they were even socially isolated.

Impact on school life

Some young carers are victims of bullying and harassment at school [18, 21, 26, 29] and experience stigmatization [14] due to the diseases and psychological disorders of their ill family members. For some children, school is the place where they can forget about home, spend time with friends and be content about the free time gained [22].

In the study by Lloyd [21, P.76], a third of the identified ten- and eleven-year-old carers reported having been victims of physical violence at school ($\chi^2 = 101.20$, $df = 2$, $p < 0.001$; *Cramer's V* = 0.17) and nearly half of

them were bullied in other ways ($X^2 = 765.69$, $df = 2$, $p < 0.001$; *Cramer's V* = 0.15). Conflicts outside the family are due particularly to the societal lack of awareness and knowledge about disease-specific personality changes. In addition, the fact that some children are scaled down to their parents' illness and that the efforts they muster at home are not honored is a dramatic experience [22]. Their school friends are condescending towards them [18, 30]. From the perspective of the children concerned, not only their friends but also their teachers lack awareness and respect for their particular circumstances [22]. If these children are irritable when they come to school, or are discontented or get worked up about little things, then conflicts with their school friends can build up. They are unable to understand their own behaviour and get a bad conscience regarding their school friends, which increases the burden even more [34]. Young carers are isolated from their school friends; they are reserved and feel like outsiders [17, 25]. This exclusion also means that they have little contact with other children in similar circumstances [22].

According to several studies, some young carers find it difficult to master their everyday life at school [5, 13, 15, 18, 21, 25]. These children do not manage to combine their role in the family with the demands placed on them at school. Some children suffer from not making good progress in school due to their lack of concentration, and also worry about not getting good results which would mean they could not afford to study or support their parents financially in the future [13]. The results from Lloyd's survey [21] indicate the danger of lower educational expectations for young carers. According to some children, difficulties at school are due to the lack of parental support in learning at home; they miss the care and control of the parents with regard to homework [25]. Other reasons are: lack of time [5], distance to school, lack of understanding in their social surroundings [34]. In some studies, the focus is on school absences [13, 15, 25].

Physical impact

Comparable with the previous review, the studies contain only a few statements concerning the physical effects that living with a chronically ill family member can bring with it.

Lloyd [21] compares the health of ten- and eleven-year-old schoolchildren living in families without an ill person with the health of young carers of the same age. Although she comes to the conclusion that young carers estimate their health situation as less than excellent or very good in comparison with those of the same age and although this difference is statistically significant ($X^2 = 14.12$, $df = 4$, $p < 0.01$), the author points out that the correlation is weak (*Cramer's V* = 0.061). Moreover,

Nagl-Cupal et al. [5] also determine statistically significant adverse physical health effects for the group of young carers in their population of ten- to 14-year-olds. By identifying manifest symptoms such as sleeping disorders, tiredness, headaches and backache as physical effects, they confirm the results contained in the literature review by Metzging and Schnepf [3].

Needs

The studies describe a wide spectrum of young carers' personal needs; however, the main wish is that the family may "*continue to live as normally as possible*" [13, P.127]. The children of course want the sick person to recover but it is not the disease that is in the foreground, it is the family as a whole [28]. If children were to receive the support needed to maintain the family's daily routine, it would be a considerable relief not only for the family but also for the children themselves [13].

Maintaining the familial everyday life

Children involved in caring for a family member require professional, flexible support that is oriented to their actual life [13]. Affected children highlight particularly the necessity of having needs-oriented support that values the cohesion and intimacy of the family [32]. The study by Moore and McArthur [22] shows that families receive support with, for example, changing dressings, bathing, preparing medication, mobilization and transport. In addition, young carers emphasize that it would reinforce their own feeling of safety if these caregiving activities were supplemented by flexible, personal and emotional backing and monitoring by the relatives, especially if they are not located in the immediate vicinity of their home. From the children's perspective this would greatly help to reduce stress in the family, avoid conflicts and strengthen the family's solidarity [13, 20, 27].

These families are dominated by the fear of separation and tearing apart. As reported by Moore and McArthur [22], many of the study participants would very much like to get external support; however, the family is afraid that their situation would be criticized, the children removed and the whole family loyalty destroyed if offers of support were accepted [13].

It is important for children to receive practical and for their age appropriate help as well as counseling about the illness [13, 20, 27, 28]. They express the wish to have detailed information about existing counseling possibilities in order to get access to specific practical advice in connection with the disease [34].

Another important point is financial support for affected families so that they are not socially excluded and the children are able to participate. A chronic illness often leads young parents into disablement and occupational incapacity [13, 27, 34].

Attention, affection, mutual exchange

For young carers it is essential to receive recognition for the responsibilities they have taken on and also to experience support in their tasks [27, 29, 31]. Equally essential are familial appreciation and social perception [28, 33]. The children look for and find confirmation outside the family, in school, in their leisure time or in support groups [29, 31]. The importance of such programs lies in their main concept, which is to impart the recognition needed and to enable the young carers to feel appreciated [31].

Ortner [14] and Van Loon et al. [33] underline that intensive talks and closeness to the sick parent are particularly valuable for children of mentally ill parents because the child's need for attention and affection can thus be satisfied. In cases where this does not seem possible and where the healthy parent is barely able to take over a protective function, the children long for someone to talk to about their situation. This person can be a more distant relation who is then expected to initiate the help required.

A special form of closeness and affection is frequently expected from contact to people in similar situations [18, 23, 27, 32]. In the children's opinion, the schools could play an important role in identifying such contacts and helping to form networks [34].

In the living environments "school" and "circle of friends" the children look to their teachers and friends for a sympathetic approach, which could contribute to them feeling completely accepted and understood. On the one hand, they would like to talk about their own lives but on the other hand, they do not want to be forced to tell their whole life story [25].

The children also expressed the wish to be protected from bullying at school. In their opinion schools could do more to prevent bullying if the teachers were to change their approach to disabilities and diseases, taking a clear stance and trying to give the pupils a change in perspective. If this were to result in young carers losing their feeling of being in an exceptional position and of being different, then identification as a *young carer* could have a positive impact on their lives [34].

Having time and space for themselves

In order to achieve a temporary relief from difficult family situations, it is essential that the children and adolescents of mentally ill relatives find space and time for themselves [29]. Ortner [14, P. 196] calls this "being able to breathe" in order to "find some peace". These recuperative phases strengthen them for the time with the family [29, 34]. In moments like that they want to have no responsibilities, do not want to think or worry about the familial situation, just want a good time and relax. They want to escape from the

situation, build up social relationships outside the family [28]; freed from the responsibilities of caregiving, they want to search for their own identity and make plans for the future. Fulfilling these needs presents a way with which they can ensure sustainably both their own well-being and that of the family [29].

The wish for recreation and time off is underlined also by the children of physically ill parents, especially at times when they themselves are ill or when good performances are demanded of them at school or when a conflict situation arises in the family. Affected children want to be "*simply just*" a child [13]. They need time for friends and hobbies and to build up their own lives [13, 27, 28].

Coping actions

Children and adolescents in families with a chronically ill member take it for granted that they have to deal with the complex demands of everyday life on their own [13, 22, 28]. To cope with these demands, young carers try to find and maintain the balance between private and familial life [27]. To do this they use various coping strategies and "problem-focused and emotion-focused behavioral strategies" [28, P.859].

"Helping others" is one of the most important active coping strategies [13, 17, 25, 30] and helps to reduce their own feelings of guilt and anxiety [30]. Many young carers refer to their daily tasks as their "job" which gives their role as caregiver a positive meaning, strengthening their feeling of pride, "being normal" and self-esteem [17, 27]. Since they are at all times prepared to help the ill member of the family, they are less worried and can manage the situations at home. At the same time, these children recognize their own competences and develop positive feelings of self-esteem [13, 17, 30].

In many families all the members try to distribute the tasks evenly among the resources available to them, i.e. shoulder them jointly [14]. If that succeeds, these children develop a very strong "we-feeling" in the family, are satisfied with the family's team spirit and are able to confront all the demands of everyday life [13].

Another of the children's coping strategies is to behave considerately towards their own family members [25, 30]. The children's own needs are pushed aside and those of the family are accepted [22, 25, 28, 30]. There the children rarely mention being overwhelmed; they hold their own feelings back in order not to endanger the relationship to the family or to avoid an escalation that they might later regret [27, 34].

Putting the focus outside the family itself is another coping strategy [28]. Children of mentally ill parents particularly like to channel their energy outside family life, e.g. in hobbies [29]. They protect themselves by putting some distance – both spatially and emotionally – between

themselves and the family [14, 27]. By moving into their own accommodation, some adolescents actively create a distance to the particularly complex situation of growing up with a mentally ill family member [14].

To have time for themselves is the strategy children apply in order to distract themselves from the home situation and to relax [27, 28].

A further meaningful form of coping is to talk about everything – whether in the family or outside [13, 18, 27, 28]. The young carers mostly talk to siblings, friends and people who have had similar experiences [15, 18, 26, 29] and only with a selected circle of friends from whom they can expect support [32]. Because these people are “*simply there*”, they are an important source of listeners for handling problems, reacting empathically to a particular situation [26, 32].

Withdrawal is the reaction of young carers if they feel themselves misunderstood or ignored by society, and is a frequently used strategy [27]. In order to protect themselves and their family, young carers sometimes ignore this type of behaviour [26], drawing back and saying nothing about their own life [13, 17]. In contrast, other children growing up with a parent who has dementia have found it beneficial to be *open* and to talk about the disease with other people [26].

Discussion

The objective of this review was to expand on a previous literature review [2, 3] and to bundle anew the internationally evolved knowledge about children and adolescents as informal carers.

In comparison to the previous review where the situation of young carers was mostly the subject of research in Great Britain, the United States and Australia [2, 3], further studies from those countries and first results from German-language countries and Norway have become available in the meantime [5, 13, 14, 27]. Based on the included studies, it has been possible to confirm and consolidate the previous knowledge about the characteristic attributes of children and families concerned. In addition, studies could be included that focus i.e. on how these familial caregiving arrangements originated [e.g. 5, 13, 15, 25] and also reviews concerning the children’s coping management [e.g. 14, 17, 26, 30]. It has furthermore been possible to identify theoretical models that help to describe and explain the phenomenon of “young carers” [13, 25]. However, further research is required since aspects such as gender or migration have up to now either been disregarded or hardly noted. The results of the current review are discussed in the following.

To date, internationally significant figures on the prevalence of young carers are lacking. The reasons are to be found in the methodical challenges, since due to

the expected low prevalence a large sample is required in order to be able to identify the target group at all. It is also extremely difficult to gain access to the target group [5, 23, 27, 35]. During the whole research period only one survey from Austria was identified [5], the results of which could be roughly compared with the previous parameters from Great Britain [4, 36]. Another German-language survey is currently in the data analysis phase.

Characteristic attributes of young carers are similar to each other but these are shown in different ways in the studies. Empirically based systems of categories showing young carers’ activities are indeed available [e.g. 5, 13, 19] but internationally are not applied homogeneously so that only a limited comparison of study results from different research groups is possible. A further difficulty for comparing results lies in the varying age definitions for young carers in other countries [2], particularly in Australia where young adults up to 25 years of age are included in the surveys [12, 16, 19, 22, 24, 34, 37].

Both qualitative and quantitative study results show a higher proportion of girls as young carers. Up to now, the theoretical explanation for this phenomenon has hardly been the subject of research interest and gender-specific studies on young carers are one of the largely unexplored fields so far. Considering the fact that family caregiving these days is usually a woman’s affair [38], the authors find that it is important not to lose sight of this gender-specific difference in order to prevent girls taking up “early caregiving careers” [5].

Several studies have focused on the motives for taking on caregiving tasks as well as on the influencing factors and on various reasons for the development of these familial caregiving arrangements [5, 13, 25]. This knowledge can help the support system to recognize the interaction between favorable risk and influencing factors in order to react in time to stress in the family and to meeting their needs. This could prevent the children suffering from disadvantageous effects and overwhelming later in life. It is indeed difficult to identify the point in time when a child takes on a caregiving role, since the increasing help and support needed is described in most cases as a slow, drawn-out process [13, 25, 32]. Nevertheless, the literature shows that there are specific diseases, such as multiple sclerosis or dementia [24, 26, 32], where certain points of time during the course of the disease should be given more attention, e.g. at diagnosis or when a new flare or attack occurs.

Current study results confirm both positive and negative influences on the development of caregiving children and adolescents as a consequence of the amount of caregiving involved [5, 13, 19, 23, 25, 32]. If, because of their caregiving role, young carers are unable to participate in activities suitable for their age and

sphere, this has an adverse impact on their lives and social isolation becomes a threat. Emotional effects such as worry, sadness and anxiety or shame and fear of stigmatization are additional aspects about which they do not like to speak and which lead to the young carers withdrawing from their social networks, making life even more difficult for them. To prevent this happening, it is necessary to build up social awareness and eliminate taboos about this theme; the support system must show empathy and be attentive so that warning signs can be recognized in time and appropriate actions taken. At the same time research for retrospective surveys is necessary to get a better understanding for the impact on later life and to develop adequate prevention methods.

The physical effects of the caregiving role of affected children are rarely the subject of discussion in current studies. Only McDonald et al. [15] and Nagl-Cupal et al. [5] point in their studies to the implications for young carers' health, which is a surprising result considering the manifold and physically strenuous support some children and adolescents provide. A possible reason for this may lie in the nature of the study designs here. With one exception, the studies are concerned with one-off cross-sectional surveys with mostly quite young participants. Physical effects such as chronic headaches or exhaustion and particularly long-term consequences like backache, postural deformities or addiction cannot be portrayed in the existing studies. Here, too, longitudinal studies and retrospective surveys are called for.

Some of the children concerned manage to develop strategies to counteract their own situation. Findings relating to their coping management are a new theme identified in international literature [13, 16, 17, 25, 27, 29, 30, 32], in particular the search for and building up of new relationships with similarly affected children and adolescents. Such relationships of trust enable young carers to talk about their own circumstances, to feel understood, to be outside their own home and able to speak freely. Other strategies are to create space outside the family or to deliberately commit themselves to helping other people in order to experience a feeling of esteem. Some of the young carers inform themselves about the disease in question and the support available, or are either consciously open about the situation or avoid confrontation by withdrawing. Coping management also involves connoting the support positively in order to reduce their own burden.

For young carers to succeed in dealing well with their specific situation, needs-based and service-oriented support is required. A family-oriented perspective is vital as well, looking at the family as a whole [39, 40].

From the findings of this literature review, the following concrete practical recommendations for supporting young carers can be derived:

- Cooperation with the German Child Welfare Association to initiate regular workshops in schools on the subject "young carers" in order to develop empathy among teachers and peers and to prevent the stigmatization of young carers.

- Health professionals should be sensitized towards the specific situation of these families/children, thus developing their empathy towards those concerned. The target should not be just to find access to the families but also to create a trusting relationship to them in order to develop individual solutions for each family and to put these into practice by working closely with the families.

- It is imperative that physicians, carers, child and family psychologists should take care that the balance between the familial life of the children and their social life is sustained. The findings in this review may be able to help the support system to identify and classify the extent and type of help given by children. "Gaps" in the family resulting from the illness may be recognized and the specific needs estimated of both the young carers and their ill relative. A true and individual picture of each family can be achieved if influencing and risk factors are perceived (e.g. family constellations, financial, familial and social resources etc.) [41]. Providing relief for the families can contribute to the children having more time and space for their own needs [42], thus resulting in a framework for coping.

This literature review may have several limitations. a) Only publications from peer-reviewed journals and qualified articles known to the authors were taken into consideration. This means that good quality studies that had been published by the authors themselves or as monographs were not identified. b) The "interpretability" can be influenced when analyzing large studies with varying study designs and measuring instruments. To deal with this problem, data analysis was carried out thematically. The identified topics were structured thematically in concepts to facilitate interpretation of the results per outcome category. c) A further possible limitation may be the heterogeneity of the young carers' ages. However, the authors were unable to have any effect on this problem because it is not mentioned explicitly in the studies.

Conclusion

The subject "young carers" has received increased attention in the international scientific community over the last ten years. The studies included in this review

answer questions concerning ways of life, needs and requirements as well as the coping management of young carers. Future research should be directed towards specific disease patterns, towards the integration of children from families with dependence syndromes and also take aspects such as gender and migration into consideration. Furthermore, there is still a need for retrospective studies and long-term observations.

Acknowledgments

The manuscript has been revised and partly translated by a native speaker.

Funding

The study was funded by the German Federal Ministry of Health.

Availability of data and materials

The datasets supporting the conclusions of this manuscript are included in Tables 1 2 3 4 5 6 within the paper.

Authors' contributions

We hereby state that all authors meet the criteria for authorship, have approved the final article and that all entitled to authorship are listed as authors.

Ethics approval and consent to participate

Not required.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

We, the authors of this manuscript, declare that we have no competing interests.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Received: 9 May 2017 Accepted: 20 October 2017

Published online: 10 November 2017

References

- Becker S. Young Carers. In: Davies M, editor. *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*. Oxford: Edn. Edited by: Oxford Blackwell Publishers Ltd 378; 2000. p. 432.
- Metzing S, Schnepf W. Children and adolescents as caregivers: who they are and what they do. An international literature review (1990-2006) [German]. *Pflege*. 2007;20(6):323–30.
- Metzing S, Schnepf W. The impact of caring on young carer's [sic] lives. An international literature review (1990-2006) [German]. *Pflege*. 2007;20(6):331–6.
- Census 2011 [https://www.ons.gov.uk/census/2011census].
- Nagl-Cupal M, Daniel M, Koller MM, Mayer H. Prevalence and effects of caregiving on children. *J Adv Nurs*. 2014;70(10):2314–25.
- Becker S: Young Carers international: reflections on 25 years of research, campaigning & life. In., 29.05.2017 edn. Malmö, Sweden: the Swedish family care competence Centre, SFCCC - Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2nd international conference "every child has the right to..." 2017.
- Norman I, Griffiths P. The rise and rise of the systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(1):1–3.
- Higgins J, Green S: *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* Version 5.1.0 [updated March 2011]. In.: The Cochrane Collaboration, 2011; 2011.
- Carers Australia [http://carersaustralia.com.au/about-carers/young-carers2/].
- Critical Appraisal Skills Programme (2017). CASP (systematic review checklist and qualitative research checklist). [online] available at: [http://www.casp-uk.net/checklists].
- Methods for the development of NICE public health guidance (third edition) [https://www.nice.org.uk/process/pmg4/chapter/introduction].
- Ireland MJ, Pakenham KI. Youth adjustment to parental illness or disability: the role of illness characteristics, caregiving, and attachment. *Psychol Health Med*. 2010;15(6):632–45.
- Metzing S. *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familiärer Pflege*, vol. vol. 1. Bern: Verlag Hans Huber; 2007.
- Ortner K. Zwischen den Polen pendeln - Leben mit einem psychisch kranken Elternteil. In: Metzlin S, Wien N-CM, editors. *Facultas Familienorientierte Pflegeforschung Kinder und Jugendliche im Brennpunkt*, vol. Volume 1; 2014. p. 185–208.
- McDonald J, Cumming J, Dew K: An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. In., vol. 4. New Zealand: *New Zealand journal of social sciences online*; 2009: 115–129.
- Pakenham KI, Chiu J, Bursnall S, Cannon T. Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. *J Health Psychol*. 2007;12(1):89–102.
- Bolas H, Van Wersch A, Flynn D. The well-being of young people who care for a dependent relative: an interpretative phenomenological analysis. *Psychol Health*. 2007;22(7):829–50.
- Richardson K, Jinks A, Roberts B. Qualitative evaluation of a young carers' initiative. *J Child Health Care*. 2009;13(2):150–60.
- Ireland MJ, Pakenham KI. The nature of youth care tasks in families experiencing chronic illness/disability: development of the youth activities of caregiving scale (YACS). *Psychol Health*. 2010;25(6):713–31.
- Marote ASF, Pinto CA, da Rocha Vieira M, Barbiéri-Figueiredo MdCA, Nunes Pedrosa PM: children as carers: an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*. 2012;20(6):1196–205. 1110p
- Lloyd K. Happiness and well-being of young Carers: extent, nature and correlates of caring among 10 and 11 year old school children. *J Happiness Stud*. 2013;14(1):67–80.
- Moore T, McArthur M. We're all in it together: supporting young carers and their families in Australia. *Health Soc Care Community*. 2007;15(6):561–8.
- Metzing-Blau S, Schnepf W. Young carers in Germany: to live on as normal as possible - a grounded theory study. *BMC Nurs*. 2008;7:15.
- Pakenham KI, Cox S. The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. *Psychol Health*. 2012; 27(3):324–46.
- Kain CA. *Muddling through: how young caregivers manage changing complexities*. Boca Raton: Florida Atlantic University; 2009. https://pqdtopen.proquest.com/doc/304924446.html?FMT=AI.
- Nichols KR, Fam D, Cook C, Pearce M, Elliot G, Baago S, Rockwood K, Chow TW. When dementia is in the house: needs assessment survey for young caregivers. *Can J Neurol Sci*. 2013;40(1):21–8.
- Großmann N. *Young Carers - Kinder kranker Eltern, Bedarfserhebung, Entwicklung, Umsetzung und Evaluation eines Präventionsangebotes*. Germany: Europa-Universität Flensburg; 2015.
- Mauseth T, Hjalmluht E. Adolescents' experiences on coping with parental multiple sclerosis: a grounded theory study. *J Clin Nurs*. 2016; 25(5–6):856–65.
- Doutre G, Rob G, Anne K-E. Listening to the voices of young carers using interpretative phenomenological analysis and a strengths-based perspective. *Educational & Child Psychology*. 2013;30(4):30–43.
- Earley L, Cushman D, Cassidy T. Children's perceptions and experiences of care giving: a focus group study. *Couns Psychol Q*. 2007;20(1):69–80.
- Cassidy TMM. Benefit finding and resilience in child caregivers. *Br J Health Psychol*. 2014;19(3):606–18.
- Svanberg E, Stott J, Spector A. Just helping': children living with a parent with young onset dementia. *Aging Ment Health*. 2010;14(6):740–51.
- Van Loon LMA, Van de Ven, M. O. M., van Doesum, K. T. M., Hosman, C. M. H. And Witteman, C. L. M. : Parentification, stress, and problem behavior of adolescents who have a parent with mental health problems. *Fam. Proc.*, 56: 141–153. doi:https://doi.org/10.1111/famp.12165. *Fam Process* 2017, 56(1):141–153.
- Moore T, McArthur M, Morrow R. Attendance, achievement and participation: young Carers' experiences of School in Australia. *Aust J Educ*. 2009;53:5–18.
- Hurst SA. Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? *Bioethics*. 2008;22(4):191–202.
- Census 2001 [https://www.ons.gov.uk/census/2001censusandearlier].
- Pakenham KI, Cox S. The effects of parental illness and other ill family members on youth caregiving experiences. *Psychol Health*. 2015;30(7):857–78.

38. Gender in der Pflege, Herausforderungen für die Politik [<http://library.fes.de/pdf-files/wiso/05587.pdf>].
39. Frank J, Slatcher C. Supporting young carers and their families using a whole family approach. *Journal of Family Health Care*. 2009;19(3):86–9.
40. Ronicle J, Kendall S. Improving support for young carers: family focused approaches. In: Research Report DFE-RR084. United Kingdom: York Consulting LLP; 2011.
41. Jurczyk K, Lange A, Thiessen B. Doing Family, Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist. Weinheim: Beltz Juventa; 2014.
42. Nagl-Cupal M, Daniel M, Hauprich J: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung; Teil 2: Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. In., vol. (Sozialpolitische Studienreihe 19). Vienna, Austria: ÖGB-Verlag; 2015.

Submit your next manuscript to BioMed Central
and we will help you at every step:

- We accept pre-submission inquiries
- Our selector tool helps you to find the most relevant journal
- We provide round the clock customer support
- Convenient online submission
- Thorough peer review
- Inclusion in PubMed and all major indexing services
- Maximum visibility for your research

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



7.2 Schülerbefragung

Dieses Unterkapitel ist den Ergebnissen der Schülerbefragung gewidmet. Zu Beginn wird die Stichprobe anhand relevanter soziodemografischer Angaben vorgestellt und in Relation zur Grundgesamtheit gesetzt (s. 7.2.1). Daran schließen sich in Unterkapitel 7.2.2 Informationen an, wie die Gruppe pflegender Kinder und Jugendlicher in dieser Studie identifiziert wurde, Angaben darüber, wie viele Kinder und Jugendliche überhaupt mit Krankheit in ihrer Familie konfrontiert sind sowie Aussagen zur Prävalenz, dem Hauptziel der Studie. Kapitel 7.2.3 wirft einen konkreteren Blick auf allgemeine Alltagshilfen, die Kinder und Jugendliche zuhause übernehmen. Hier wird auch der Frage nach dem Unterschied in der Erbringung von Alltagshilfen zwischen pflegenden und nicht-pflegenden Kindern und Jugendlichen nachgegangen. Kapitel 7.2.4 beleuchtet Beweggründe der Befragten für die Übernahme ihrer Hilfen und zieht erneut einen Vergleich zwischen den unterschiedlichen Gruppen. Im sich anschließenden Kapitel 7.2.5 werden Krankheitsbilder und Adressaten von Hilfe- und Pflegeleistungen näher betrachtet. Das darauffolgende Kapitel 7.2.6 legt den Fokus auf die konkreten Hilfen und pflegerischen Tätigkeiten. Hier werden sowohl die Vielfalt als auch der Umfang der Tätigkeiten betrachtet. Das abschließende Unterkapitel 7.2.7 stellt Ergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der befragten Schülerinnen und Schüler dar. Auch hier werden die unterschiedlichen Gruppen miteinander verglichen.

7.2.1 Soziodemografische Angaben

Im Jahr 2014 besuchten 1.234.577 Schülerinnen und Schüler in NRW (= Grundgesamtheit) eine der in dieser Studie untersuchten Schulform. Die Anzahl der befragten Schülerinnen und Schüler beträgt $n=6.313$, was einem Anteil von 0,51% der Grundgesamtheit entspricht. Die Verteilung der teilnehmenden Schülerinnen und Schüler auf die unterschiedlichen Schulformen im Vergleich zur Grundgesamtheit ist in Tabelle 3 dargestellt.

Schulart	Grundgesamtheit NRW 2014* n=	KiFam – Prävalenzerhebung n=	Prozentsatz der Grundgesamtheit*
Hauptschule	118.958	505	0,42%
Realschule	263.140	877	0,33%
Sekundarschule	29.291	39	0,13%
Gesamtschule	266.102	2016	0,76%
Gymnasium	538.862	2553	0,47%
Freie Waldorfschule	18.224	316	1,73%

Tabelle 3: Vergleich Stichprobe zur Grundgesamtheit nach Schulform,
*teilnehmende Schulformen der KiFam-Studie

Insgesamt haben 3.605 (57%) weibliche und 2.678 männliche (43%) Schülerinnen und Schüler an der Befragung teilgenommen. Im Vergleich zur Grundgesamtheit in Deutschland und in Nordrhein-Westfalen, ist der Anteil der Mädchen in dieser Studie geringfügig höher (Abbildung 4).

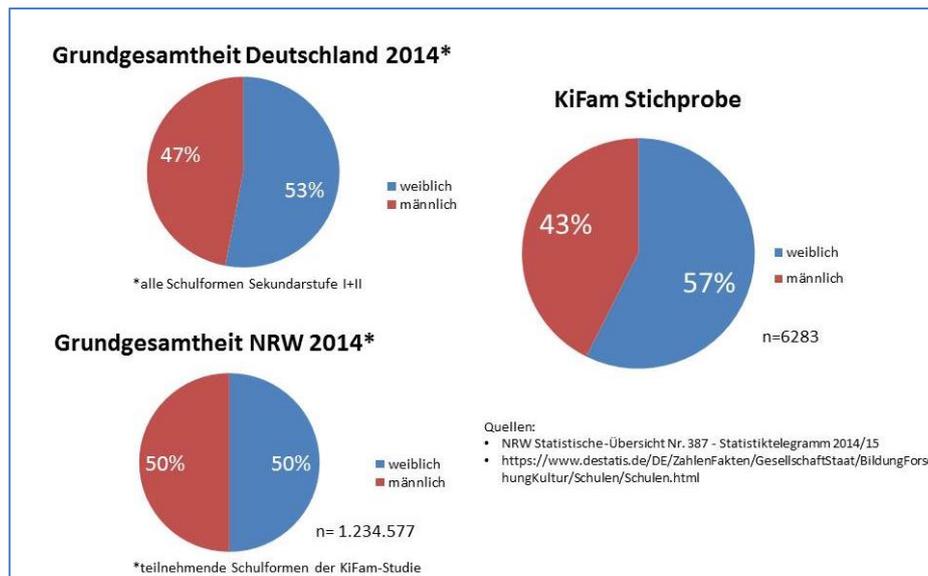


Abbildung 4: Geschlechtervergleich zur Grundgesamtheit in NRW und Deutschland gesamt

Mit Ausnahme der Sekundarschule sind Mädchen in der KiFam-Erhebung - im Vergleich zur Grundgesamtheit - auch in den unterschiedlichen Schulformen proportional häufiger vertreten (Tabelle 4).

Schulart	Grundgesamtheit NRW 2014* n= 1.234.577	KiFam - Prävalenzerhebung
Hauptschule	42%	45%
Realschule	49%	53%
Sekundarschule	44%	44%
Gesamtschule	50%	54%
Gymnasium	53%	63%
Freie Waldorfschule	50%	58%
Gesamt	50%	57%

*teilnehmende Schulformen der KiFam-Studie

Quellen:
 • NRW Statistische -Übersicht Nr. 387 - Statistikelegramm 2014/15

Tabelle 4: Anteil der Mädchen pro Schulform

Die teilnehmenden Schülerinnen und Schüler sind zwischen 10 und 22 Jahre alt, der Mittelwert beträgt 13,7 Jahre (SD 2,2). Knapp die Hälfte der Schülerinnen und Schüler findet sich in der Altersgruppe 13-15 Jahre, ein Drittel in der Altersgruppe 10-12 Jahre und ein Fünftel ist den über 16-Jährigen zuzuordnen (s. Abbildung 5), wobei der Anteil derer über 18 Jahre mit 1.7% sehr gering ist.

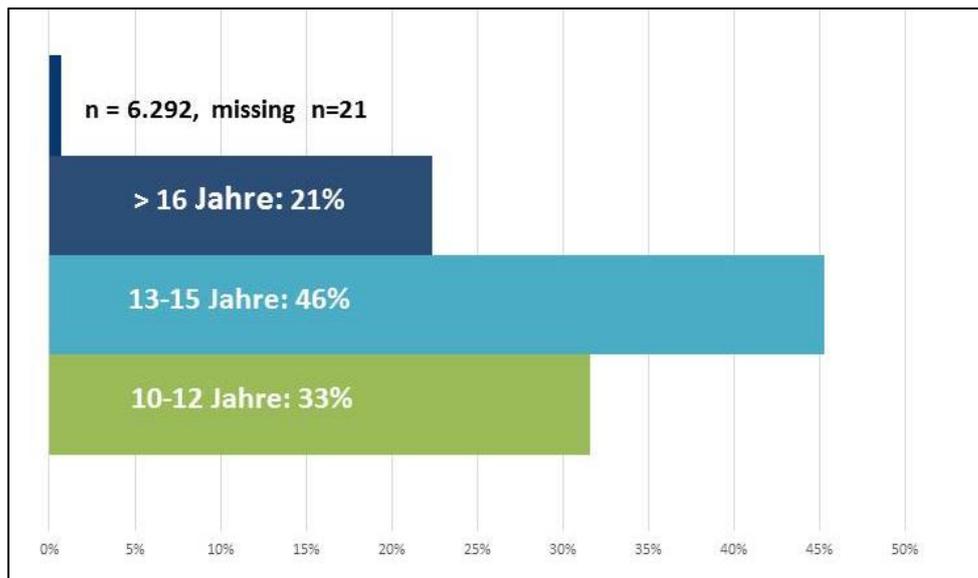


Abbildung 5: Altersgruppen

Insgesamt sind Kinder und Jugendliche aus über 70 Ländern (Geburtsländer der Kinder) vertreten, die große Mehrheit (94%) wurde jedoch in Deutschland geboren, was ebenfalls auf deren Eltern (Mütter 75%, Väter 73%) zutrifft.

Die teilnehmenden Schülerinnen und Schüler leben in der großen Mehrzahl mit ihren Eltern und Geschwistern zusammen. Auch Mehrgenerationenhaushalte sind vertreten, wobei das Zusammenleben mit anderen Verwandten (1,9%) eine untergeordnete Rolle spielt. Dies trifft auch auf Wohnformen außerhalb der Ursprungsfamilie (<1%) zu (s. Tabelle 5: Wohnumfeld).

Wohnt zusammen mit ... (Mehrfachantworten möglich)	n=	%
Mutter	5973	95,0
Stiefmutter (oder Freundin des Vaters/der Mutter)	127	2,0
Vater	4877	77,6
Stiefvater (oder Freund der Mutter/des Vaters)	517	8,2
Schwester	2697	42,9
Bruder	2955	47,0
Oma	693	11,0
Opa	450	7,2
Andere Verwandte (z.B. Tante/Onkel)	117	1,9
in einer Pflegefamilie	33	0,5
in betreutem Wohnen / einer betreuten Einrichtung	27	0,4
Gültige Werte (Listenweise)	6286	100

Tabelle 5: Wohnumfeld

28% der befragten Schülerinnen und Schüler sind Einzelkinder. Mehr als zwei Drittel gibt an, mindestens ein Geschwister zu haben, 20% geben an, zwei Geschwister zu haben und 5,3% leben mit vier oder mehr Geschwistern zusammen (s. Abbildung 6).

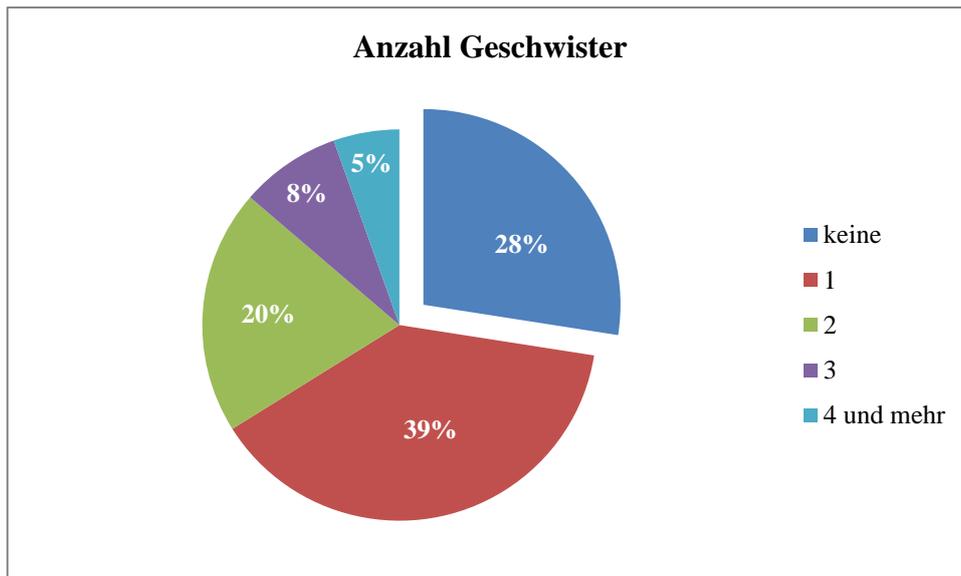


Abbildung 6: Anzahl Geschwister (n = 6.309, missing n = 4)

90% aller Befragten verfügen über ein eigenes Zimmer. Von denen, die kein eigenes Zimmer haben, teilen sich 82% ein Zimmer mit einer weiteren Person, 14,5% teilen das Zimmer mit zwei Personen, ein geringer Anteil (3%) teilt das Zimmer mit drei oder mehr Personen.

Die teilnehmenden Schülerinnen und Schüler wohnen zu 40,4% in ländlichen Regionen, 59,1% leben in der Stadt (missing 0,5%).

Die Mehrzahl der befragten Schülerinnen und Schüler schätzt die finanzielle Situation der Familie gut ein (s. Abbildung 7), wobei zu berücksichtigen ist, dass 5,5% der Befragten hierzu keine Auskunft geben wollten.

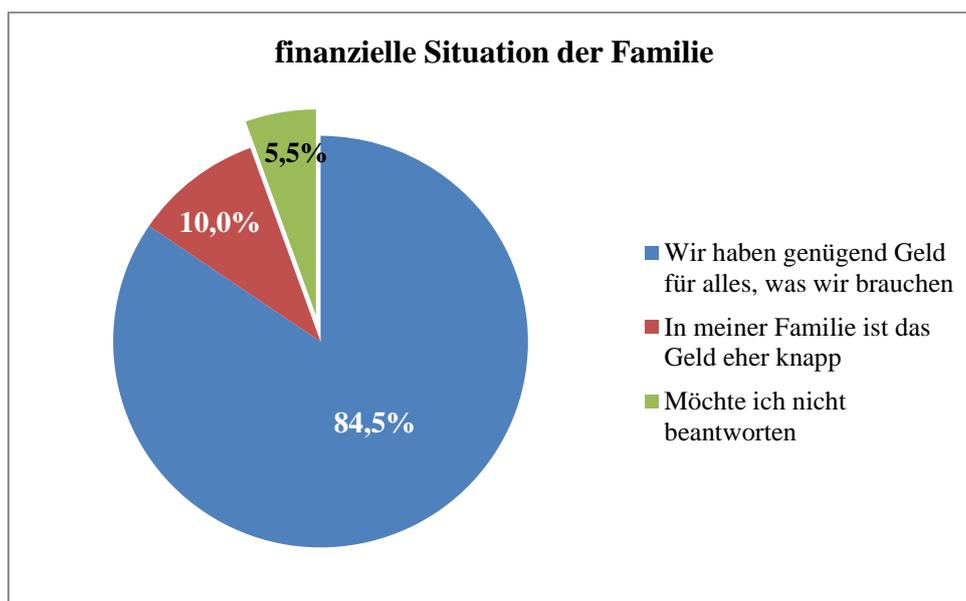


Abbildung 7: finanzielle Situation der Familie (n = 6.313)

Die eigene Gesundheit bewertet die große Mehrheit der Teilnehmenden als gut (s. Abbildung 8), dennoch gilt es auch hier diejenigen zu beachten, die ihre Gesundheit als weniger gut oder gar schlecht beurteilen.

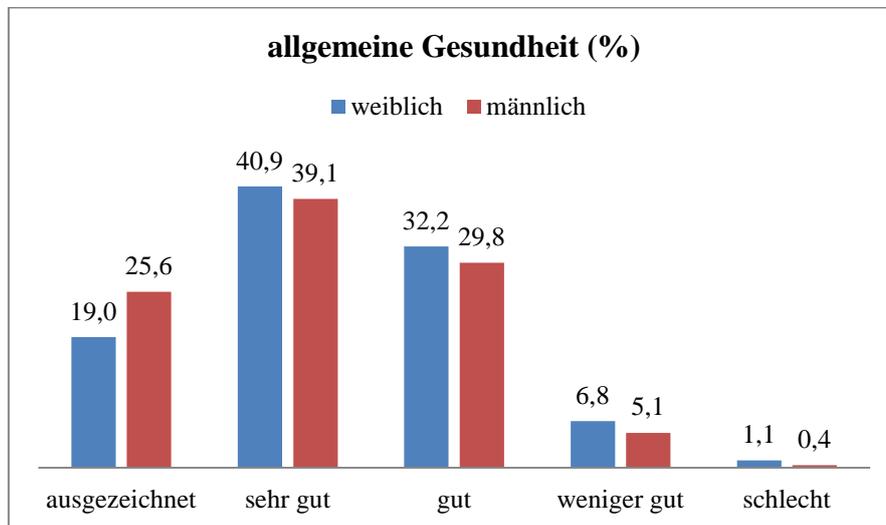


Abbildung 8: Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes (n = 6.256)

7.2.2 Identifikation und Prävalenz von pflegenden Kindern und Jugendlichen

Ein zentrales Ziel dieser Studie bestand darin, Aussagen zur Prävalenz pflegender Kinder und Jugendlicher zu treffen und ebenso in Erfahrung zu bringen, wie viele Schülerinnen und Schüler überhaupt mit Krankheit in der Familie konfrontiert sind. Die meisten der 6.313 befragten Schülerinnen und Schüler sind in ihrer Familie nicht mit einem krankheitsbedingtem Hilfe-/Unterstützungsbedarf eines Familienmitglieds konfrontiert (s. Abbildung 9). Knapp 20% der Befragten geben jedoch an, dass jemand in ihrer Familie einen Hilfe-/Unterstützungsbedarf aufgrund einer Erkrankung aufweist⁴. Gut ein Drittel dieser 1.238 Schülerinnen und Schüler ist laut eigener Aussage trotz bestehenden Hilfebedarfs eines Angehörigen nicht in unterstützende Aktivitäten zuhause eingebunden. Fast zwei Drittel derer, die mit Krankheit und einem daraus resultierenden Hilfebedarf in der Familie konfrontiert sind, geben jedoch an, in einer der folgenden sieben Kategorien tätig zu werden. Sie helfen:

- (1) im Haushalt (z.B. aufräumen, saubermachen, putzen, Essen zubereiten, Wäsche machen, Schweres tragen, Einkaufen, sonstige Erledigungen),
- (2) bei der Medikamenteneinnahme (z.B. Tabletten, Zäpfchen oder Spritzen richten/ anreichen/verabreichen)
- (3) bei der Mobilisation (z.B. stehen, hinsetzen, hinlegen, laufen, Rollstuhl schieben, Treppen gehen, im Bett drehen)
- (4) beim an- u. ausziehen (z.B. Schuhe, Strümpfe, Hose, Gürtel, Rock/Kleid, Hemd, Pullover, Jacke, Reißverschluss zumachen),
- (5) bei der Körperpflege (z.B. waschen, baden, duschen),

⁴ Dies war die Filterfrage für weitere Analysen. Nur wer diese Frage mit „ja“ beantwortet hat, konnte potentiell als pflegendes Kind in Betracht gezogen werden

- (6) bei der Ernährung (z.B. Trinken oder Essen auf dem Teller klein schneiden, anreichern, beim Essen helfen, Sondenkost vorbereiten und anhängen) und/oder
- (7) bei der Intimpflege (z.B. zur Toilette begleiten, dabei bleiben, beim Katheter helfen, Urinbeutel ausleeren, Windeln wechseln).

Um in der Interpretation der Daten Verzerrungen zu vermeiden und zu einer möglichst präzisen und validen Zahl pflegender Kinder und Jugendlicher zu kommen, wurden diese Schülerinnen und Schüler in zwei Subgruppen unterteilt. Jene, die angaben, bei Krankheit eines Angehörigen primär im Haushalt und oder bei der Medikation aktiv zu werden, wurden als „Helfer“ deklariert, es sei denn, dass sie diese Hilfen *immer* und völlig *selbständig* übernehmen. Diese Gruppe macht sieben Prozent der Stichprobe aus (n= 440), 59% davon sind weiblich. Der Gruppe der pflegenden Kinder und Jugendlichen wurden diejenigen zugeordnet, die neben Hilfen im Haushalt und/oder bei der Medikation zusätzlich in mindestens einer der körperbezogenen Kategorien aktiv werden. Auch Kombinationen innerhalb dieser Kategorien sind möglich. Die Prävalenz pflegender Kinder und Jugendlicher in dieser Studie beträgt somit 6.1 Prozent. 64% der pflegenden Kinder und Jugendlichen sind weiblich. Alle Gruppen sind in Abbildung 9 dargestellt.

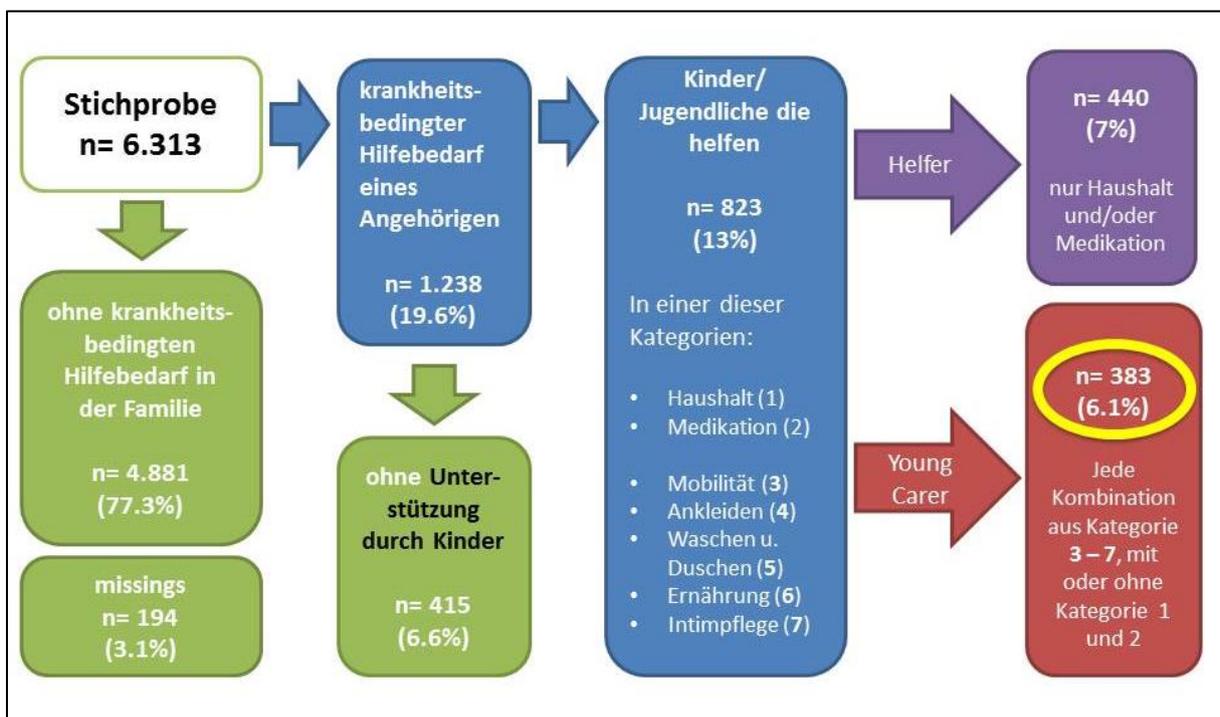


Abbildung 9: Identifikation und Prävalenz von pflegenden Kindern und Jugendlichen

Die befragten Schülerinnen und Schüler wurden für weitere Analysen in drei Gruppen unterteilt: (1) Kinder und Jugendliche, die entweder nicht mit Krankheit in der Familie konfrontiert sind oder bei bestehender Krankheit angeben, nicht in helfende Tätigkeiten eingebunden zu werden, (2) Helferinnen und Helfer sowie (3) pflegende Kinder und Jugendliche. Im Geschlechtervergleich zeigt sich, dass Mädchen unter den pflegenden Kindern und Jugendlichen häufiger vertreten sind (s. Abbildung 10).

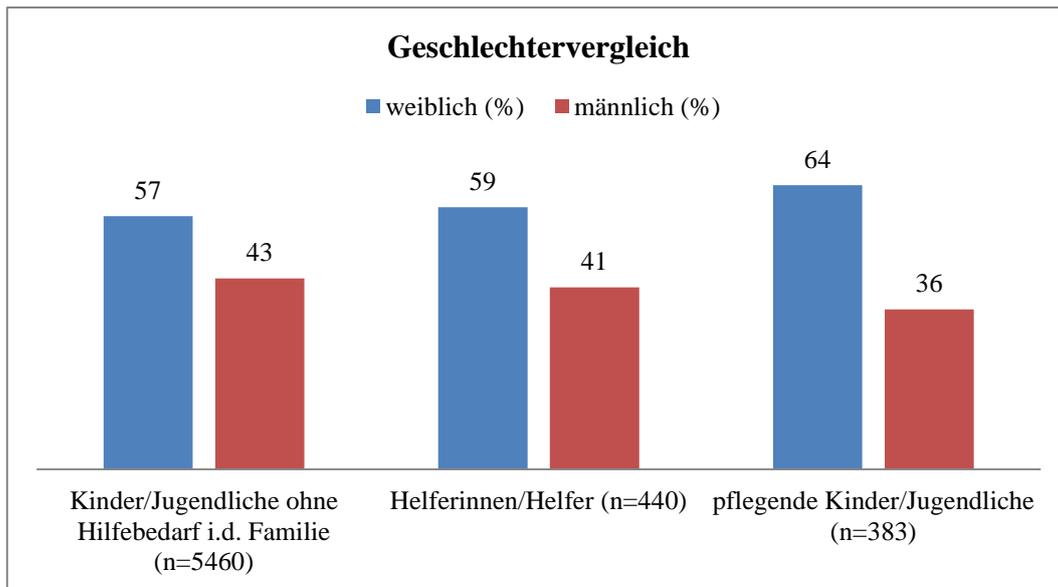
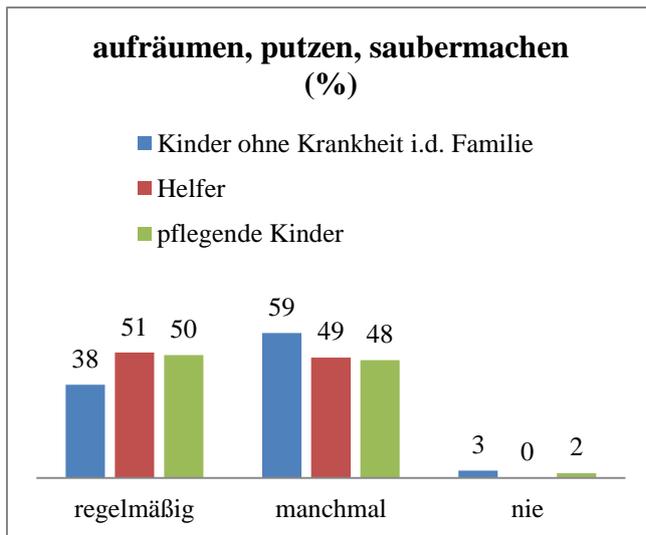


Abbildung 10: Geschlechtervergleich drei Gruppen

7.2.3 Alltagshilfen

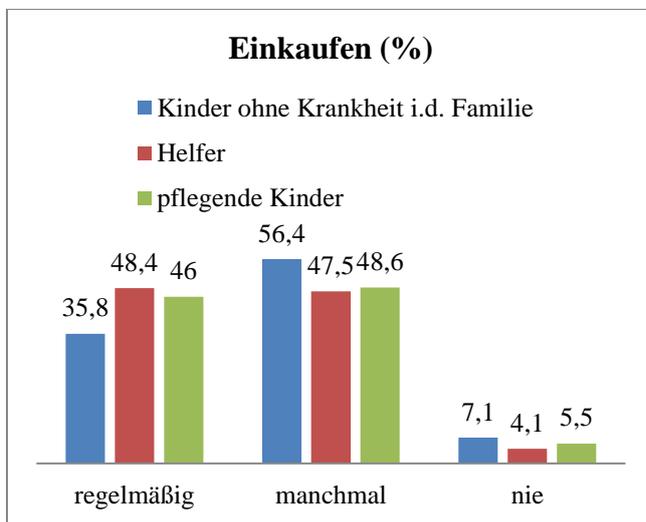
Ein Fragenkomplex galt dem Alltag der Schülerinnen und Schüler und der Frage, in welcher Weise sie sich an Alltagshilfen zuhause beteiligen, unabhängig davon, ob in der Familie jemand erkrankt ist. Dennoch sollte auch untersucht werden, ob es bei der Übernahme von Alltagshilfen einen Unterschied zwischen Kindern und Jugendlichen gibt, die mit chronisch kranken Angehörigen zusammenleben und denen, die in der Familie nicht mit einem Hilfe-/Pflegebedarf eines Angehörigen konfrontiert sind. Zu den erfragten Hilfen im Alltag zählen (1) Aufräumen/Putzen/Sauber machen, (2) Kochen/Essen zubereiten, (3) Wäsche machen [z.B. waschen, aufhängen, zusammenlegen, bügeln], (4) Einkaufen, (5) Schweres tragen [z.B. Einkäufe, Holz, Kisten], (6) Hilfen rund ums Haus [z.B. Rasen mähen, Holz hacken, Fegen/Kehren] und (7) Sonstige Besorgungen [z.B. zur Bank, zu Ämtern, zur Apotheke gehen]. Für jede Kategorie wurde die Häufigkeit der Übernahme dieser Tätigkeit(en) erfragt (regelmäßig, manchmal oder nie) und ebenso, ob die Schülerinnen und Schüler diese Tätigkeiten „ganz alleine“ oder „zusammen mit anderen Familienmitgliedern“ ausführen.

Grundsätzlich lässt sich festhalten, dass alle befragten Schülerinnen und Schüler zuhause mithelfen und dabei vielfältige Aufgaben übernehmen. Für die überwiegende Mehrheit scheint es zum Alltag dazuzugehören, beim Aufräumen/Sauber machen/Putzen und beim Einkaufen zu helfen, schwere Gegenstände zu tragen und ebenso, beim Kochen mitzuhelfen (s. Abbildung 11 - Abbildung 14). Mindestens Zweidrittel aller Befragten hilft „rund ums Haus“, wobei hier nicht differenziert werden kann, ob die Befragten im Eigenheim oder in Mietwohnungen leben, in denen diese Tätigkeiten womöglich gar nicht anfallen.



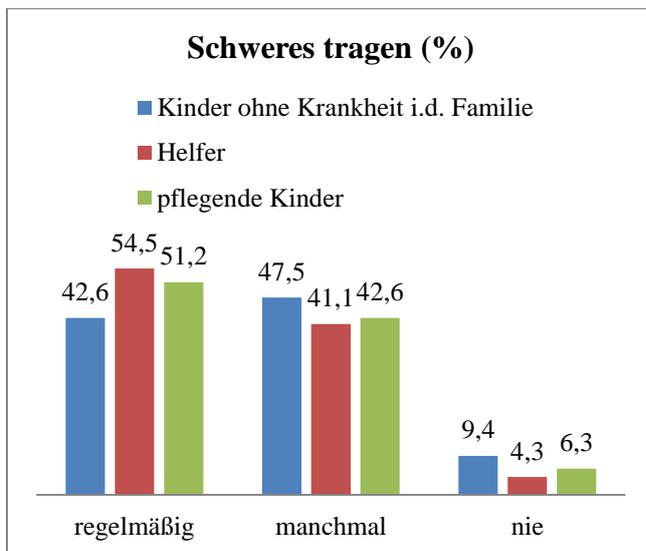
n=5.490, n=440, n=383

Abbildung 11: Hilfen beim Aufräumen, Putzen u. Saubermachen



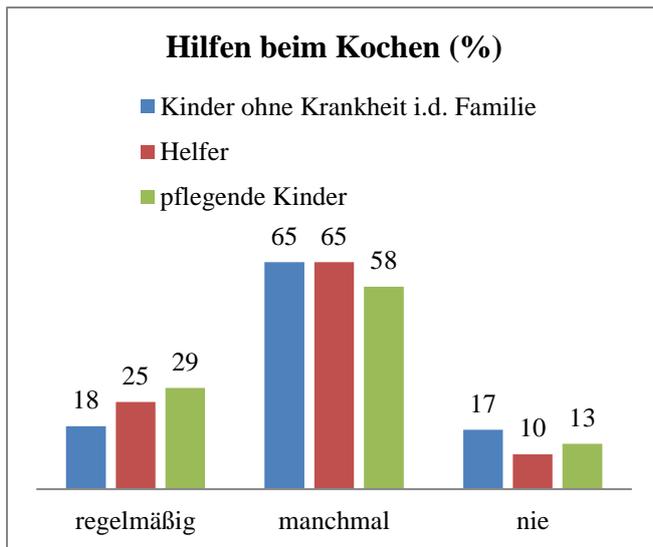
n=5.490, n=440, n=383

Abbildung 12: Hilfen beim Einkaufen



n=5.490, n=440, n=383

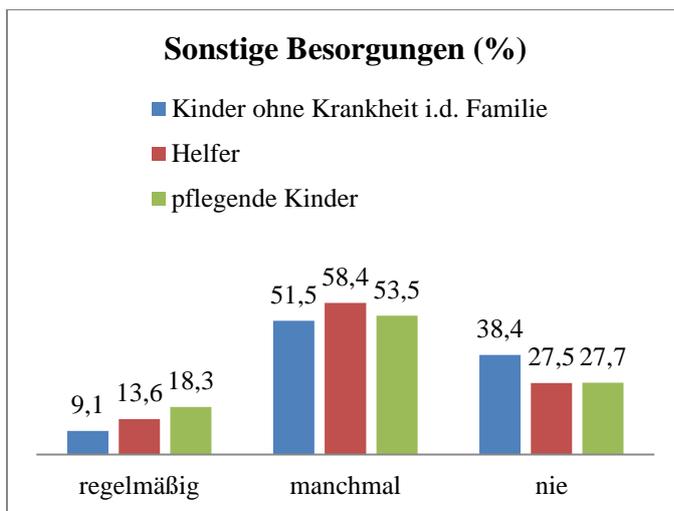
Abbildung 13: Hilfen Schweres zu tragen



n=5.490, n=440, n=383

Abbildung 14: Hilfen beim Kochen

Botengänge, z.B. zur Bank, zu Ämtern oder zur Apotheke werden in mindestens 60,6% von allen Befragten mindestens „manchmal“ übernommen, „regelmäßig“ übernehmen pflegende Kinder/Jugendliche diese doppelt so häufig wie Kinder ohne Krankheit in der Familie (s. Abbildung 15).



n=5.490, n=440, n=383

Abbildung 15: Sonstige Besorgungen

Bei den Hilfen rund ums „Wäsche machen“ zeigt sich die größte Variabilität (s. Abbildung 16). Auch wenn weit mehr als die Hälfte der Kinder und Jugendlichen angibt, mindestens „manchmal“ diese Aufgaben zu übernehmen, ist der Anteil derer, die hierbei „nie“ tätig werden im Vergleich zu allen anderen Aufgaben mit 29-42% am höchsten.

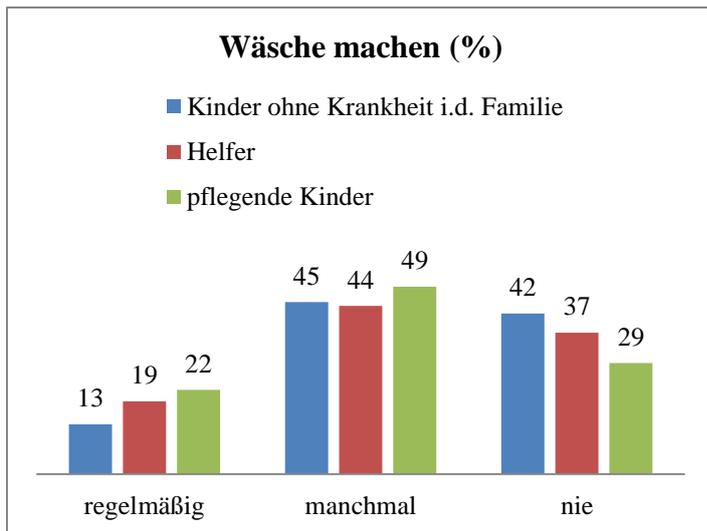


Abbildung 16: Wäsche machen

Während sich die Gruppe der pflegenden Kinder und Jugendlichen bei allen Tätigkeiten nur geringfügig von der Gruppe der Helfer unterscheidet, zeigen sich doch zwei deutliche Unterschiede zur Gruppe derer, die nicht mit Krankheit in der Familie konfrontiert sind. Für alle erfragten Tätigkeiten gilt, dass sie sowohl häufiger „regelmäßig“ (s. Abbildung 17) als auch häufiger „alleine“ (s. Abbildung 18) von pflegenden Kindern und Jugendlichen übernommen werden, als von Kindern und Jugendlichen ohne krankheitsbedingten Hilfe- und Unterstützungsbedarf in der Familie.

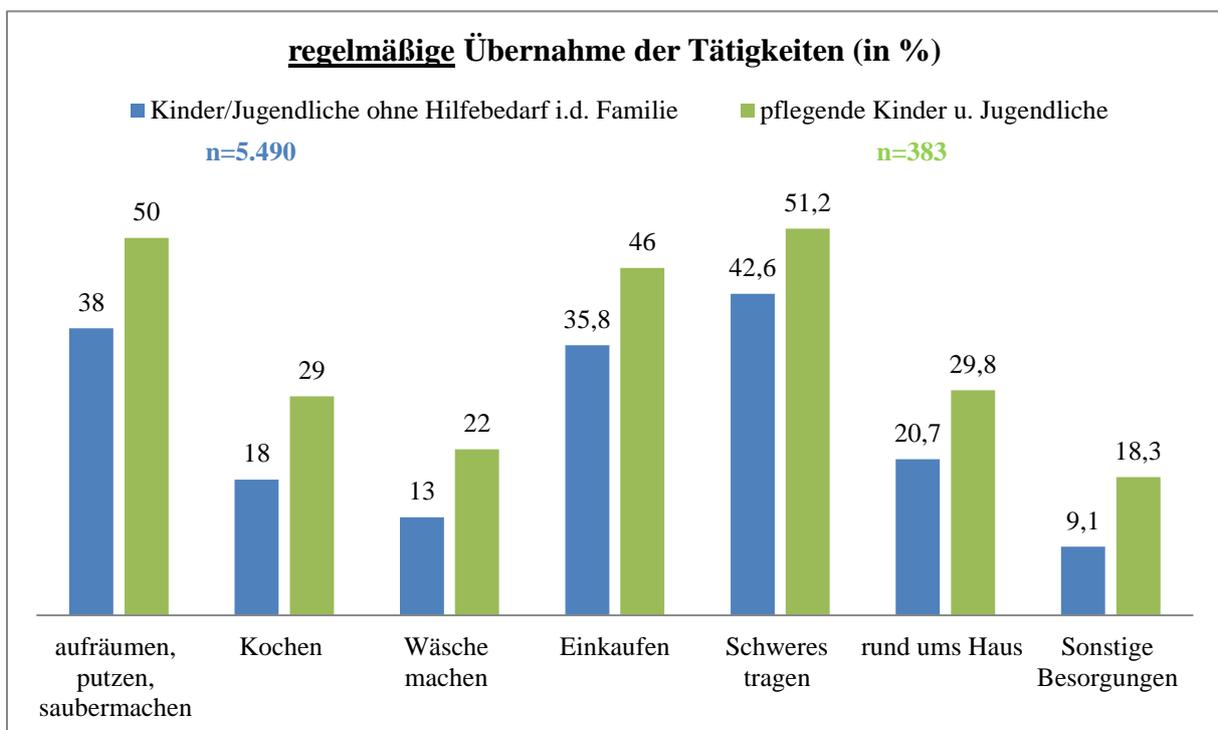


Abbildung 17: regelmäßige Übernahme von Tätigkeiten im Vergleich

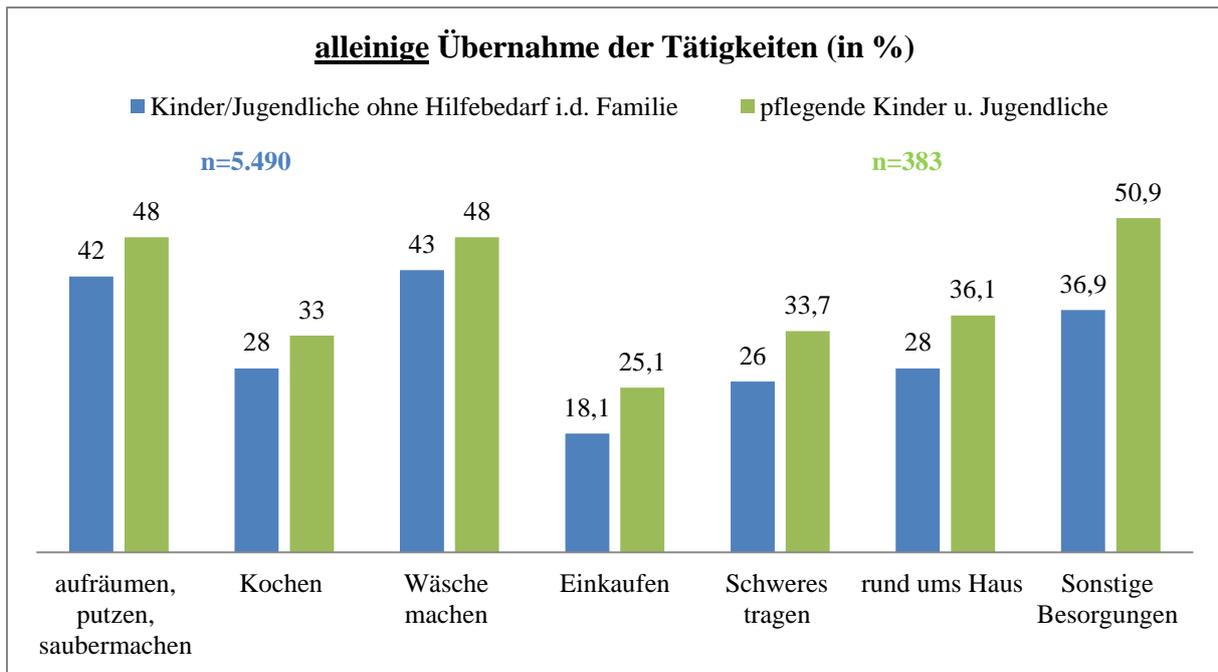


Abbildung 18: alleinige Übernahme der Tätigkeiten im Vergleich⁵

7.2.4 Beweggründe für die Übernahme von Hilfen

Im Zusammenhang mit den Fragen rund um Hilfen im Alltag wurden alle Schülerinnen und Schüler auch gefragt, warum sie zuhause mithelfen. Abbildung 19 zeigt die Antworten der pflegenden Kinder und Jugendlichen. Die meisten argumentieren aus ihrem Familienverständnis heraus („weil es meine Familie ist“), was so auch erwartet war. 54% geben ein allgemeines Bedürfnis, helfen zu wollen an und auch moralische Gründe (zu sehen am zweiten und dritten Balken) spielen eine Rolle für die Übernahme von Hilfen: gut ein Drittel sagt, „weil es von mir erwartet wird“ und „weil man anderen helfen soll“.

⁵ Aufräumen: $n = 5.255/n = 371$, Kochen: $n = 4.503/n = 331$, Wäsche machen: $n = 3.162/n = 271$, Einkaufen: $n = 5.075/n = 362$, Schweres tragen: $n = 4.942/n = 359$, rund ums Haus: $n = 3.997/n = 299$, Sonstiges: $n = 3.325/n = 275$

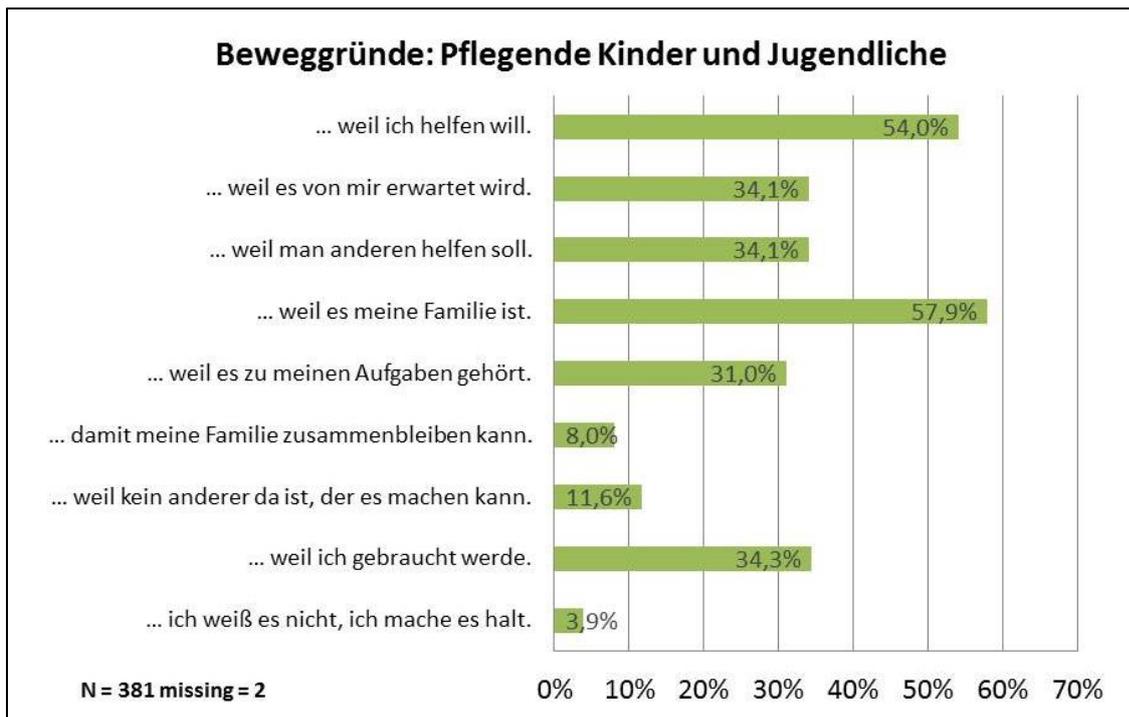


Abbildung 19: Beweggründe für Übernahme von Hilfen

Ähnlich argumentieren die anderen Schülerinnen und Schüler jedoch auch, wie in Abbildung 20 zu erkennen ist. Zur Orientierung: Die Antworten der pflegenden Kinder und Jugendlichen bleiben grün, die Antworten der Helferinnen und Helfer sind rot dargestellt und blau die Antworten all derer, die zuhause nicht mit Krankheit konfrontiert sind.

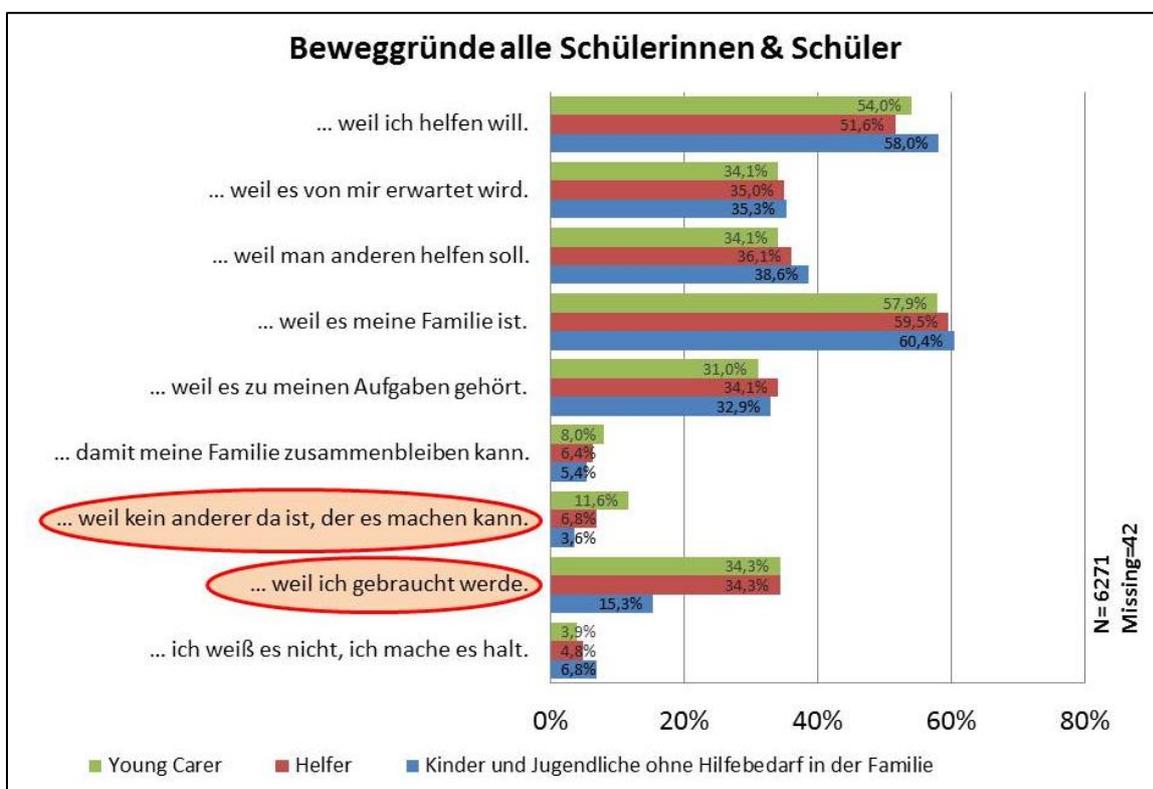


Abbildung 20: Beweggründe alle Schülerinnen und Schüler

Während sich pflegende Kinder und Jugendliche in ihren Beweggründen kaum von Helfern unterscheiden, wird der Unterschied zu Mitschülerinnen, für die Krankheit im Alltag keine Rolle spielt, in der Notwendigkeit ihrer Hilfen sichtbar (s. Abbildung 20), was auch durch die Ergebnisse einer Grounded Theory Studie bestätigt wird (Metzing 2007). Pflegende Kinder wie auch Helfer wissen, dass sie gebraucht werden (34,3% der pflegenden Kinder und Jugendlichen wie auch der Helferinnen und Helfer im Vergleich zu 15,3% derer ohne Hilfebedarf in der Familie). Knapp 12% geben sogar an, dass außer ihnen niemand da ist, der es machen könnte – verglichen mit knapp 4% der Gruppe ohne Krankheit in der Familie.

7.2.5 Krankheit in der Familie

Von allen befragten Schülerinnen und Schülern geben 1.238 (19.6%) an, dass ein Mitglied ihrer Familie einen krankheitsbedingten Hilfe-/Pflegebedarf hat, unabhängig davon, ob sie in die erforderliche Unterstützung/Pflege dieses Angehörigen eingebunden sind. Die größte Gruppe der erkrankten Angehörigen stellen mit 56% Eltern/Stiefeltern dar, gefolgt von Großeltern (22%) und Geschwistern (20%), andere Angehörige werden kaum benannt (s. Abbildung 21). 20% derer, die angeben, dass in der Familie jemand erkrankt ist, wollten die Person jedoch nicht benennen (n=258).

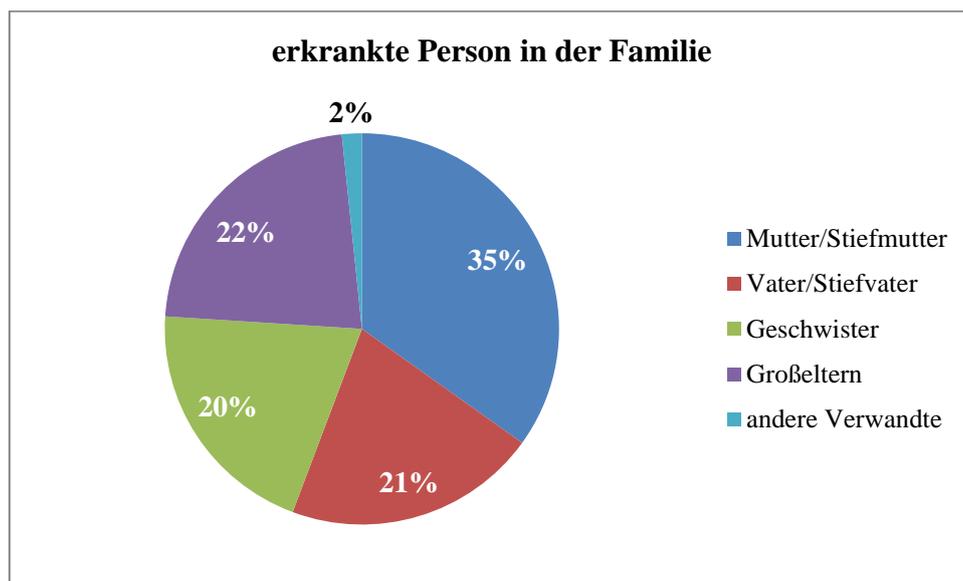


Abbildung 21: erkrankte Person in der Familie, n=980, missing =258

Unter den pflegenden Kindern und Jugendlichen haben alle die Adressaten ihrer Unterstützung benannt (s. Abbildung 22). Eltern machen mit 40% weiterhin die größte Gruppe aus, ein Drittel der pflegenden Kinder/Jugendlichen hilft Großeltern und knapp ein Viertel unterstützt erkrankte Geschwister.

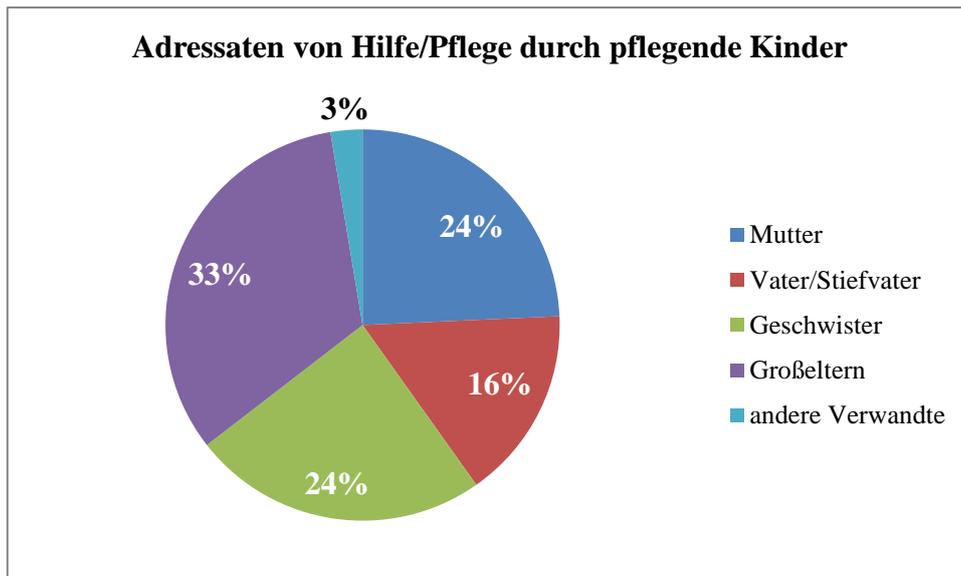


Abbildung 22: Adressaten von Hilfe/Pflege durch pflegende Kinder, n=383

Die Schülerinnen und Schüler wurden auch nach dem Namen der Erkrankung ihres Angehörigen gefragt. Gut die Hälfte (n = 636) der 1.238 Schülerinnen und Schüler nutzten den Freitext im Fragebogen. Auch Mehrfachnennungen wurden berücksichtigt. In 52 Fällen wurden zwei Krankheiten benannt, sieben Befragte gaben drei Erkrankungen an. Nach Rechtschreibkorrektur und Vereinheitlichung der Bezeichnungen wurden die vielfältigen Krankheitsbilder zunächst in Unterkategorien zusammengefasst und abschließend sechs Oberkategorien zugeordnet (s. Tabelle 6).

Oberkategorie	Unterkategorien
chronisch körperliche Erkrankungen	Erkrankungen des Atemsystems Erkrankungen des Bewegungssystems Herz und Gefäßerkrankungen Hauterkrankungen Erkrankung des Verdauungssystems Endokrine Erkrankungen chronisch entzündliche Erkrankungen
psychische Erkrankungen	Suchterkrankungen Affektive Erkrankungen Persönlichkeitsstörungen Verhaltensstörungen sonstige psychische Erkrankungen Entwicklungsstörungen
Behinderungen	körperliche Behinderungen geistige Behinderungen Schweremehrfachbehinderungen sonstige Behinderungen
neurologische Erkrankungen	Kognitive Beeinträchtigungen Epilepsie Multiple Sklerose (MS) körperliche Beeinträchtigung

Oberkategorie	Unterkategorien
	sonstige Neurologische Erkrankungen
onkologische Erkrankungen	alle benannten Krebserkrankungen
sonstige Erkrankungen	Entzündliche Erkrankungen Erschöpfungszustände Allergien und Unverträglichkeiten Organverlust(e) gynäkologische Erkrankungen (außer Krebs) Verletzungen urogenitale Erkrankungen Kopfschmerzen Bluterkrankungen Autoimmunerkrankungen unklar

Tabelle 6: Kategorisierung von Krankheitsbildern

Mit 43% am häufigsten vertreten sind chronisch körperliche Erkrankungen der Angehörigen, gefolgt von neurologischen (17%) und onkologischen (13%) Erkrankungen (s. Abbildung 23). Mehrfachnennungen sind in dieser Abbildung berücksichtigt. Dass psychische Erkrankungen eher selten angegeben wurden, ist vermutlich der Tatsache geschuldet, dass über psychische Erkrankungen zuhause wenig gesprochen wird und Kinder seltener einen Namen für die Erkrankung kennen. An dieser Stelle muss berücksichtigt werden, dass die Hälfte derer mit einem erkrankten Angehörigen zuhause keine Angaben zum Krankheitsbild gemacht hat.

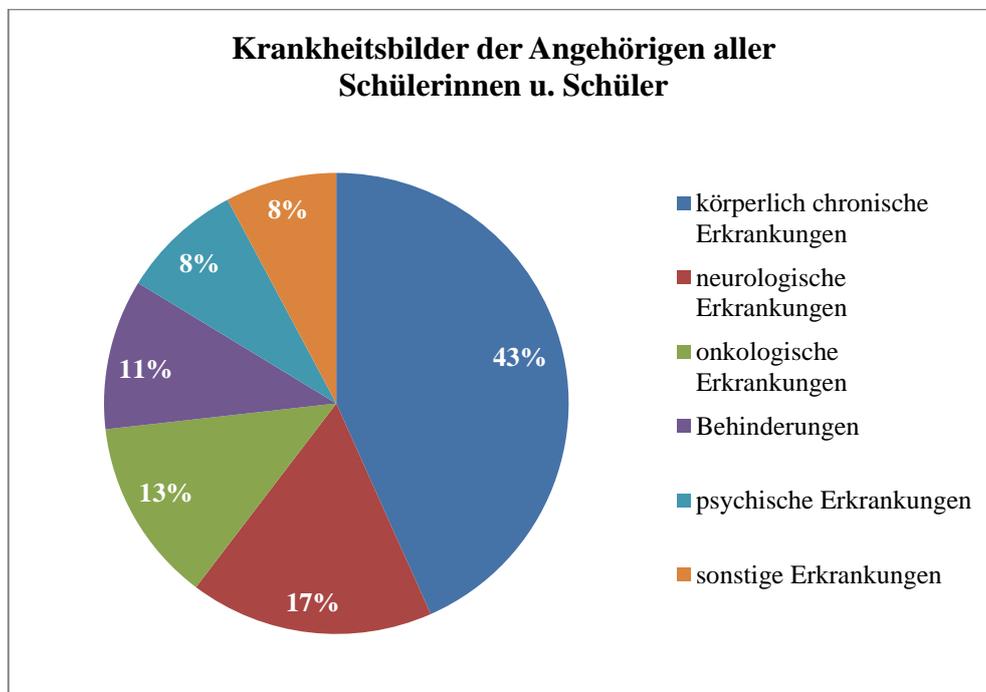


Abbildung 23: Krankheitsbilder der Angehörigen aller Schülerinnen u. Schüler (683 Nennungen)

In der Gruppe der pflegenden Kinder und Jugendlichen (n=383) haben insgesamt 235 Befragte (61%) Angaben zu den Krankheitsbildern ihrer Angehörigen gemacht (s. Abbildung 24). Auch hier sind Mehrfachnennungen vorgekommen, 26 Teilnehmende benannten zwei

Krankheitsbilder und vier gaben drei Erkrankungen an. Die Häufigkeiten der Erkrankungen variieren leicht im Vergleich zur Gruppe aller betroffenen Schülerinnen und Schüler, dennoch gilt es auch hier zu berücksichtigen, dass von mehr als einem Drittel keine Angaben zu den Krankheitsbildern vorliegen und diese Werte nur unter Vorbehalt interpretiert werden können.

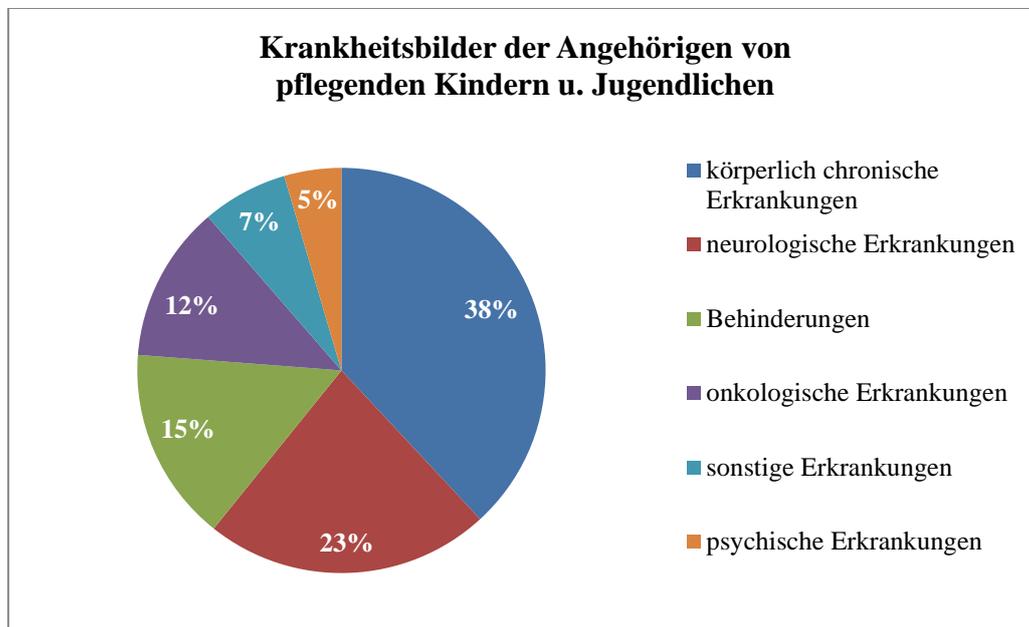


Abbildung 24: Krankheitsbilder der Angehörigen von pflegenden Kindern/Jugendlichen (265 Nennungen)

7.2.6 Übernahme von Hilfen durch Helfer und pflegende Kinder und Jugendliche: Art und Umfang

Helferinnen und Helfer sowie pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen vielfältige Tätigkeiten in ihren Familien (s. Abbildung 25).

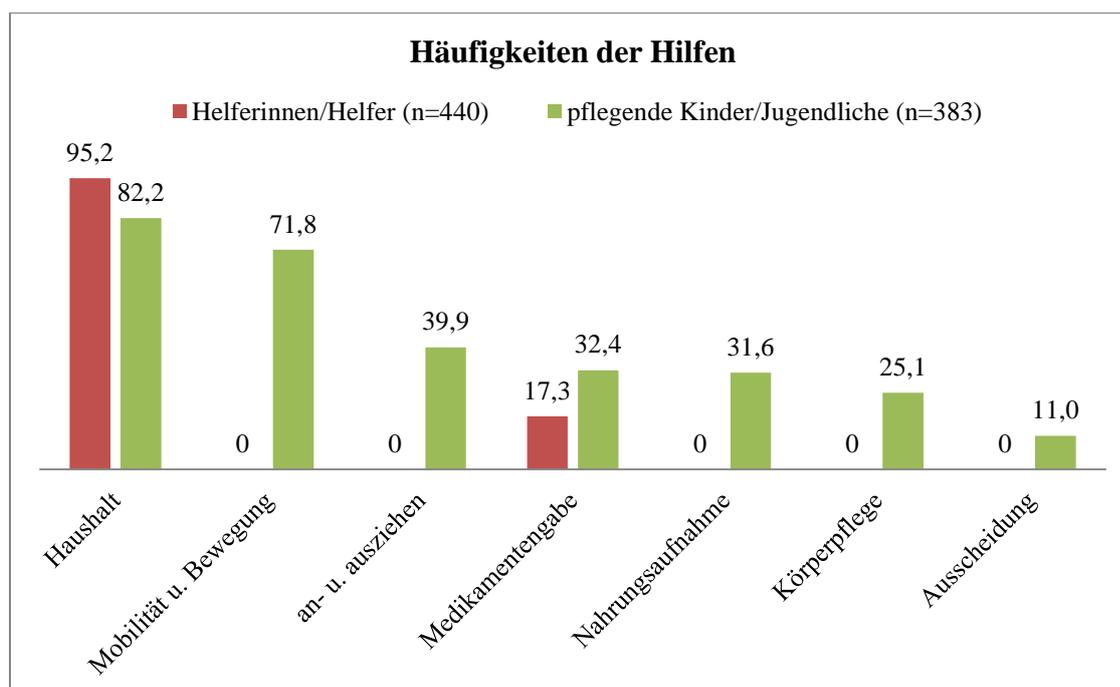


Abbildung 25: Hilfen der Helferinnen/Helfer und pflegenden Kinder/Jugendlichen

Während Helferinnen und Helfer qua Definition nur im Haushalt oder bei Hilfen im Zusammenhang mit der Medikamentengabe aktiv werden (s.a. 7.2.2 Identifikation und Prävalenz von pflegenden Kindern und Jugendlichen), übernehmen pflegende Kinder und Jugendliche vielfältige Tätigkeiten. Betrachtet man ihr Engagement für ihre erkrankten Angehörigen näher, wird sichtbar, in welchem Umfang sie aktiv werden. Die große Mehrheit, sprich über 90%, übernimmt aus mindestens zwei Kategorien Tätigkeiten, über die Hälfte der pflegenden Kinder und Jugendlichen übernimmt sogar regelmäßig aus mindestens drei Kategorien vielfältige Aufgaben (s. Tabelle 7).

Vielfalt an Hilfen pflegender Kinder/Jugendlicher

Kategorien:

- Haushalt
- Medikation
- Mobilität
- Ankleiden
- Baden u. Duschen
- Ernährung
- Intimpflege

In welchem Umfang übernehmen Kinder Hilfen?	%
Hilfen in 1 Kategorie*	8
Hilfen in 2 Kategorien	39
Hilfen in 3 Kategorien	27
Hilfen in 4 Kategorien	13
Hilfen in 5 Kategorien	8
Hilfen in 6 Kategorien	2
Hilfen in allen 7 Kategorien	3
Σ	100

} **53%**

* ausgenommen NUR Haushalt oder Medikation n= 383

Tabelle 7: Umfang an Hilfen pflegender Kinder/Jugendlicher

In diesem Zusammenhang wurde auch der Frage nachgegangen, ob sich der Umfang an Hilfen von pflegenden Kindern und Jugendlichen unterscheidet, wenn sie mit alleinerziehenden chronisch erkrankten Müttern/Vätern zusammenleben oder in Familien mit chronisch erkrankten Müttern/Vätern leben, in denen beide Eltern präsent sind. Auch wenn die absoluten Zahlen sinken, zeigen sich dennoch Unterschiede, insbesondere bei den pflegenden Kindern und Jugendlichen, die viele Aufgaben übernehmen. So übernehmen 32% derer mit alleinerziehenden erkrankten Müttern oder Vätern in mindestens vier Kategorien Tätigkeiten, verglichen mit 26% derer, in denen beide Eltern verfügbar sind. Noch auffälliger stellt sich dieses Ergebnis für die pflegenden Kinder und Jugendlichen dar, die besonders viele Tätigkeiten übernehmen und stark eingebunden sind. 13% der pflegenden Kinder und Jugendlichen aus Einelternfamilien geben an, aus mindestens sechs Kategorien Aufgaben zu übernehmen, bei pflegenden Kindern und Jugendlichen aus Zweielternfamilien liegt dieser Anteil nur noch bei 4% (s. Abbildung 26: Umfang pflegerischer Hilfen im Vergleich zur Familienkonstellation).

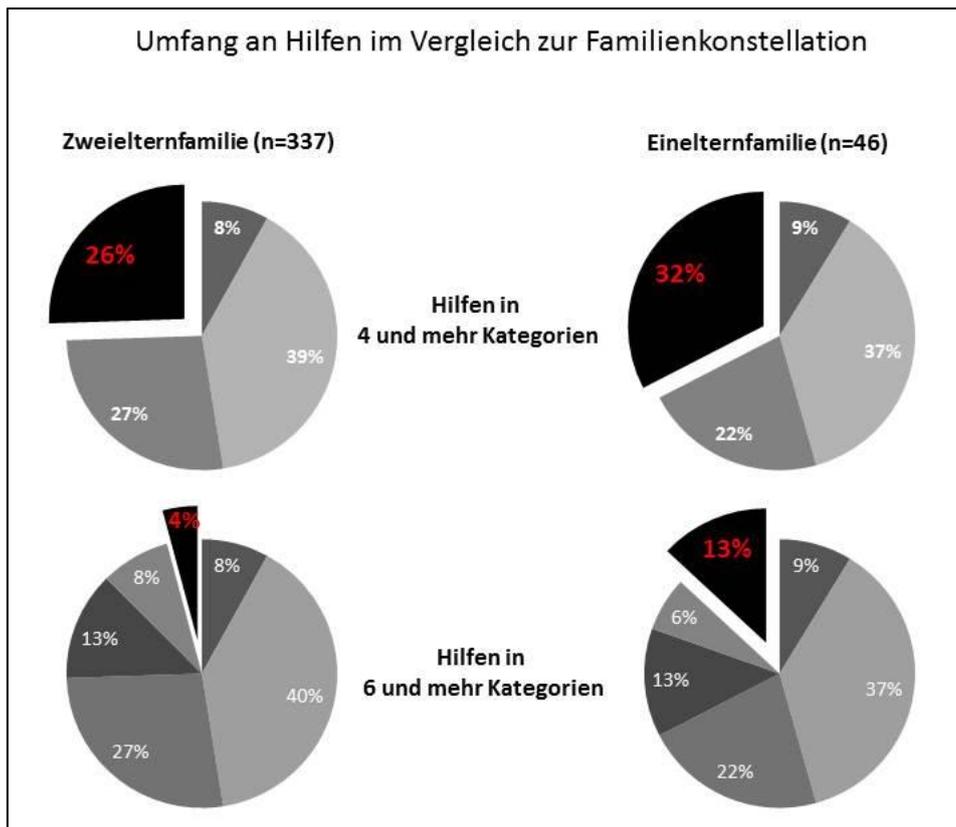


Abbildung 26: Umfang pflegerischer Hilfen im Vergleich zur Familienkonstellation

Die Art der Hilfen lässt sich auch konkretisieren. Tabelle 8 zeigt lediglich eine Auswahl an möglichen Kombinationen von Hilfen der unterschiedlichen Kategorien. Da es recht viele gibt, wurden aus Gründen der Übersichtlichkeit nur solche berücksichtigt, die von mindestens neun pflegenden Kindern und Jugendlichen benannt wurden, die Summe ergibt also nicht 100%. Absicht hierbei ist es, die Art der Hilfen, die am häufigsten notwendig sind und dann auch von den Kindern übernommen werden, darzustellen und etwas näher zu betrachten (s.a. Tabelle 8). Neben Hilfe im Haushalt oder gar dessen vollständiger Übernahme, helfen pflegende Kinder ihren erkrankten Angehörigen vorrangig bei der Mobilität, das heißt sie unterstützen beim Stehen, Gehen, Hinsetzen oder Hinlegen, sie schieben den Rollstuhl oder führen Positionswechsel im Bett durch. Wird noch mehr Unterstützung benötigt und werden die Hilfen der Kinder ausgeweitet, dann verweisen die Daten darauf, dass vor allem Hilfe beim an- und ausziehen für den erkrankten Angehörigen notwendig ist und von den Kindern übernommen wird.

Hilfe in:		Auswahl an Kombinationen	n	Sum	%
1 Kategorie	→	Mobilität	20	20	5,5
2 Kategorien	}	Haushalt + Mobilität	85	120	33,1
		Haushalt + an- und ausziehen	17		
		Haushalt + Ernährung	18		
3 Kategorien	}	Haushalt + Mobilität + an- und ausziehen	26	67	18,5
		Haushalt + Mobilität + Ernährung	13		
		Haushalt + Mobilität + Medikation	28		
4 Kategorien	→	Haushalt + Mobilität + an- und ausziehen + Ernährung	9	9	2,5
5 Kategorien	→	Haushalt + Mobilität + an- und ausziehen + Ernährung + Medikation	9	9	2,5
alle 7 Kategorien	→	Haushalt + Mobilität + an- und ausziehen + Baden u. Duschen + Ernährung + Intimpflege + Medikation	12	12	3,3

n = 383

Tabelle 8: Art und Kombinationen der geleisteten Hilfen (Minimum n=9)

7.2.7 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (KIDSCREEN-10 Index)

Ein letzter Fragenkomplex galt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Schülerinnen und Schüler, gemessen mit dem KIDSCREEN-10 Index (Ravens-Sieberer et al. 2010). KIDSCREEN ist ein europaweit in 13 Ländern gleichzeitig entwickeltes, validiertes und mittlerweile weltweit auch sehr verbreitetes Instrument, das in unterschiedlichen Versionen vorliegt (KIDSCREEN-52, KIDSCREEN-27, KIDSCREEN-10 Index). Der KIDSCREEN-10 Index umfasst elf Fragen mit einer maximalen Punktzahl von 55. Mittelwerte des KIDSCREEN-10 Index für Schüler variieren je nach Land zwischen 41.2 (Türkei) und 50.7 (Österreich), für Deutschland beträgt er 49.6, nimmt aber mit höherem Alter bei Jugendlichen ab (Ravens-Sieberer et al. 2014; Erhardt et al. 2009).

Der Mittelwert des KIDSCREEN-10 Index für die gesamte Stichprobe (n = 6.079) beträgt 52.7 (SD 10.9, range 18.5 - 83.8) und liegt damit über den o.g. Referenzwerten für Deutschland. Abbildung 27 zeigt die Mittelwerte im Gruppenvergleich. Die Gruppe der Schülerinnen und Schüler, die keine pflegerischen Hilfen übernehmen, weist mit 53.3 den höchsten Mittelwert auf (SD 10.8, n = 5274), gefolgt von der Gruppe der Helferinnen und Helfer mit einem Mittelwert von 49.8 (SD 10.8, n = 431). Pflegende Kinder und Jugendliche schätzen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität am geringsten ein, ihr Mittelwert beträgt 48.2 (SD 10.2, n = 374) und liegt unter den Referenzwerten für Deutschland. Die Unterschiede zwischen den Schülerinnen und Schülern, die keine pflegerischen Hilfen übernehmen und denen der Helferinnen und Helfer sowie denen der pflegenden Kinder und Jugendlichen, sind statistisch signifikant (s. Abbildung 27). Helferinnen und Helfer unterscheiden sich in der Einschätzung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität hingegen nicht statistisch signifikant von der Gruppe der pflegenden Kinder und Jugendlichen.

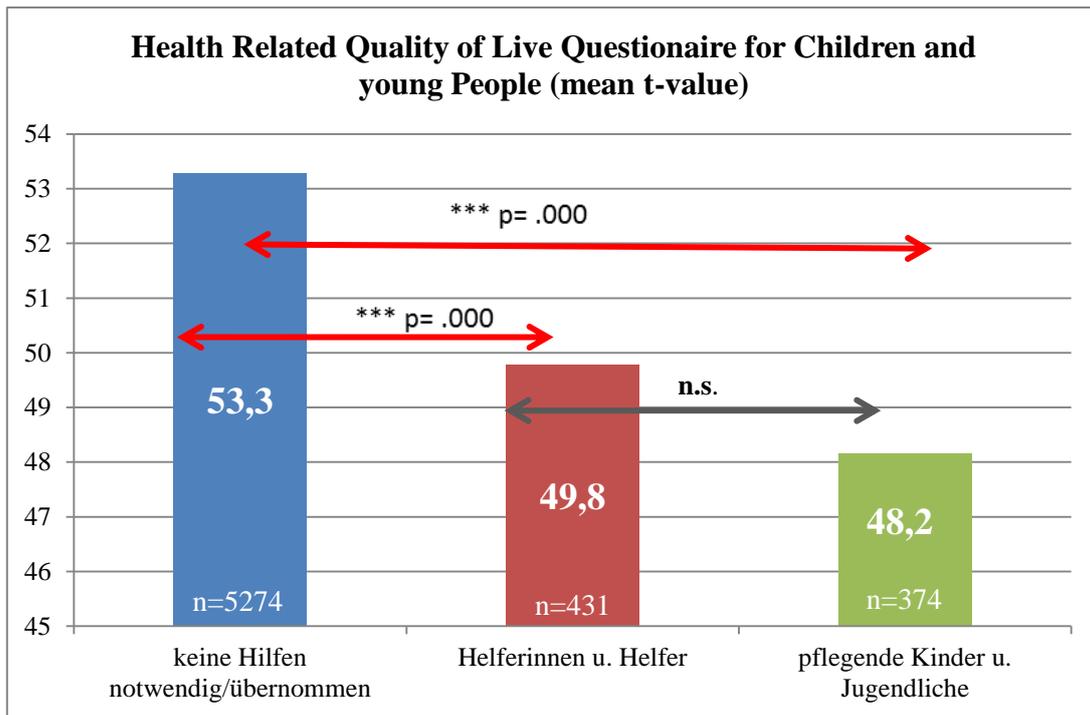


Abbildung 27: gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich (n=6.079)

7.3 Synopse



Synopse

bundesweit bestehender Hilfsangebote für Kinder und Jugendliche mit chronisch kranken Eltern

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

FKZ: 2515ZPK662

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Almut Hartenstein-Pinter, MScN; Franziska Piechkamp; Kristina Barbknecht;
Christiane Knecht, PhD; Prof. Dr. Sabine Metzging (Projektleitung)
Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke
Stockumer Straße 12, 58453 Witten

1 Einleitung

Die hier vorgestellte Synopse zu Hilfsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit chronisch kranken Eltern ist Bestandteil der Studie „Bewältigung von (chronischer) Krankheit in der Familie: Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige in Deutschland - Regionale Prävalenzerhebung und Konzeption von familienorientierten Hilfsangeboten.“ Sie verfolgt das Ziel einer strukturierten Übersicht von bundesweit bestehenden Hilfsangeboten⁶ für Kinder kranker Eltern und liefert Hinweise zu folgenden Fragestellungen:

- Welche Hilfsmaßnahmen gibt es für diese Kinder und Jugendlichen in Deutschland?
- Gibt es speziell auf die Personengruppe zugeschnittene Hilfs- und Entlastungsmaßnahmen und Angebote?
- Wie sind die Finanzierungsmöglichkeiten?
- Über welche Akteure werden die Hilfsmaßnahmen an die betroffenen Familien vermittelt? Welche Anlaufstellen gibt es für die Kinder und Jugendlichen?
- Wie werden die Hilfsmaßnahmen von den Kindern und Jugendlichen angenommen?
- Gibt es Hemmschwellen zur Inanspruchnahme und wie können sie überwunden werden?

Eine Synopse dient der Zusammenstellung bzw. der vergleichenden Übersicht gleichartiger Daten oder Texte, in diesem Fall Informationen zu bestehenden Hilfsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche chronisch erkrankter Eltern. Eine solche Gegenüberstellung ermöglicht einen schnellen Überblick über die einzelnen Hilfsangebote. Neben Informationen, die sie dem Forschungsteam liefert, soll sie auch betroffenen Kindern und Jugendlichen bzw. ihren Familien eine Hilfe sein. Zudem kann sie einen informativen Beitrag für Institutionen, Beratungsstellen, Einrichtungen des Gesundheitswesens, Schulen oder auch politische Gremien leisten, die direkt oder indirekt mit der Thematik zu tun haben. Für den „schnellen Leser“ wird eine Kurzversion mit Informationen auf der Homepage der Universität Witten/Herdecke bereitgestellt.

Die Übersichtsarbeit *Unterstützung für Kinder und Jugendliche von chronisch kranken Eltern: Eine Synopse über bundesweit bestehende Hilfsangebote* (von Lützau, 2008) bildet die Basis der Ausarbeitung in Form einer Aktualisierung der Ergebnisse aus 2008. Damals fand sowohl eine standardisierte Befragung bei im Internet recherchierten Hilfsangeboten statt, als auch eine Auswertung von ausgewählten Experteninterviews zu bestehenden Hilfsangeboten. Erfragt wurden in 2008 Inhalt (Zielgruppe, Art des Angebots, Zugang) und Struktur (Träger, Frequenz des Angebots, zeitliche Befristung, Finanzierung, Träger, etc.) der Hilfsangebote. Ebenfalls erhoben wurde, ob das Hilfsangebot intern oder extern evaluiert ist.

Die Ergebnisse in 2008 zeigen, dass Hilfsangebote für Kinder und Jugendliche mit einem *psychisch* erkrankten Elternteil eine deutlich höhere Aufmerksamkeit erfahren, als bei körperlich erkrankten Eltern. Mit dem Terminus *Kinder psychisch kranker Eltern* in Online-Suchmaschinen wie z.B. Google gelangt man auf Internetportale, die bundesweit bestehende Hilfs-

⁶ Für diese Synopse wird einheitlich der Begriff „Hilfsangebote“ verwendet. Eingeschlossen sind damit ebenfalls laufende Projekte und projektbezogene Unterstützungsangebote.

angebote für Kinder psychisch erkrankter Eltern vorhalten. Diese Angebotsübersichten sind systematisch aufbereitet und werden kontinuierlich von den Betreibern aktualisiert:

- **Bundesarbeitsgemeinschaft „Kinder psychisch erkrankter Eltern“ (1)**, "Netz und Boden - Initiative für Kinder psychisch kranker Eltern" (2), Modellprojekt des Landschaftsverbandes Rheinland (LVR), „Hilfen für Kinder psychisch erkrankter Eltern“ ein Projektatlas (3)

Betroffene Familien, Institutionen und andere Interessierte können darüber mit verschiedenen Suchstrategien an Informationen zu konkreten Angeboten gelangen. Um ressourcenorientiert vorzugehen, wurde daher der Fokus bei der aktuellen Recherche auf Kinder und Jugendliche *körperlich* erkrankter Eltern gerichtet.

2 Vorgehen

Das Vorgehen zur Erfassung und Darstellung der Hilfsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche körperlich erkrankter Eltern erfolgte in drei Schritten:

- Recherche von Hilfsangeboten per Internet über die Suchmaschine Google
- Überarbeitung des Fragebogens aus der Synopse 2008 und Versendung an identifizierte Hilfsangebote
- Darstellung der Hilfsangebote aufgrund der Selbstauskünfte im Fragebogen

2.1 Recherche von Hilfsangeboten

Zur Identifizierung bestehender Hilfsangebote erfolgte im Zeitraum 01.01. - 31.03.2016 eine auf den deutschen Sprachraum bezogene Recherche über die Internetsuchmaschine Google mit den folgenden Schlagworten in variierender Kombination:

Pflegende Kinder/ Kinder kranker Eltern /Young carers /pflegende Kinder und Jugendliche/ Hilfsangebote für pflegende Kinder/ Unterstützungsangebote körperlich kranker Eltern/ chronisch kranke Eltern/ Kinder chronisch kranker Eltern/ Kinder und Jugendliche behinderter Eltern.

Zusätzlich wurden persönliche Kontakte genutzt, die dem Forschungsteam aus der bisherigen Forschungsarbeit bereits bekannt waren.

Zu diesem Zeitpunkt zeigte sich, dass es keine zielgruppenspezifischen Portale für *Kinder körperlich erkrankter Eltern* gibt.

Die elf Hilfsangebote mit Bezug auf körperlich erkrankte Eltern aus der Synopse 2008 wurden nachrecherchiert. Einige konnten nicht mehr auffindig gemacht werden, andere weisen im Internet eine Homepage bzw. Internetadresse auf, die Seiten und Inhalte sind jedoch nicht immer verfügbar. Bei zwei Hilfsangeboten war es nicht möglich, aktuelle Kontaktdaten zu erhalten. Die Suche bezog sich also einerseits auf bereits bekannte Hilfen, zusätzlich wurden neue Angebote über die genannte Internetrecherche identifiziert und ebenfalls eingeschlossen, sofern der Fokus nicht auf psychisch erkrankten Eltern lag.

Aktuelle Aktivitäten und Initiativen aus dem deutschsprachigen Ausland werden in einem Exkurs gesondert angesprochen.

Insgesamt konnten 14 Hilfsangebote innerhalb von Deutschland identifiziert werden, die sich offensichtlich auf Kinder körperlich erkrankter Eltern ausrichten.

2.2 Fragebogenentwicklung

Mit der Datenerfassung anhand eines Fragebogens wurde das Ziel verfolgt, auf verschiedenen Ebenen aktuelle und aussagekräftige Informationen zu den einzelnen Hilfsangeboten zu erhalten. Zudem konnte hierüber das informierte Einverständnis der Verantwortlichen der Hilfsangebote eingeholt werden, die Daten auszuwerten und in einer Synopse zu veröffentlichen.

Der überarbeitete Fragebogen (s. Anhang zur Synopse) ist in drei Teile gegliedert. In Teil A werden allgemeine Informationen zum Hilfsangebot erfragt. Teil B widmet sich der inhaltlichen Arbeit, in Teil C werden strukturelle Bedingungen erfasst. Sowohl geschlossene wie auch offene Fragen erlauben einen Überblick über die Hilfsangebote. Ein wesentlicher Schwerpunkt lag auf der Erhebung der Zielsetzung und inhaltlichen Arbeit, sowie der konkreten Zugänglichkeit für betroffene Familien. Hier lag die Annahme zugrunde, dass Hürden sowie ein langwieriger Anfahrtsweg oder eine Kostenbeteiligung die Inanspruchnahme von Hilfsangeboten verringern könnten bzw. Niedrigschwelligkeit zu einer höheren Inanspruchnahme führt.

Teil A: Allgemeine Daten

In Zeiten rascher Informationsverarbeitung und -verbreitung kommt der Aktualisierung von Adress- und Kontaktdaten eine besondere Rolle zu. Seit Erfassung der Hilfsangebote in 2008 war anzunehmen, dass Veränderungen erfolgt sind. Zudem wurden Ort und Erreichbarkeit, wo die Hilfsangebote tatsächlich stattfinden, erfragt. Von Interesse waren auch der Gründungsanlass und die freie Darstellung der „Besonderheit“ des Hilfsangebotes. Die Trägerschaft und die damit in der Regel verbundene Finanzierung waren relevant, vor allem mit der Frage nach einer finanziellen Beteiligung der Familien sowie möglicher Erstattungswege.

Teil B: Inhaltliche Aspekte

Das inhaltliche Angebot bildete den Schwerpunkt der Erfassung. Aus Sicht der Betroffenen ist es zuerst wichtig, an wen sich das Angebot richtet und welche Art von Unterstützung angeboten wird. Aus den identifizierten Hilfsangeboten wurden die inhaltlichen Schwerpunkte aufgelistet und dann für den Fragebogen gebündelt. So wurden die Angebotsformate Gespräche, Information, Beratung, Vermittlung, Aufklärung, Alltagsunterstützung und pädagogische Maßnahmen erfragt. Zusätzlich bestand bei allen Antwortmöglichkeiten die Freiheit andere Maßnahmen zu nennen.

Teil C: Strukturelle Bedingungen

Für die Betroffenen sind weiterhin formale, strukturelle Hinweise wichtig, wie Zeiten und Häufigkeit der Angebote, Art der Kontaktaufnahme oder welche Fachkompetenz vorgehalten wird und welche Berufsgruppen beteiligt sind. Die Zusammenarbeit mit anderen Institutionen oder Initiativen wurde erfragt, auch mit dem Ziel zu erfahren, wie die Betroffenen auf die Angebote aufmerksam werden. Ein weiterer Schwerpunkt lag auf der Öffentlichkeitsarbeit und erneut wurde wie in 2008 die Evaluation des Hilfsangebots erfragt.

2.3 Erhebungsphase

Der Fragebogen wurde im Mai 2016 im ersten Schritt auf dem Postweg an die Verantwortlichen für die Hilfsangebote, mit der Bitte um Rückgabe innerhalb eines Zeitkorridors von vier Wochen, versendet. Dieser Weg wurde gewählt, da Erfahrungen zeigten, dass Kontaktanfragen per Mail aufgrund der Informationsfülle immer wieder im Sande verlaufen. Im Anschreiben wurden Anlass und Vorgehen der Studie erläutert, sowie die Absicht der Synopse skizziert. 14 Fragebögen wurden verschickt, elf kamen ausgefüllt zurück (78.6%). Mit dem Zurücksenden des Fragebogens wurde vorausgesetzt, dass damit das Einverständnis zur Veröffentlichung der Daten gegeben war. Dies war entsprechend auf dem Fragebogen vermerkt. Bei der Anzahl von elf Rücksendungen ist darauf hinzuweisen, dass sich die beiden Projekte, die sich auf die elterliche Erkrankung Multiple Sklerose beziehen, mit mehreren Einzelangeboten aus den Landesverbänden der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMGS) zurück gemeldet haben, wofür sie jeweils einen separaten Fragebogen verwendet hatten. Statt zwei wurden also sechs Einzelangebote vorgestellt. Vier der Fragebögen wurden subsummiert unter der bundesweiten Hauptseite des Trägers, zwei Projekte auf Ebene der Landesverbände wurden separat aufgenommen.

Ein Bogen kam wegen Unzustellbarkeit zurück. Das Hilfsangebot COSIP, das in 2008 besondere Aufmerksamkeit auf die *Kinder körperlich kranker Eltern* gerichtet hatte, konnte nur mit Mühe und nicht rechtzeitig zur Erstellung dieser Synopse nachrecherchiert werden. Mittlerweile führt die Suchmöglichkeit des UKE Hamburg wieder zu diesem Hilfsangebot (letzter Zugriff November 2016) und hält einen Informationsflyer vor. Zwei Verantwortliche von anderen Hilfsangeboten teilten per Mail mit, dass sie keine konkreten Maßnahmen durchführen. Trotz vermehrter Nachfrage war bei drei Hilfsangeboten keine Kontaktaufnahme möglich, damit reduzierte sich die Anzahl auf acht.

In der Synopse sind diejenigen Hilfsangebote aufgenommen, die einen Bogen zurück geschickt haben, deren Datenweitergabe also autorisiert wurde. Die folgende Tabelle hält damit acht Angebote vor.

Tabellarische Übersicht der Hilfsangebote

Hilfsangebote	Name des Hilfsangebotes	Familie und Beruf Wie leistet man die Doppelbelastung als chronisch erkrankte Eltern?	Echt – unersetzlich?!	Beratungsstelle der Stiftung phoenikks – Familien leben mit Krebs	Young carers Deutschland	Internetseiten zu Multipler Sklerose	Eltern- assistenz beim bbe e.V.	Kinder- und Jugendfreizeit der DMSG für Kinder und Jugendliche aus MS – betroffenen Familien	Pink Kids
Ansprechpartner	DMSG Landesverband Sachsen e.V. Fliederstr. 4 01307 Dresden www.dmsg-sachsen.de	Benjamin Salzmann Pflege in Not im Diakonischen Werk Berlin Stadtmitte e.V. Bergmann- strasse 44 10961 Berlin www.echt-unersetzlich.de	Beatrice Züll Stiftung phoenikks Kleine Reichenstr. 20 20457 Hamburg www.phoenikks.de	Nina Koslowski Deutscher Kinderschutzbund Segeberg gGmbH Kirchplatz 1 23795 Bad Segeberg www.youngcarers.de	DMSG Bundesverband e.V. AMSEL e.V.	bbe e.V. Bundes- verband behinderter und chronisch kranker Eltern	DMSG LV Bayern e.V.	Pink Ribbon Deutschland	
Träger	DMSG Landes- verband Sachsen e.V.	Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.	Stiftung phoenikks	Deutscher Kinderschutz-bund Segeberg gGmbH	DMSG Bundesverband e.V. AMSEL e.V.	bbe e.V.	DMSG LV Bayern e.V.	Pink Ribbon Deutschland	
Zielgruppe	Kinder bis 24 Jahre, Geschwister, Eltern, Familie	Jugendliche (13-15 Jahre) und junge Erwachsene (16 – 24 Jahre) Eltern, Familie	Kinder jeden Alters, Geschwister, Eltern, Familie	Kinder (6-12 Jahre) und Jugendliche (13-15 Jahre) 6-18 Jahre	Kinder (6-12 Jahre) und Jugendliche (13- 15 Jahre), junge Erwachsene (16 – 24 Jahre)	Eltern mit Behinderung Kinderbetreu- ung bei Seminaren der Eltern	Kinder (6-12 Jahre) und Jugendliche (13-17 Jahre)	Jugendliche (13-15 Jahre) und junge Erwachsene (16 – 24 Jahre)	

Name des Hilfsangebotes	Familie und Beruf Wie leistet man die Doppelbelastung als chronisch erkrankte Eltern?	Echt – unersetzlich?!	Beratungsstelle der Stiftung phoenikks – Familien leben mit Krebs	Young carers Deutschland	Internetseiten zu Multipler Sklerose	Elternassistenten z beim bbe e.V.	Kinder- und Jugendfreizeit der DMSG für Kinder und Jugendliche aus MS – Betroffenen Familien	Pink Kids
Format des Angebots	<p>Wochenendseminar: 1x jährlich wechselnde Inhalte in Sachsen</p> <p>Schwerpunkt: Austausch, Spiel kreativ, Entspannung Betreuung der Kinder während Elternseminar</p>	Schwerpunkt: Online-Portal und Beratungsangebot (per E-Mail) speziell für junge Pflegende in Berlin, nach Themen der Jugendlichen	<p>Aufbau psychosozialer Nachsorge. Einrichtung für Familien die mit Krebs betroffen/ belastet sind.</p> <p>Schwerpunkt: Fokus auf Trauerfallunterstützung, Begleitung, Therapie, schnelle Terminvergabe</p>	<p>Kinder und Jugendliche haben hier als pflegende Angehörige eine fortlaufende und kostenfreie Anlaufstelle</p> <p>Schwerpunkt: Dem Alter entsprechende Angebote sowie Beratung</p>	<p>zwei Internetportale: für Kinder und für Jugendliche.</p> <p>Schwerpunkt: Informationsvermittlung zu MS. Bundesverband beantwortet Fragen zur Thematik Multiple Sklerose.</p>	<p>Seminare, Beratung, Elternassistenten, auch bereits 2x Kinderseminare</p> <p>Schwerpunkt: Stärkung der Eltern mit Behinderung Politische Einflussnahme</p>	<p>Hilfsangebot besteht seit 1998: mit breitem Angebot für die Kinder und Jugendlichen 1x Jahr an verschiedenen Orten</p> <p>Schwerpunkt: pädagogische Angebote, Freizeit</p>	<p>für Kinder von Brustkrebs erkrankten Frauen, Online-Portal</p> <p>Schwerpunkt: Jugendliche helfen anderen Jugendlichen in ihrer schwierigen Situation</p>
Art des Angebotes/ Inhalt	<p>Gespräche, Beratung, pädagogisch, Vermittlung, Alltagsunterstützung</p> <p>Information: Aufklärungs- und Informationsmaterialien, Linksammlung; Bücherempfehlungen, Informationen für Eltern Fachvorträge</p>	<p>Gespräche, Beratung,</p> <p>Information: Aufklärung, Informationsmaterialien, Linksammlung, Informationen für Eltern, Informationen für Personen, die beruflich pflegende Kinder begleiten</p>	<p>Gespräche, Beratung, pädagogisch, Vermittlung,</p> <p>Information: Aufklärung, Informationsmaterialien, Linksammlung, Bücherempfehlungen Informationen für Eltern</p>	<p>Gespräche, Beratung, pädagogisch</p> <p>Information: Aufklärung, Bücherempfehlungen, Informationen für Eltern</p>	<p>Gespräche, Beratung, Vermittlung,</p> <p>Information: Aufklärung, Informationsmaterialien</p> <p>Broschüren: Familienleben mit MS, 2009 Papa hat MS, 2015 Lernspiel, online: Mission serious, 2011</p>	<p>Gespräche, Beratung, pädagogisch, Vermittlung, Alltagsunterstützung</p> <p>Information: Aufklärung, Informationsmaterial, Linksammlung, Bücherempfehlungen, Informationen für Eltern, Ratgeber Elternassistenten Fortbildung für Assistenten</p>	<p>Gespräche, Beratung, pädagogisch, Vermittlung,</p> <p>Information: Aufklärung, Informationsmaterialien, Linksammlung, Bücherempfehlungen</p>	<p>Gespräche, Beratung, Vermittlung, Alltagsunterstützung,</p> <p>Information: Aufklärung, Linksammlung, Bücherempfehlungen, Informationen für Eltern</p>

Name des Hilfsangebotes	Familie und Beruf Wie leistet man die Doppelbelastung als chronisch erkrankte Eltern?	Echt – unersetzlich?!	Beratungsstelle der Stiftung phoenikks – Familien leben mit Krebs	Young carers Deutschland	Internetseiten zu Multipler Sklerose	Elternassistenten z beim bbe e.V.	Kinder- und Jugendfreizeit der DMSG für Kinder und Jugendliche aus MS – Betroffenen Familien	Pink Kids
Finanzierung	Land Sachsen finanzielle Beteiligung: Elternbeitrag mit Erstattung Kinder kostenfrei	Zuwendungsfinanzierung einer Krankenkasse finanzielle Beteiligung: nein	Spenden/ Stiftungen, Ehrenamt, Forschungsgelder Kooperationspartner finanzielle Beteiligung: nein	Spenden finanzielle Beteiligung: keine	SGB V finanzielle Beteiligung: keine	SGB V, § 20; Selbsthilfe-Förderung Finanzielle Beteiligung: Eigenbeitrag zur Elternassistenz, teils von der Kommune übernommen, Ehrenamt, SGB VIII	Spenden/ Stiftungen, DMSG finanzielle Beteiligung: ja, Eltern Fahrdienst wird übernommen	Spenden/ Stiftungen Ehrenamt Finanzielle Beteiligung: nein

3 Ergebnisteil

Die acht Fragebögen, die zur Auswertung vorlagen, wurden von den Verantwortlichen der Hilfsangebote ausgefüllt. Sie lassen einige Gemeinsamkeiten erkennen, vorrangig zeigen sich jedoch große Unterschiede. Im Folgenden findet sich eine zusammenfassende Beschreibung der Daten, bevor dann auf einzelne Aspekte eingegangen wird.

3.1 Überblick

Alle Hilfsangebote verfolgen das Ziel, Kinder und Jugendliche als Zielgruppe⁷ zu erreichen. Während zwei Hilfsangebote deren Rolle als pflegende Angehörige in den Mittelpunkt stellen, richten andere den Fokus primär auf die erkrankten Eltern und beziehen die Kinder als Teil der Familie ein. Bei den Angeboten lässt sich eine Häufung in Bezug auf Krebserkrankungen und Multiple Sklerose erkennen. Inwieweit für andere chronische Erkrankungen ebenfalls derartige Projekte angeboten werden, kann an dieser Stelle nicht beantwortet werden. Hierfür wären andere Schlagworte bei der Suche notwendig gewesen. Während bei chronischen Erkrankungen die Hilfsangebote vor allem Information und Aufklärung zur Erkrankung der Eltern leisten, wird in dem Angebot für Eltern mit einer Behinderung stärker die Position der Eltern unterstützt. Bei den Hilfen, die die Rolle der Kinder als pflegende Angehörige aufgreifen, liegt der Schwerpunkt der Angebote auf der Entlastung der Lebenssituation der Kinder und Jugendlichen. Alle Angebote sind für die Kinder kostenfrei, alle legen einen Schwerpunkt auf die Aufklärung der elterlichen Erkrankung.

3.2 Teil A: Allgemeine Informationen der Hilfsangebote

Jedes Hilfsangebot weist einen eigenen Charakter auf. Die Unterschiede liegen dabei auf allen Ebenen. Es gibt Angebote, die online erfolgen, interaktiv oder als reines Informationsportal, andere sind stärker auf den persönlichen Austausch und den Beziehungsaufbau fokussiert. Die Örtlichkeiten, an denen Angebote stattfinden, variieren genauso wie die Frequenz der Angebote. Manche erfolgen einmal pro Jahr, andere sind über 24 Stunden erreichbar. Ein finanzieller Eigenanteil bei den Eltern wird zum Teil erhoben, eine Erstattung durch die öffentliche Hand oder ggf. durch den Träger des Angebotes wird als möglich angegeben. Für die Kinder selbst sind die Angebote kostenfrei. Oftmals erfolgt die Finanzierung auf Spendenbasis oder mit ehrenamtlichem Engagement. Steht die Erkrankung der Eltern im Vordergrund, finden sich Finanzierungsmöglichkeiten im Rahmen von SGB V-Leistungen. Bei Eltern mit einer Behinderung können Beiträge über SGB VIII beantragt werden. Vier Hilfsangebote werden über Spenden und Stiftungen finanziert. Auch werden Gelder von Kooperationspartnern oder aus der Forschung eingesetzt.

3.2 Teil B: Inhaltliche Aspekte zu den Hilfsangeboten

Die Gesprächsangebote bilden einen Schwerpunkt, genauso wie die Zielsetzung der Information, Aufklärung oder Beratung. Jegliche denkbaren Formate sind anzutreffen: sie richten sich an Einzelpersonen, Gruppen, an die Kinder selbst, an die Eltern oder Familien, sie finden re-

⁷ Zielgruppe dieser Synopse sind Kinder und Jugendliche, die Hilfen für ein von chronischer Krankheit betroffenes Elternteil übernehmen. Nicht alle Hilfsangebote differenzieren jedoch, ob sich die Hilfen an ein von chronischer Krankheit betroffenes Elternteil oder Geschwisterkind richten, so dass bei zwei Hilfsangeboten auch Geschwister als Zielgruppe benannt wurden.

gelmäßig oder einmalig statt, sind immer erreichbar oder zu bestimmten Zeiten, der Zugang ist online oder persönlich, per Telefon oder Mail. Die „klassischen“ Wege der Erreichbarkeit wie Telefon und Mail werden genauso eingesetzt wie Apps oder soziale Netzwerke. In einem Fall wird besonders auf die Berücksichtigung der „besonderen Kommunikationswege Jugendlicher“ hingewiesen, um die Jugendlichen zu erreichen.

Die Angebote richten sich entweder an Kinder aller Altersstufen oder sind unterteilt nach Altersgruppen. Entsprechend weisen sie einen anderen inhaltlichen Charakter auf und die Vermittlungsform variiert. Der Bereich *Information* zeigt zum Beispiel Maßnahmen zur Aufklärung der elterlichen Erkrankung, die in Form von Broschüren, Internetportalen oder als Spiel vorgehalten werden. Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen steht der Austausch von Erfahrungen im Vordergrund. Bei der Informationsvermittlung finden sich Empfehlungen von Büchern und das Vorhalten von Flyern. Die meisten Angebote verweisen auch an weitere Anlaufstellen, bei denen die Kinder Adressen und Ansprechpartner finden. Für die Gruppe jüngerer Kinder sind pädagogische Maßnahmen vorrangig, wie beispielsweise Freizeit- und Kreativangebote, Spiel- und Gruppenangebote. Einmal wird als Zielsetzung erwähnt, dass die Kinder einfach Kind sein dürfen.

Die Vermittlungsangebote werden als persönliche Beratung, Notfall-Telefon, als Haushaltshilfen oder Vertrauenspersonen vorgehalten. Des Weiteren gibt es Hilfsangebote, die Alltagsunterstützung anbieten. Darüber wird zum Beispiel die Hausaufgabenbetreuung der Kinder gesichert. Auch finden sich Tipps für die Eltern, wie der Alltag in einer solchen Situation zu meistern ist.

3.3 Teil C: Strukturelle Bedingungen

Die Angebotszeiten sind breit gefächert. Sie reichen von einmal jährlich stattfindenden Freizeiten bis hin zu jederzeit zugänglichen Online-Angeboten. Die Kontaktaufnahme erfolgt am häufigsten über das Internet, E-Mail und Telefon. Mails können jederzeit eingehen, eine zeitnahe Rückmeldung wird von zwei Hilfsangeboten explizit erwähnt. Die meisten Hilfsangebote halten professionelle Expertise im sozialen und psychologischen Bereich vor. Darüber hinaus arbeiten sie auch mit Einrichtungen, wie zum Beispiel Pflegediensten oder Kindertagesstätten zusammen.

Um den Bekanntheitsgrad zu erhöhen, werden verschiedene Möglichkeiten genutzt. Wichtigster Faktor ist die Präsenz im Internet. Hier spielt eine wesentliche Rolle, Informationen bereitzustellen und aktuell vorzuhalten. Weiterhin werden Broschüren und Flyer sowie Informationsabende oder Schulungen durchgeführt. Internetauftritte und Broschüren sind am häufigsten zu finden.

Dem Punkt Öffentlichkeitsarbeit wird im nächsten Abschnitt noch mehr Aufmerksamkeit geschenkt, da bei der Recherche auch Initiativen identifiziert werden konnten, die für das Thema eintreten, jedoch keine konkreten Hilfen anbieten. In diesem Bereich sind in den letzten acht Jahren Entwicklungen zu erkennen.

4 Das Thema pflegende Kinder in der öffentlichen Wahrnehmung

Die Sensibilisierung der Öffentlichkeit auf die Situation von pflegenden Kindern stellt einen wichtigen Aspekt in allen Hilfsangeboten dar. Über bereits bestehende reguläre Angebote für Kinder/Jugendliche oder Familien wird die Fachöffentlichkeit z.B. über Vorträge oder Informationsbroschüren informiert. Aktionen, wie z.B. ein Marathonlauf sollen das Thema ebenfalls in die Öffentlichkeit transportieren. Häufungen von Maßnahmen lassen sich in Berlin und Hamburg sowie in Bad Segeberg erkennen. Dies hat vermutlich mit der Initiative der Verantwortlichen dort zu tun, die sich mit hohem Engagement für das Thema einsetzen und immer wieder weitere Maßnahmen und Entwicklungen anstoßen. Sie treten in die Öffentlichkeit, informieren und geben Hinweise bei politischen Gremien.

Mosaik weiterer Initiativen

- Interessant war, dass sich der Blick auch vermehrt auf *junge Erwachsene* als pflegende Angehörige richtet. Gerade die Initiativen „Junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung“ (4) bzw. auf europäischer Ebene „Together for young adult carers“ (5) zielen darauf ab, dieser Gruppe Gehör zu verschaffen.
- Im Maßnahmenplan *Pflegende Angehörige in Berlin* erscheint das Thema *Pflegende Kinder und Jugendliche* als eigenes Ziel zur Weiterentwicklung des Berliner Unterstützungssystems (6). Ein erstes Projekt ist bei der Diakonie in Berlin entstanden. Dieses wurde in der Synopse berücksichtigt. Über das Online-Portal und das bereits aktivierte E-Mail-Beratungsangebot ist die Einrichtung eines Internetblogs zum Austausch für pflegende Kinder und Jugendliche geplant. Für Personen, die beruflich pflegende Kinder begleiten, findet sich ein Faltblatt, das ihre Situation umfassend erklärt.
- Das Bundesministerium Familie, Senioren Frauen und Jugend hat in seinem Familienwegweiser einen Bericht aufgenommen, der sich mit Kindern kranker Eltern befasst (7).
- In Berlin wird im Rahmen der Woche für pflegende Angehörige der Schwerpunkt auf pflegenden Kindern und Demenz liegen. Diese Initiative wird ebenfalls vom BMFSFJ unterstützt (8).
- Kostenträger wie die Technikerkrankenkasse halten Informationen vor und bieten Möglichkeiten an, Unterstützungsangebote für ihre Versicherten mitzufinanzieren (9).
- Ein Hilfsangebot in Kiel zielt unmittelbar auf Kinder von lebensbedrohlich erkrankten Eltern (10) ab. Derartige Initiativen am Lebensende können über den Hospiz- und Palliativbereich recherchiert werden - nahezu alle Hospizdienste und -initiativen haben Kinder im Blick.
- Der aktuell veröffentlichte Report „Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie“ der Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)(11) lässt ebenfalls auf eine zunehmende Aufmerksamkeit für die Gruppe der pflegenden Kinder und Jugendlichen schließen.
- In Österreich wird dem Thema zunehmend eine höhere Aufmerksamkeit gewidmet. War das Thema „young carers“ dort vor acht Jahren in der Öffentlichkeit wenig präsent, findet es inzwischen Einzug in politische und öffentlichkeitswirksame Programme. Für Österreich liegen pflegewissenschaftliche Daten aus einer Prävalenzerhebung zu pflegenden Kindern vor. Darauf aufbauend führen die *Johanniter Österreich* die Kampagne „Super Hands“ durch, um auf pflegende Kinder und Teenager aufmerksam zu machen. In Schulen werden beispielsweise Aktionen durchgeführt, die das Pflegephänomen „besprechbar“ machen (12). Eine Ausweitung dieses Hilfsangebotes auf Deutschland ist durch die *Johanniter* geplant. Ralph Knüttel (Leiter von superhands Deutschland) hofft, dass die Hotline sowie die Website ab Mitte 2017 aktiv sein werden. In der Schweiz hat sich die

Careum Stiftung in Zürich mit einem eigenen Arbeits- und Forschungsschwerpunkt der Thematik angenommen und veranstaltet Fachtage und Symposien zum Thema (13).

5 Fazit

Im Vergleich zu 2008 hat sich mit Blick auf konkrete Unterstützungsangebote wenig verändert. Die Anzahl der Hilfsangebote zumindest für Kinder von körperlich erkrankten Eltern hat sich nicht erhöht. Nach wie vor bleibt es eher dem Zufall überlassen, konkrete Anlaufstellen für betroffene Kinder/Jugendliche von körperlich erkrankten Eltern zu finden. Eine Ausnahme bilden Hilfen für Kinder mit Eltern, die an Krebs erkrankt sind. Hier haben sich zahlreiche Hilfsangebote etabliert. In ähnlich systematischer Form wie die eingangs erwähnten Übersichten zu Kindern psychisch erkrankter Eltern, wird hier eine bundesweite Adressliste der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. (14) unter dem Stichwort „Interessengemeinschaft Kinder krebserkrankter Eltern“ vorgehalten. Zudem finden jährlich bundesweite Netzwerktreffen von Anbietern statt. Diese Liste konnte jedoch erst nach der Fragebogenversendung identifiziert werden und wurde daher in der tabellarischen Übersicht nicht berücksichtigt. Es ist zu konstatieren, dass die Suchstrategie ausgeweitet werden könnte. Zu einzelnen Krankheitsbildern wurde nicht recherchiert, hier könnten jedoch jeweils spezifisch zur Erkrankung Angebote angesiedelt sein.

Bei weitem gibt es auch in 2018 in Deutschland noch kein flächendeckendes Unterstützungsangebot für Kinder und Jugendliche chronisch kranker Eltern. Von einer regionalen Verteilung lässt sich dahingehend sprechen, dass in Berlin und Bad Segeberg zwei engagierte Initiativen für pflegende Kinder entstanden sind, bzw. sich diese weiter entwickelt und sogar verfestigt haben. Durch die Übernahme der Finanzierung durch den Kinderschutzbund Bad Segeberg erfährt das Angebot *youngcarer Deutschland* einerseits eine hohe öffentliche Aufmerksamkeit, andererseits werden damit auch die Finanzierung und der Fortbestand des Angebotes sichergestellt. Zudem ist es umfassend evaluiert und erfährt positive Rückmeldungen. Hieran lässt sich exemplarisch aufzeigen, dass eine nachhaltige Finanzierung unabdingbar ist, wenn mit professionellem Anspruch eine auf Dauer ausgerichtete Unterstützung ermöglicht werden soll. Die Finanzierung der Hilfsangebote erfolgt jedoch nach wie vor am häufigsten über Spenden, Stiftungen oder über ehrenamtliches Engagement. Hier ist zu befürchten, dass Hilfsangebote, die projektbezogen ausgerichtet sind, nur einen vorübergehenden Charakter haben werden.

In der Öffentlichkeit scheint das Thema etwas präsenter zu sein, als dies in 2008 der Fall war. Betrachtet man allerdings das Mosaik der Initiativen, fehlt es nach wie vor an Vernetzung und einer gemeinsamen Zielsetzung und Aufgabenabstimmung der einzelnen Institutionen.

Aus den Ergebnissen der Synopse wurde eine Linkliste erstellt, die Betroffenen und Interessierten erlaubt, Ansprechpartner und Hilfsangebote zu finden.

6 Linkliste: Hilfsangebote und Projekte für Kinder und Jugendliche kranker Eltern

Auf dieser Seite werden informationsreiche Internetseiten gelistet, die bei der Suche nach Hilfsangeboten für Kinder und Jugendliche helfen können. Je nach Erkrankung des Familienmitglieds kann mit dem Namen der Erkrankung gesucht werden. Häufig finden sich auf den Internetseiten für die erkrankten Personen auch Hilfen für nicht erkrankte Angehörige.

Für Kinder und Jugendliche psychisch kranker Eltern:	
Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch erkrankter Eltern	http://bag-kipe.de/einrichtungen-projekte/
Netz und Boden – Initiative für Kinder psychisch kranker Eltern	http://www.netz-und-boden.de/index.html
Für Kinder und Jugendliche krebskranker Eltern:	
Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V.	http://www.dapo-ev.de/index.php?id=10
Für pflegende Kinder / Jugendliche mit einem chronisch erkrankten Familienmitglied:	
young carers Deutschland Deutscher Kinderschutzbund Seberg GmbH	http://www.youngcarers.de
echt unersetzlich? Diakonie Berlin	http://www.echt-unersetzlich.de
Pausentaste Bundesministerium Familie, Senioren Frauen und Jugend	https://www.pausentaste.de/
<i>In 2018 neu hinzugekommen:</i> Initiative junger Pfleger in Deutschland "Young helping hands"	https://www.young-helping-hands.de/

Auf den aufgeführten Seiten finden sich relevante Informationen und Ansprechpartner, die weiterführende Auskünfte erteilen können.

7 Empfehlungen

Das Thema young carers ist in allen Institutionen der Kinder- und Jugendhilfe bekannt zu machen. Gerade dort, wo professionelle Gesundheitsanbieter in Familien kommen, ist der Blick immer auch auf die Kinder zu richten. Da es in Deutschland das System der School Health Nurse nicht gibt, ist es wichtig, die Schulen, bzw. die Lehrerinnen und Lehrer sowie die Schulsozialarbeiterinnen und Schulsozialarbeiter zu informieren. Sie müssen von der Existenz dieser Kinder und Jugendlichen wissen, um so auf sie aufmerksam werden zu können. Mögliche Aktionen wie sie in Österreich erfolgen, wurden bereits erwähnt.

Die weiteren Empfehlungen richten sich auf zwei verschiedene Aspekte, die aus der Synopse identifiziert werden konnten.

Bereitstellung von Informationen zu Hilfsangeboten in Form eines Internetportals

Wer Informationen sucht, nutzt in der Regel das Internet mit seinen Suchmaschinen. Es wäre wünschenswert, wenn mit einfachen Suchbegriffen unmittelbar auf Seiten verwiesen würde, die eine systematische Übersicht von Hilfsangeboten bereithalten. Sei es zu bestimmten Erkrankungen oder zur Situationen der Kinder. Wichtig wäre, dass diese Seite stets aktualisiert und gepflegt wird. Die Kostendeckung müsste von vornherein sichergestellt sein. Am besten sollte dies einer Institution übertragen werden, die hierfür Kapazitäten und Kompetenzen aufweist. Hier wäre zu empfehlen, ähnlich wie dies bei den Portalen für Kinder psychisch erkrankter Eltern erfolgt ist, für kontinuierliche Aktualisierung zu sorgen. Hilfsangebote in einer Gesamtübersicht zu listen, wie es unter der Seite Kinder kranker Eltern bereits für einige Jahre erfolgt war, erscheint vielversprechend.

Dafür wird aus der Diskussion von Lützu (2008) folgende Anregung erneut aufgegriffen. Sie favorisiert eine Art Dachverband, wie es ihn beispielsweise in Australien für *Children of parents with a mental illness* (COPMI) gibt. Die COPMI unterliegt der *Australien Infant, Child, Adolescent and Family Mental Health Association* (AICAFMHA) und wird durch das australische Ministerium für Gesundheit und Altern finanziell unterstützt (AICAFMHA 2008 in von Lützu 2008). Eine solche Institution hätte den Überblick über die bundesweiten Angebote und würde sowohl für die betroffenen Familien als auch für die Unterstützungsangebote selbst hilfreich sein, indem sie z.B. eine Bedarfsrechnung und Verteilung der Angebote, ähnlich dem Krankenhausbedarfsplan, erstellt.

In UK findet sich unter *carerstrust* eine Übersicht, die mit verständlichen Icons sofort Hinweise und Übersichten für young carers liefert (15). In dieser Form wird der Situation der pflegenden Kinder bereits seit langem Rechnung getragen und sie kann als Anregung zur Gestaltung eines Internetportals zur Suche von Hilfsangeboten empfohlen werden.

Die Gestaltung der Seiten sollte für Kinder unterschiedlicher Altersgruppen entsprechend aufbereitet sein. Als Mindestmaß können jüngere Kinder und Jugendliche als zwei Zielgruppen benannt werden. Kommunikationswege der Gruppen sind dabei jeweils aktuell zu beachten. Für young carers wäre eine Form der Austauschmöglichkeit via smartphone angezeigt. Die Entwicklungen von Gesundheits-Apps weisen hier die Richtung. An dieser Stelle ist erneut auf die Empfehlungen von Lützu (2008) zu verweisen, die in Form eines konkreten Entwurfs für ein Internetportal vorliegen.

Hinweise für die Durchführung von Hilfsangeboten

Mit der Frage nach dem Gründungsanlass für die Hilfsangebote zeigte sich, dass die Entlastung der Kinder und Jugendlichen im Vordergrund steht. Hierfür werden unterschiedliche Wege gewählt. Als wichtiger Aspekt erscheint eine Unterscheidung nach Altersgruppen. Um über die Erkrankung des Familienmitglieds aufzuklären ist eine an die Altersgruppen angepasste Form zu wählen. Während jüngere Kinder mehr pädagogische und freizeitorientierte Unterstützung erfahren, steht der Austausch bei den Jugendlichen mehr im Mittelpunkt. Kinder sind eher über bestehende Hilfsstrukturen zu erreichen, Jugendliche weniger. Deren Kommunikationswege und Sprache sollten unbedingt berücksichtigt werden.

8 Literatur

von Lützu, Pia (2008): Unterstützung für Kinder und Jugendliche von chronisch kranken Eltern: Eine Synopse über bundesweit bestehende Hilfsangebote. (unveröffentlichte Bachelorarbeit, Department für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke)

9 Quellenachweise

- (1) <http://bag-kipe.de/einrichtungen-projekte/> (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (2) <http://www.netz-und-boden.de/index.html> (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (3) http://www.lvr.de/de/nav_main/kliniken/verbundzentrale/frderundmodellprojekte/anreizundmodellprogramme/kinderpsychischkrankereltern/kinderpsychischkrankereltern_2.jsp (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (4) <http://www.wir-pflegen.net/projekte/jump-junge-menschen-mit-pflegeverantwortung/> (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (5) <http://www.wir-pflegen.net/projekte/jump-junge-menschen-mit%20pflegeverantwortung/eu-projekt-toyac/> (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (6) <https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige/> (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (7) <http://www.familien-wegweiser.de/wegweiser/stichwortverzeichnis,did=128866.html>. Zugriff am 10.10.2016
- (8) <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/kinder-und-jugendliche-fuer-umgang-mit-demenzerkrankten-angehoerigen-staerken/111040>. (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (9) http://www.psychotherapie-pflueger.de/TK_flyer.pdf. (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (10) <http://www.hospiz-initiative-kiel.de/klee%2001.htm>. (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (11) <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Analyse-jugendliche-Pflegende-2.pdf>; (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (12) https://www.youtube.com/watch?v=vy_kZV9QY4Q. (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (13) <http://www.careum.ch/youngcarers>. (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (14) <http://www.dapo-ev.de/index.php?id=10>. Zugriff am 28.10.2016
- (15) <https://carers.org/>. (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (16) <https://www.pausentaste.de/> (letzter Zugriff am 28.5.2018)
- (17) <https://www.young-helping-hands.de/> (letzter Zugriff am 28.5.2018)

10 Anhang zur Synopse: Fragebogen

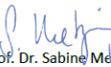
Zur Information an die Projektverantwortlichen!



Innerhalb der Studie „Umgang mit Krankheit in der Familie“ (KiFam) möchten wir auch bestehende Projekte und Hilfsangebote für betroffene Familien in einer systematischen Übersicht (Synopse) zusammenführen, damit die Familien und andere Interessierte regional und überregional Hilfsangebote leichter finden können. Mit Ihrem Projekt halten Sie ein Hilfsangebot vor, das sich an Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene richtet, in deren Familien ein Elternteil körperlich erkrankt ist. Daher wenden wir uns an Sie und Ihr Projekt.

Für die Übersicht der Projekte haben wir als Forscherteam einen Fragebogen zusammengestellt und möchten Sie bitten, diesen bis zum **30.04.2016** auszufüllen. Mit der Rücksendung des Fragebogens ist Ihr Einverständnis verbunden, dass Ihre Angaben zum Projekt für die genannte Übersicht innerhalb der Studie „Umgang mit Krankheit in der Familie“ (KiFam) verwendet werden können. Für die Rücksendung liegt ein versandfertiger Umschlag bei.

Vielen Dank für Ihre Beteiligung!


Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzling

Bei Fragen oder Anregungen, setzen Sie sich gerne mit dem Forscherteam in Verbindung.



Universität Witten/Herdecke
Fakultät für Gesundheit
Department für Pflegewissenschaft
Jun.- Prof. Dr. Sabine Metzling
Stockumer Str. 12
D-58453 Witten

Email: kifam@uni-wh.de
Telefon: 02302/926-321

1

Fragebogen KiFam: Projekte und Hilfsangebote für Kinder von (chronisch) körperlich erkrankten Eltern (3-2016)

Der Fragebogen ist in drei Teile A, B, C gegliedert. In Teil A werden allgemeine Informationen zum Projekt erfragt. Teil B widmet sich der inhaltlichen Arbeit, in Teil C werden strukturelle Bedingungen thematisiert.

Sofern mehrere Antwortmöglichkeiten angegeben sind, können Sie Mehrfachantworten geben.

Teil A: Allgemeine Daten zu Ihrem Projekt/Hilfsangebot

• Name oder Titel des Projekts:	
• Email-Adresse:	
• Homepage Adresse:	
• Ansprechpartner/in	
o Name, Vorname:	
o Telefon:	
o Emailadresse:	
• Adresse, wo die Projektangebote stattfinden	
o Straße, Hausnummer:	
o Postleitzahl, Stadt:	
o gut erreichbar mit:	Bus <input type="checkbox"/> Stadtbahn <input type="checkbox"/> Zug <input type="checkbox"/> Auto <input type="checkbox"/> Fahrrad <input type="checkbox"/> Sonstiges <input type="checkbox"/>
o Zugang und Räume sind barrierefrei:	ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>
o Fahrdienst vom Projekt aus:	ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>

2

• Jahr der Projektgründung:	
• Was war der Gründungsanlass? Bitte geben Sie hier eine freie Antwort:	
• Was ist das Besondere an Ihrem Projekt? Bitte geben Sie hier eine freie Antwort:	
• Träger des Projekts:	
• Finanzierung des Projekts durch:	Spenden/Stiftungen <input type="checkbox"/> Pflegeversicherung SGB XI <input type="checkbox"/> Krankenversicherung SGB V <input type="checkbox"/> Jugend / Sozialamt SGB VIII <input type="checkbox"/> Ehrenamt <input type="checkbox"/> Kooperationspartner <input type="checkbox"/> Forschungsgelder <input type="checkbox"/>
○ Andere: bitte angeben	
• Finanzielle Beteiligung der Eltern:	ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>
○ Erstattungsmöglichkeit:	ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>

3

Teil B: Inhaltliche Aspekte zu Ihrem Projekt/Hilfsangebot

• Das Projekt richtet sich an:	Kleinkinder (0-5 Jahre) <input type="checkbox"/> Kinder (6-12 Jahre) <input type="checkbox"/> Jugendliche (13-15 Jahre) <input type="checkbox"/> junge Erwachsene (16-24 Jahre) <input type="checkbox"/> erwachsene „Kinder“ (über 24 Jahre) <input type="checkbox"/> Geschwister <input type="checkbox"/> Eltern <input type="checkbox"/> Familie <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	
• Was ist der inhaltliche Schwerpunkt im Projekt? Bitte geben Sie hier eine freie Antwort:	
• Maßnahmen im Projekt sind	
○ Gesprächsangebote:	Einzel <input type="checkbox"/> Gruppen <input type="checkbox"/> Familien <input type="checkbox"/> Eltern <input type="checkbox"/> persönlich <input type="checkbox"/> telefonisch <input type="checkbox"/> per Internet <input type="checkbox"/> mit Experten <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	
○ Beratungsangebote:	Einzel <input type="checkbox"/> Gruppen <input type="checkbox"/> Familien <input type="checkbox"/> Eltern <input type="checkbox"/> online <input type="checkbox"/> per Mail <input type="checkbox"/> persönlich <input type="checkbox"/> telefonisch <input type="checkbox"/> aufsuchende Beratung <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	

4

○ Informationsangebote:	Aufklärung zur elterlichen Erkrankung <input type="checkbox"/> Informationsmaterialien <input type="checkbox"/> Linksammlung <input type="checkbox"/> Bücherempfehlungen <input type="checkbox"/> Informationen für Eltern <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	
○ Pädagogische Angebote:	Einzel <input type="checkbox"/> Gruppenangebote <input type="checkbox"/> interaktive Angebote <input type="checkbox"/> Kreativ <input type="checkbox"/> Spiel <input type="checkbox"/> Erlebnis <input type="checkbox"/> Musik <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/> Entspannung <input type="checkbox"/> künstlerisch <input type="checkbox"/> Ferien <input type="checkbox"/> offener Treffpunkt <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	
○ Vermittlungsangebote:	Hilfsmöglichkeiten in Krisen <input type="checkbox"/> Notfall-Telefon <input type="checkbox"/> Vertrauensperson <input type="checkbox"/> Angehörigenbegleitung <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppen <input type="checkbox"/> Besuchsdienste <input type="checkbox"/> Haushaltshilfe <input type="checkbox"/> Nachbarschaftshilfe <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	
○ Angebote zur Alltagsunterstützung:	Hausaufgabenbetreuung <input type="checkbox"/> Kochen <input type="checkbox"/> Tipps für den Alltag <input type="checkbox"/> Elternassistenz <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	
○ Sonstige Angebote: bitte angeben	

5

Teil C: Strukturelle Bedingungen zu Ihrem Projekt/Hilfsangebot

• Zu folgenden Zeiten finden Angebote statt:	täglich <input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> monatlich <input type="checkbox"/> jährlich <input type="checkbox"/> nach Anlass <input type="checkbox"/> nach Vereinbarung <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	
• Kinder/Familien können Kontakt aufnehmen über:	Internet <input type="checkbox"/> soziale Netzwerke <input type="checkbox"/> App <input type="checkbox"/> Email <input type="checkbox"/> Telefon <input type="checkbox"/> zu bestimmten Zeiten <input type="checkbox"/> über 24 Stunden <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	
• Folgende Berufsgruppen sind im Projekt beteiligt:	Erzieher <input type="checkbox"/> Psychologen <input type="checkbox"/> Pflegefachkräfte <input type="checkbox"/> Sozialpädagogen <input type="checkbox"/> Sozialarbeiter <input type="checkbox"/> Familientherapeuten <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	
• Eine Zusammenarbeit erfolgt mit:	Kindertagesstätte <input type="checkbox"/> Schule <input type="checkbox"/> Jugendamt <input type="checkbox"/> Sozialarbeiter <input type="checkbox"/> Pflegedienste <input type="checkbox"/> Ärzte <input type="checkbox"/> Therapeuten <input type="checkbox"/> Freiwillige <input type="checkbox"/>
▪ Andere: bitte angeben	

6

<ul style="list-style-type: none"> • Wo machen Sie auf die Situation von Kindern erkrankter Eltern / den Familien aufmerksam? 	in regulären Hilfsangeboten für erkrankte Eltern <input type="checkbox"/> in bestehenden Betreuungskonzepten für Kinder kranker Eltern <input type="checkbox"/> in politischen Bereichen/Gremien <input type="checkbox"/> in der Öffentlichkeit <input type="checkbox"/> in der Fachöffentlichkeit <input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Andere: bitte angeben 	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Maßnahmen, die Sie dazu durchführen: 	Vorträge <input type="checkbox"/> Schulungen <input type="checkbox"/> Informationsabende <input type="checkbox"/> Broschüren <input type="checkbox"/> Flyer <input type="checkbox"/> Publikationen <input type="checkbox"/> Aktionen <input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Andere: bitte angeben 	
<ul style="list-style-type: none"> • Das Projekt ist evaluiert: 	ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>
<p>Zum Abschluss (kein Bestandteil der Übersicht)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Was würden Sie anderen empfehlen, die ein ähnliches Projekt umsetzen wollen? Bitte geben Sie hier eine freie Antwort: 	

Vielen Dank für Ihre Angaben!

7.4 World Café



Die Diskussionsergebnisse des World Cafés wurden protokolliert, die Protokolle sind Anhang 9 zu entnehmen.

Unabhängig vom vorgegebenen Thema des jeweiligen Tisches (s.a. 5.4, Tabelle 2), nahmen vier übergeordnete Themen in den Diskussionsrunden viel Raum ein: die Schwierigkeit der Identifikation von betroffenen Kindern/Jugendlichen und ihren Familien, das fehlende gesellschaftliche Bewusstsein für das Thema, strukturelle Hürden und Schnittstellenprobleme sowie Familienorientierung.

Es bleibt festzuhalten, dass Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung eine schwer zu identifizierende Gruppe darstellen. Familien, in denen Kinder aufgrund einer chronischen Erkrankung eines Angehörigen in die Pflege eingebunden sind, scheuen die Öffentlichkeit aus Angst vor Stigmatisierung und nicht zuletzt aus Angst davor, durch das Eingreifen von Autoritäten (hier sind fast immer Jugendämter gemeint) als Familie auseinander gerissen zu werden. Aufgrund dieser Verborgenheit und der Tatsache, dass betroffene Kinder und Jugendliche bemüht sind, nicht über ihre familiäre Situation zu reden und nicht aufzufallen, nimmt das soziale Umfeld die spezifische Situation dieser Kinder und Jugendlichen selten (frühzeitig) wahr. Es fehlt zudem nach wie vor ein gesellschaftliches Bewusstsein für dieses Phänomen. Der Bedarf an oft dringend benötigter Hilfe und Entlastung für die Familie bleibt somit weitestgehend unerkannt (s.a. Metzging 2007). Die Expertinnen und Experten betonten, dass betroffene Kinder und Jugendliche oftmals erst erkannt werden, wenn die häusliche Situation zu eskalieren droht oder gar erst, wenn ein Elternteil verstorben ist. Dementsprechend gewinnt die Sensibilisierung aller Beteiligten der unterschiedlichen Lebenswelten dieser Kinder und Jugendlichen an Bedeutung, denn die Schärfung des Bewusstseins für diese Gruppe und die Identifizierung dieser Kinder und Jugendlichen sind entscheidende Voraussetzungen für deren (präventive) Unterstützung.

Betroffene Familien haben einen komplexen Hilfe- und Unterstützungsbedarf (s.a. Metzging 2007), durch den verschiedene Leistungsträger und dementsprechend unterschiedliche Akteure und Berufsgruppen angesprochen werden. Hier verweisen die Expertinnen und Experten auf die bekannten, aber nach wie vor bestehenden Schnittstellenprobleme, insbesondere zwischen Gesundheits-, Jugend- und Sozialhilfe. Bis heute gibt es in Deutschland keinen expliziten Leistungsträger (s.a. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. [DV] 2014), der dieser Komplexität Rechnung trägt. Aus dieser Situation ergibt sich aus Sicht der Expertinnen und Experten sowohl die Notwendigkeit einer gut abgestimmten Vernetzung und Kooperation der unterschiedlichen Leistungserbringer, als auch einer verantwortlichen Koordination „wie aus einer Hand“ (ebd., S. 8). In diesem Zusammenhang verweisen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des World Cafés auch auf das Problem der fehlenden Regelfinanzierung von unterstützenden Angeboten.

Ein weiteres Diskussionsthema im Zusammenhang mit der Komplexität der Situation galt der Individualität betroffener Familien und dem daraus resultierenden, unterschiedlichen Unterstützungsbedarf von Familien. Zudem haben erkrankte Eltern andere Unterstützungsbedarfe als ihre Kinder. Hier stellen die Expertinnen und Experten die Notwendigkeit einer umfanglichen und individuellen Bedarfserhebung (standardisierte Assessments) aller Familienmitglieder für eine gezielte Hilfeplanung heraus und betonen abermals, dass Krankheit eines Einzelnen immer auch das gesamte familiale Gefüge betrifft.

Zusammenfassend lassen sich aus allen Expertenrunden folgende übergeordnete Aspekte als zentral und relevant für die Entwicklung von unterstützenden Maßnahmen festhalten:

1. Bewusstsein schaffen: Sensibilisierung des sozialen Umfeldes und der Öffentlichkeit für das Thema, um betroffene Familien überhaupt identifizieren zu können
2. Überwindung struktureller Hürden und Schnittstellenprobleme
3. gute Kooperation und Vernetzung der Leistungserbringer
4. Regelfinanzierung
5. Bedarfs- und bedürfnisorientierte Familienorientierung (Assessment)

Inhaltliche Vorschläge zu konkreten Aktivitäten werden in die Empfehlungen (s. 7.5) aufgenommen und an dieser Stelle nicht weiter vertieft, um Redundanzen zu vermeiden.

Die Diskussionen im World Café sowie Erfahrungen aus früheren Studien zum Thema haben dazu geführt, von dem Vorhaben abzuweichen, *das eine Konzept* überarbeitet vorzulegen oder gar vorzugeben - das es aufgrund der Komplexität nach unserer Einschätzung nicht geben kann - und stattdessen Wissen über die Zielgruppe zu vermitteln, eigene Vorarbeiten zu reflektieren und zu nutzen, Erfahrungswerte aus der Praxis zu bündeln, Bedürfnisse und Bedarfe aufzuzeigen und daraus **Anregungen und Rahmenempfehlungen** zur Entwicklung und Planung von Hilfsangeboten abzuleiten und Zugangswege auszuloten.

7.5 Anregungen zur Entwicklung und Planung von Hilfsangeboten

Zunächst erfolgt ein zusammenfassender Rückblick auf bisherige Vorarbeiten, auf denen weiter aufgebaut werden soll. Daran schließt sich ein Exkurs zu Logischen Modellen an, die eine Rahmung für die Entwicklung von Angeboten darstellen können, bevor dann konkrete Empfehlungen ausgesprochen werden.

7.5.1 Rückblick

In einer früheren Studie zur Situation von pflegenden Kindern und ihren Familien wurden bereits konkrete Wünsche und Bedürfnisse betroffener Familien an Unterstützung zur Bewältigung ihres erschwerten Alltags empirisch herausgearbeitet (Metzing 2007, Kap. 4.2) und daraus Anforderungen an die Entwicklung evidenzbasierter (Pflege-)Interventionen abgeleitet (Metzing 2007, Kap. 6.2), die nachfolgend zusammengefasst werden.

Problemfelder: Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen und ihrer Eltern	Anforderungen an die Module der Intervention
Familie	
Verborgtheit der Not der Familie aus Angst davor, „auseinandergerissen zu werden“ (s.a. Kapitel 3)	Familie stärken u. Sicherheit herstellen: sicheres, vertrauensvolles Umfeld schaffen, „zusammenbleiben“ der Familie als wichtiges Ziel
fehlende unbürokratische und schnelle Hilfe (s. a. Kapitel 4.2.3.)	Hilfe zeitnah und akut gewährleisten: „Hotline“ einrichten, Ehrenamt integrieren (z.B. Mobile), Hilfe zur Selbsthilfe (z.B. PFIFF e.V., Hamburg)
soziale Isolation der Familie (s.a. Kapitel 3); krankheitsbedingte Einschränkung von gemeinsamen Aktivitäten der Familie (s.a. Kapitel 3.3.2); Krankheit dominiert den Familienalltag (s.a. Kap. 3.3.2)	Ressourcen der Familie fördern: „das Leben über die Krankheit heben“ (Grypdonck 1996; 2000; 2005); Familienselbsthilfegruppen (z.B. „Kleine Helden“ e.V., München)

Tabelle 9: Problemfelder und Anforderungen an die Intervention mit Blick auf die Familie
Quelle: Metzing 2007, S. 174, Tab. 14 (die Kapitelverweise beziehen sich auf die Buchpublikation)

Problemfelder: Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen und ihrer Eltern	Anforderungen an die Module der Intervention
Kinder und Jugendliche	
Kinder reden nicht über ihre Sorgen (s.a. Kapitel 3.2.2), eines der dringendsten Bedürfnisse stellt jedoch „jemanden zum reden“ zu haben dar (s.a. Kapitel 4.2.1)	„jemanden zum reden haben“: Gesprächsangebot mit Gleichbetroffenen (peers) und Erwachsenen (z.B. Konzept des „befriending“ aus GB; AYRUN-Gruppen in Deutschland; Patenschaften; Netz-und-Boden, Berlin)
mangelndes Wissen über die Krankheit und über Pflorgetechniken (s.a. Kapitel 4.2.2)	altersgerechte pflegerische und medizinische Informationen (z.B. „Flips“, Witten) sowie praktische Übungen
Abbau schulischer Leistungen (s.a. Kapitel 3.3)	Nachhilfeangebot schaffen
Mangelnde bis fehlende Freizeit durch z. T. hohe Beanspruchung (s.a. Kapitel 3.3)	regelmäßiges altersgerechtes Freizeitangebot (1x/Woche): „Kind sein ohne Attribut“
zu starke Bindung an die Eltern, Zurückstellen eigener Bedürfnisse (s.a. Kapitel 3.3)	Eltern stabilisieren, um Kinder zu entlasten

Tabelle 10: Problemfelder und Anforderungen an die Intervention mit Blick auf die Kinder
 Quelle: Metzging 2007, S. 175, Tab. 15 (die Kapitelverweise beziehen sich auf die Buchpublikation)

Problemfelder: Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen und ihrer Eltern	Anforderungen an die Module der Intervention
Eltern	
Auch Eltern reden selten über ihre Sorgen, haben gleichzeitig aber häufig das Bedürfnis nach Professionellen wie auch Gleichbetroffenen Gesprächspartnern (s.a. Kapitel 4.2.1)	„jemanden zum reden haben“: Gesprächsangebot mit Gleichbetroffenen und Professionellen
fehlendes Wissen, wie in der Familie über die Krankheit und ihre Auswirkungen kommuniziert werden kann (s.a. Kapitel 4.2.1)	Familienkonferenzen: Eltern stärken und stabilisieren, um Kindern die Last der Verantwortung zu nehmen (z.B. KIPKEL e.V., Haan; COSIP, Hamburg UKE)
fehlendes Wissen über Möglichkeiten der Beantragung von Geldern (s.a. Kapitel 4.2.6)	administrative Unterstützung und Beratung

Tabelle 11: Problemfelder und Anforderungen an die Intervention mit Blick auf die Eltern
 Quelle: Metzging 2007, S. 175, Tab. 16 (die Kapitelverweise beziehen sich auf die Buchpublikation)

Die von betroffenen Kindern, Jugendlichen und Eltern formulierten Wünsche und Erwartungen an Unterstützung von außen, sind vielfältig und spiegeln die Komplexität der Situation wieder (s.a. 7.4). Für die Betroffenen geht es vorrangig darum, den Familienalltag aufrechtzuerhalten; die Familie, nicht die Krankheit steht im Vordergrund. Hilfe muss sich demnach an die gesamte Familie richten, denn nur wenn sie als System Unterstützung erfährt, werden die Betroffenen Entlastung bei der Bewältigung ihres durch die Erkrankung erschwerten Alltags erfahren. Auch ist eine Entlastung pflegender Kinder ohne Entlastung der Eltern nicht denkbar (Steck 2002; Metzging 2007b). Nahezu alle Lebensbereiche einer Familie sind betroffen, so dass in Abhängigkeit zur individuellen Situation unterschiedliche Module geplant wurden. Aus Sicht betroffener Familien wurden die zentralen Anforderungen an Unterstützung wie folgt zusammengefasst (Metzging et al. 2011, S.4):

- zentrale Anlaufstelle
- ‚jemanden zum Reden haben‘ (Professionelle wie auch Gleichbetroffene)
- Information und Anleitung (Krankheit und Pflege)
- unbürokratische, flexible Alltagshilfen
- Auszeiten und Zeit für Eigenes („Kind sein ohne Attribut“)
- Hilfen durch den ‚Paraphendschungel‘

In einer darauf aufbauenden Folgestudie wurde ein Konzept für eine niederschwellige familienorientierte Unterstützung für Kinder und Jugendliche von chronisch kranken Eltern / Angehörigen entwickelt (s.a. Anhang 10: Poster SupaKids), auf einer Fachtagung mit Expertinnen und Experten diskutiert⁸ und schließlich mit einem Praxispartner in Norddeutschland implementiert und wissenschaftlich begleitet (große Schlarman et al. 2008; Metzging-Blau et al. 2009; große Schlarman et al. 2011a; 2011b; 2011c).

⁸ Expertentagung: (Pfleger) Kinder kranker Eltern: Zeit zu handeln. Universität Witten/Herdecke, Witten, 20. Oktober 2008

Aus den genannten Anforderungen leiteten sich für das Pilotprojekt drei Schwerpunktböcke mit unterschiedlichen Modulen ab, die sowohl vor Ort als auch aufsuchend angeboten werden sollten (s. Tabelle 12):

Block A: Jemanden zum Reden haben	Block B: Unterstützung für die Kinder und Jugendlichen	Block C: Unterstützung für die Eltern
A1: kompetente Gesprächspartner für die Kinder und Jugendlichen A2: kompetente Gesprächspartner für die Eltern (einzeln und als Paar) A3: Familiengespräche	B1: sozialpädagogisches Freizeitangebot --> Kind sein ohne Attribut B2: altersgerechte Informationen zur Krankheit und Kinästhetik B3: altersgerechter Erste-Hilfe-Kurs B4: Hausaufgabenhilfe B5: ergänzende Freizeitangebote in den Schulferien	C1: Elternfrühstück / Elterncafé C2: administrative Unterstützung und Beratung C3: unbürokratische, flexible Alltagshilfen C4: Familientreffen (z.B. jährliches Sommerfest, Ausflug)
Die drei Module stellen Gesprächsangebote für Kinder, Eltern und die Familie dar. Hier übernehmen kompetente Gesprächspartner einen professionellen Auftrag, Ressourcen zu fördern, Sorgen entgegenzunehmen, Kinder, Jugendliche, Eltern und die gesamte Familie in ihrer Kommunikation zu unterstützen und bei Bedarf Gespräche über Sorgen, Ängste, Ärger etc. in einem geschützten Rahmen (überhaupt) möglich zu machen. Alle Angebote sind optional.	Dieser Block widmet sich ausschließlich den Kindern und Jugendlichen und wird durch ein multiprofessionelles Team getragen. Hier sind <i>die</i> Bedürfnisse aufgegriffen, die von den Kindern und Jugendlichen als die wichtigsten benannt wurden.	Dieser Block widmet sich primär den Eltern, respektive der gesamten Familie.

Tabelle 12: Inhalte des Projektes, Auszug aus dem Konzept SupaKids

Die mit der Implementierung verbundenen Hürden und Stolpersteine und nicht zuletzt das Scheitern des Projektes lassen sich rückblickend mit der angesprochenen Komplexität der Situation betroffener Familien erklären, denn es wurde versucht, auf diese Komplexität mit *einem* Projekt zu antworten. Eine nachhaltige Umsetzung eines solchen Projektes hätte jedoch anderer struktureller Ausgangsbedingungen und Ressourcen sowie eines multiprofessionelleren Teams bedurft. Zudem fehlte auch zum Zeitpunkt des Projektstarts ein gesellschaftliches Bewusstsein für das Phänomen „Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung“ - woran sich bis heute nicht wesentlich etwas verändert hat - und die bereits angesprochene Verborgenheit der Zielgruppe (Metzing 2007) erschwerte deren Identifikation und die Möglichkeit des Zugangs maßgeblich.

Dennoch haben die Bedürfnisse und Bedarfe betroffener Familien als auch die Anforderungen an unterstützende Maßnahmen nicht an Aktualität verloren und wurden sowohl durch die Literatur (s.a. 7.1) als auch durch die Expertinnen und Experten des World Cafés bestätigt.

In Analogie zu Studienergebnissen aus Österreich (Nagl-Cupal et al. 2015), die sich wiederum an Ergebnisse unserer genannten Vorstudien anlehnen, wird ein Rahmenkonzept für die Entwicklung von Unterstützungsangeboten für Kinder körperlich erkrankter Eltern und ihre Familien vorgestellt, das jenen eine Hilfestellung bieten soll, die in ihrem beruflichen Alltag mit betroffenen Kindern und ihren Familien konfrontiert sind, Handlungsbedarf erkennen und aktiv werden wollen. So wird es möglich sein, entsprechend der eigenen Kontextbedingungen, Ressourcen und Qualifikationen gezielt Maßnahmen aus dem Kanon der möglichen Angebote (s.a. 7.5.3.2) passgenau zu entwickeln, durchzuführen und auf die gewünschten Auswirkungen hin zu evaluieren. Als Rahmen eignen sich dazu sogenannte Logische Modelle, in denen die einem Konzept/Programm/Projekt zugrundeliegende Logik/Theorie wiedergespiegelt wird.

7.5.2 Exkurs zu Logischen Modellen

Nagl-Cupal et al. (ebd.) nutzen für ihr Rahmenkonzept den Logic Model Development Guide⁹, der 1998 von der W. K. Kellogg Foundation [WKKF] in den USA entwickelt und 2004 aktualisiert wurde. Das program logic model ist definiert als eine systematische und visuelle Methode, die das Verständnis der Beziehungen zwischen Ressourcen, die für die Durchführung eines Programms benötigt werden, den geplanten Aktivitäten und den angestrebten Veränderungen oder Ergebnissen darstellen und teilen (WKKF 2004).

Ein logisches Modell stellt eine „Roadmap“ des Programms/Projekt dar, die zeigt, wie es funktionieren soll, welche Aktivitäten vor anderen stattfinden müssen und wie die gewünschten Ergebnisse erzielt werden“ (WKKF, 2004, S. 3, eigene Übersetzung).

Ein einfaches logisches Modell besteht aus fünf Komponenten:

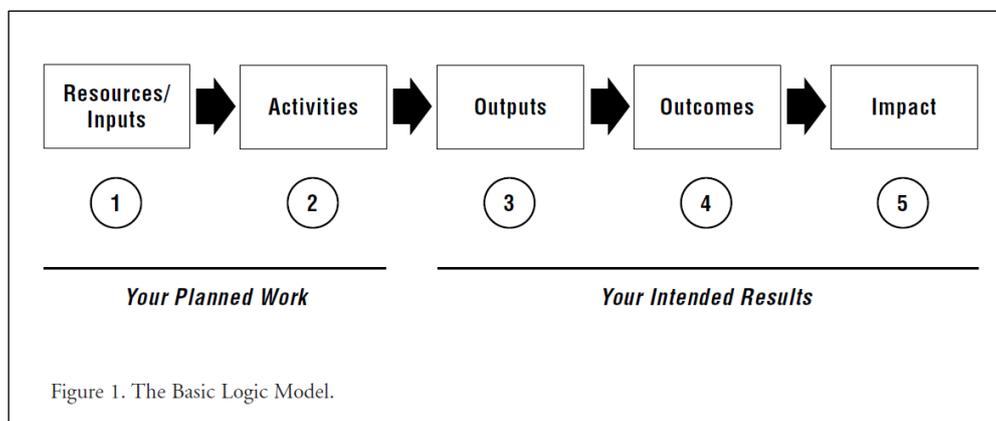


Abbildung 28: Logik-Grundmodell, Quelle: WKKF 2004, S. 1

„Das Konzept des Logischen Modells beruht auf der Annahme, dass Programme Ziele verfolgen und diese auf der Grundlage von Rahmenbedingungen und Ressourcen sowie speziellen Aktivitäten erreichen. [...] Das Logische Modell bietet die Möglichkeit, zu erklären, welche Schritte aufeinander aufbauen und was diese bewirken (sollen), dient also dazu, ein Projekt so zu beschreiben, dass die zugrunde liegende (Handlungs-)Strategie nachvollziehbar wird. [...] Die Einsatzmöglichkeiten Logischer Modelle sind variabel: Sie bieten sich als Praxisinstrumente für die Konzi-

⁹ <https://www.bttop.org/sites/default/files/public/W.K.%20Kellogg%20LogicModel.pdf>

pierung und Durchführung von Programmen an und können als heuristische Instrumente der Evaluation angewandt werden, um die meist implizit bleibenden Programmannahmen zu klären“ (DJI 2010).

Die Anwendung von Logikmodellen kann dazu beitragen, die Stimme der Praktikerinnen und Praktiker im gesamten Prozess der Planung, Durchführung, Evaluation und Wissensgenerierung eines Projektes zu erhöhen (WKKF 2004).

In einer Präsentation eines Programms des Deutschen Jugendinstituts (DJI) zur Kinder- und Jugendkriminalitätsprävention (DJI 2010) werden die einzelnen Dimensionen des Logischen Modells differenziert dargestellt und sollen nachfolgend näher betrachtet werden:

Ressourcen/Inputs werden hier als **Ausgangsbedingungen** benannt, welche die allgemeinen Voraussetzungen für den Start eines Programms darstellen. Die Ausgangsbedingungen setzen sich aus Kontext (Systemumwelt des Programms, wie rechtliche, politische, soziale und kulturelle Aspekte), Struktur (Faktoren, die beim Träger eines Programms vorliegen, wie Rechtsform, Personalstruktur, Qualitätsmanagement), Income (Ressourcen, mit denen die Jugendlichen in das Programm kommen) und Input (finanzielle, personale oder andere Ressourcen, die investiert werden) zusammen.

Unter **Aktivitäten** werden alle Handlungen und Interventionen subsummiert, die innerhalb eines Programms/Projektes angeboten werden oder dazu dienen, die Interventionen zu unterstützen. Am Beispiel des Projektes SupaKids wären das die einzelnen Module (Anleitung, Beratung, Erste-Hilfe-Kurs, Familiengespräche etc.).

Als **Outputs** werden die direkten Produkte der Programmaktivitäten bezeichnet. Sie werden „meist in Form von zählbaren Leistungen (...) ausgedrückt“ (DJI 2010). Am Beispiel des Projektes SupaKids also, wie häufig und über welchen Zeitraum z.B. sozialpädagogische Freizeitangebote, Alltagshilfen oder Elterncafés angeboten wurden.

Outcomes beschreiben die angestrebten spezifischen Veränderungen der Programmteilnehmer, z.B. im Verhalten, Wissen, in Fähigkeiten oder, wie bei SupaKids geplant, in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder/Jugendlichen. Sie können in kurz-, mittel oder langfristige Outcomes unterteilt werden (DJI 2010; WKKF 2004).

Als **Impacts** werden „die grundlegenden, beabsichtigten oder unbeabsichtigten Veränderungen [bezeichnet], die in Organisationen, Gemeinschaften oder Systemen als Ergebnis von Programmaktivitäten innerhalb von 7 bis 10 Jahren auftreten“ (WKKF 2004, S.2). Yngborn et al. verweisen jedoch darauf, dass ein empirischer Nachweis, dass bestimmte Impacts auch tatsächlich auf ein Programm zurückzuführen sind, kaum zu erbringen ist (DJI 2010).

Schließlich weisen Yngborn et al. (DJI 2010) darauf hin, dass ein solches Modell nicht statisch zu verstehen ist, sondern z.B. bestimmte Aktivitäten mehrfach wiederholt werden müssen, um einen gewünschten Effekt zu erzielen, oder auch, dass es Aktivitäten geben kann, die erst angeboten werden können, wenn bereits bestimmte Outcomes durch vorausgegangene Aktivitäten erzielt wurden. Darauf deutet der weiße Pfeil in der nachfolgenden Grafik (s. Abbildung 29) hin.

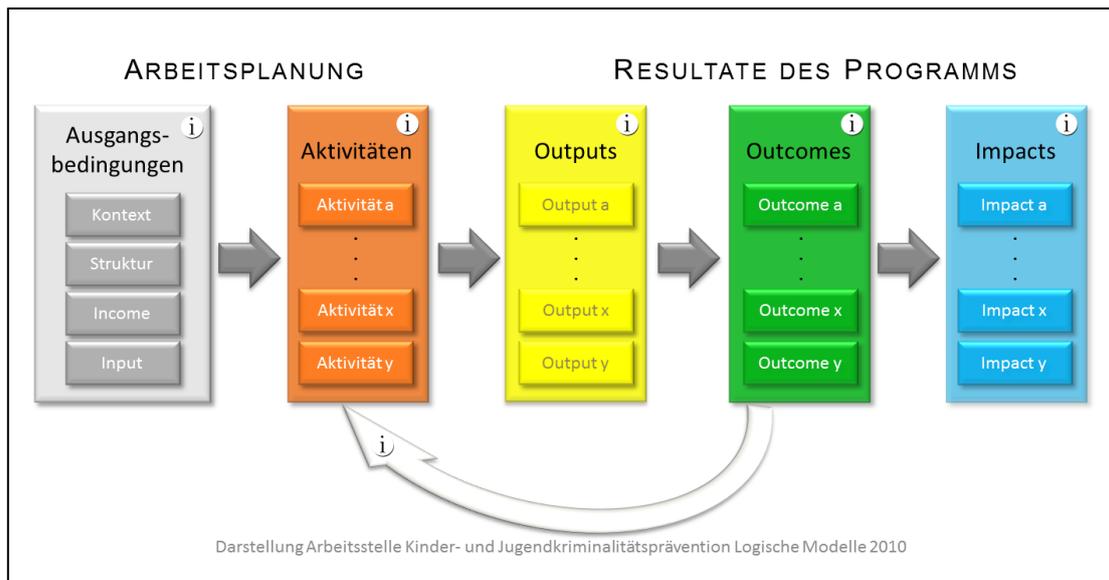


Abbildung 29: Einfaches Logisches Modell, Quelle: DJI 2010, letzter Aufruf am 05.07.2018

7.5.3 Rahmenempfehlungen, orientiert an einem Logischen Modell

Den fünf Komponenten eines Logischen Modells folgend, werden in diesem Unterkapitel konkrete Fragen aufgeworfen, die dabei unterstützen sollen, Ausgangsbedingungen zu klären. Daran schließt sich die Darstellung unterschiedlicher Aktivitäten und Maßnahmen an, die aus der Literatur, eigenen Studienergebnissen und den Diskussionsergebnissen des World Cafés abgeleitet wurden. Abschließend werden exemplarisch mögliche Outputs und Outcomes für unterschiedliche Aktivitäten und Maßnahmen aufgeführt.

7.5.3.1 Ausgangsbedingungen: Voraussetzungen schaffen

Vor der Planung von Aktivitäten gilt es, die Ausgangsbedingungen zu prüfen und die Voraussetzungen für einen erfolgreichen Start und die Durchführung eines Projektes zu schaffen (WFKK 2004). Für die im Logischen Modell formulierten Ausgangsbedingungen (DJI 2010) lassen sich ausgehend von den im World Café zusammengefassten fünf übergeordneten und relevanten Aspekten für die Entwicklung von Maßnahmen (s.a. 7.4) folgende Fragen ableiten, die zur Vorbereitung hilfreich sein können:

Kontext (Systemumwelt: rechtliche, politische, soziale, kulturelle Aspekte):

- Wer ist die Zielgruppe? Gibt es mehrere Zielgruppen?
- In welchem sozialen Milieu befindet sich die Zielgruppe?
- Wie kann der Zugang zur Zielgruppe gelingen¹⁰?
- Bei wem muss Bewusstsein geschaffen werden?
- Wie kann das Umfeld sensibilisiert werden¹¹?
- Gibt es kulturelle Besonderheiten zu berücksichtigen? Wenn ja, welche?
- Gibt es geografische Besonderheiten zu berücksichtigen? Wenn ja, welche?
- Wie ist die aktuelle (lokale/regionale/bundesweite) Gesundheits- und Sozialpolitik?
- Wie ist die aktuelle rechtliche Situation?

¹⁰ Vorschläge der Expert*innen zu Zugangswegen sind in Anhang 11 zusammengefasst

¹¹ Vorschläge der Expert*innen zu Öffentlichkeitsarbeit sind in Anhang 12 zusammengefasst

Struktur (Träger eines Programms: Rechtsform, Personalstruktur, Qualitätsmanagement):

- Welcher Rechtsform unterliegt unsere Organisation?
- Welche finanziellen Mittel stehen zur Verfügung?
- Kann unsere Organisation öffentliche Gelder beantragen?
- Besteht die Möglichkeit, bei der Bußgeld-Verteilung bedacht zu werden?
- Können Fördergelder beantragt werden (z.B. Aktion Mensch, Lotterien etc.¹²)?
- Über welche Infrastruktur verfügt unsere Organisation?
- Welche Räumlichkeiten stehen zur Verfügung?
- Wie ist unsere Einrichtung personell aufgestellt (quantitativ und qualitativ)?
- Welche beruflichen Qualifikationen sind vertreten?
- Wo entstehen mögliche Schnittstellen?
- Wer sind potentielle Kooperationspartner?
- Welche Handhabe leitet sich daraus ab bzw. ist rechtlich möglich?

Income (Ressourcen, mit denen die Zielgruppe in das Programm kommt):

- Was sind die Merkmale der Zielgruppe (z.B. Alter? Handelt es sich um Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, Eltern oder Geschwisterkinder? Mit welchen Erkrankungen ist die Zielgruppe konfrontiert? Sind es Kinder und Jugendliche psychisch oder physisch kranker Eltern? usw.)
- Welche konkreten Unterstützungsbedarfe weist die Zielgruppe auf?
- Wie können die individuellen Unterstützungsbedarfe erhoben werden?
- Welche Assessmentinstrumente stehen zur Verfügung?
- Über welches Wissen verfügt die Zielgruppe bereits?
- Welche Vorerfahrungen gibt es?

Input (finanzielle, personale oder andere Ressourcen, die investiert werden):

- Welche Ausstattung steht für das Programm/Projekt zur Verfügung?
- Welche konkreten Ressourcen (personell, finanziell, medial, räumlich) stehen für die Durchführung der Maßnahme zur Verfügung?
- Für welchen Zeitraum stehen diese Ressourcen zur Verfügung?

7.5.3.2 Aktivitäten zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung, ihren Eltern und Familien

Sind die Ausgangsbedingungen geklärt und die notwendigen Voraussetzungen geschaffen, können konkrete Aktivitäten¹³ geplant und durchgeführt werden. Mit jeder Maßnahme sollte eine klare Intention verbunden sein. Folgende exemplarische Fragen können bei einer Eingrenzung helfen: Steht Informationsvermittlung im Vordergrund? Will das Projekt (zusätzlich) beraten? Soll praktische Anleitung gegeben werden? Geht es um konkrete Unterstützung zur Teilhabe? Soll die Maßnahme dabei helfen, den Alltag zu erleichtern? Steht im Projekt emotionale Entlastung im Vordergrund? Liegt der Fokus auf administrativer Unterstützung? Dient das Projekt dem Empowerment? Soll Selbsthilfe aktiviert und unterstützt werden?

¹² Für mehr Informationen s.a.: <https://www.buergergesellschaft.de/praxishilfen/erfolgreich-foerdermittel-einwerben/die-welt-der-projektfoerderung/wie-funktioniert-projektfoerderung/> oder <https://www.fernsehlotterie.de/foedern-engagieren/deutsches-hilfswerk/#/>

¹³ Aktivitäten werden nachfolgend synonym auch als Maßnahmen oder Interventionen bezeichnet

Nachfolgend werden Empfehlungen zu möglichen Aktivitäten dargestellt, die auf unterschiedlichen Ebenen konkrete Hilfe und Unterstützung für betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Familien ermöglichen. Diese Aktivitäten orientieren sich an den spezifischen Bedürfnissen und Bedarfen der Zielgruppe(n) und wurden aus der Literatur, aus eigenen Studienergebnissen und dem Wissen der Expertinnen und Experten abgeleitet.

Zielgruppe Kinder und Jugendliche			
Ebene	Unterstützungsbedarf	(mögliche) Projektaktivitäten	Mögliche Outcome(s)
emotional	jemanden zum Reden haben	<ul style="list-style-type: none"> • Telefonhotline • reale Anlaufstelle mit altersgerechten Gesprächsangeboten • Patenschaften/Patenschaftsprojekte • Gruppengespräche für Gleichbetroffene (peer group) • Internetangebote (Chat mit Professionellen und/oder Gleichbetroffenen) • Sorgenbriefkasten (z.B. i.d. Schule) 	<ul style="list-style-type: none"> • Jemanden zum Reden haben: entlastet sein
	Auszeiten nehmen	Empowerment: <ul style="list-style-type: none"> • sozialpädagogische Freizeitangebote • Ferienangebote • Summer Camps • Theaterprojekte 	<ul style="list-style-type: none"> • ‚unbeschwert‘ Kind sein können • soziale Kontakte wahrnehmen • entlastet sein • Verbesserung der Lebensqualität
praktisch	Hilfen bei Hausaufgaben	<ul style="list-style-type: none"> • Hausaufgabenbetreuung • Nachhilfeangebote 	<ul style="list-style-type: none"> • Verbesserung und Stabilisierung schulischer Leistungen
	Wissen über die Krankheit erhalten	<ul style="list-style-type: none"> • altersgerechte pflegerische und medizinische Informationen zur Erkrankung bereitstellen (als Faltblatt/Flyer oder Broschüre im Internet) • altersgerechter Kurs mit praktischen Übungen (wie z.B. für pflegende Angehörige, Kinästhetik) • „Krankheit in der Familie“ als Thema in Projektwochen in der Schule aufgreifen • Kinder- und Jugendbücher zum Thema • altersgerechte Filme zum Thema 	<ul style="list-style-type: none"> • Krankheitsbilder (Symptome und mögl. Verläufe) kennen • kleine Hilfen rückschonend durchführen • Verständnis für betroffene Familien entwickeln • Enttabuisierung/ Entstigmatisierung
medizinisch-pflegerisch	Wissen, im Notfall zu handeln	<ul style="list-style-type: none"> • altersgerechter Erste-Hilfe-Kurs • Faltblatt mit Notfallnummern 	<ul style="list-style-type: none"> • in akuten Krisen handeln können • Ansprechpartner für Krisensituationen kennen

Tabelle 13: mögliche Aktivitäten für Kinder und Jugendliche

Zielgruppe Eltern			
Ebene	Unterstützungsbedarf	(mögliche) Projektaktivitäten	Mögliche Outcome(s)
emotional	jemanden zum Reden haben	<ul style="list-style-type: none"> • Telefonhotline • reale Anlaufstelle mit zielgruppenspezifischen Gesprächsangeboten (Einzel- und Paargespräche) • Elterncafé: Hilfe zur Selbsthilfe • Internetangebote (Chat mit Professionellen und/oder Gleichbetroffenen) 	<ul style="list-style-type: none"> • Jemanden zum Reden haben • emotionale Entlastung erfahren • sich austauschen können
praktisch	Hilfen bei der Alltagsgestaltung	<ul style="list-style-type: none"> • Hilfe im Haushalt durch flexible Alltagshilfen (z.B. Einkäufe, Kochen, Putzen) • Begleitung bei Arztbesuchen/Therapien • Familienhelfer (über das 12. Lebensjahr der Kinder hinaus) • Elternassistenz • Fahrdienste • Nachbarschaftshilfe /Ehrenamt 	<ul style="list-style-type: none"> • unbürokratische und schnelle Hilfe erhalten • Stabilisierung des familialen Alltags • Termine wahrnehmen können • Eltern sind entlastet
	Kinderbetreuung Kinderbegleitung	<ul style="list-style-type: none"> • Nachbarschaftshilfe / Ehrenamt • Kinder auf Kindergarten-/Schulweg begleiten • Mit Kindern spielen/sie zum Spielplatz begleiten • Elternassistenz • Fahrdienste • Patenschaftsmodelle (bei Krisen oder Krankenhausaufenthalten) 	<ul style="list-style-type: none"> • Kinder gut versorgt wissen
administrativ	Hilfen durch den Paragraphendschungel / Hilfe mit Formularen	<ul style="list-style-type: none"> • aufsuchende Beratungsangebote • Telefonberatung • Pflegestützpunkte einrichten • Selbsthilfe: Interessensgemeinschaften in sozialen Medien 	<ul style="list-style-type: none"> • potentielle Anlaufstellen kennen • adäquate Hilfe erhalten • Entlastung
medizinisch-pflegerisch	Wissen über die Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> • pflegerische und medizinische Informationen zur Erkrankung bereitstellen (als Faltblatt/Flyer oder Broschüre im Internet) • Vorträge zu spezifischen Krankheitsbildern 	<ul style="list-style-type: none"> • das Krankheitsbild kennen • Symptome einschätzen und erkennen können • Therapiemöglichkeiten kennen • über Verläufe informiert sein
	Lernen, die Krankheit zu akzeptieren	<ul style="list-style-type: none"> • Gesprächsangebote • Selbsthilfe 	<ul style="list-style-type: none"> • einen Umgang mit der Krankheit finden • Kinder emotional entlasten

Tabelle 14: mögliche Aktivitäten für Eltern

Zielgruppe Familie			
Ebene	Unterstützungsbedarf	(mögliche) Projektaktivitäten	Mögliche Outcome(s)
emotional	jemanden zum Reden haben: Krankheit in der Familie mit Kindern kommunizieren	reale Anlaufstelle mit zielgruppen-spezifischen Gesprächsangeboten <ul style="list-style-type: none"> • Familienkonferenzen: Familien können sich über ihre Bedürfnisse und Bedarfe äußern • Familienberatung als therapeutische Beratung, jedoch mit getrennten Ansprechpartnern für die Eltern und die Kinder • Austausch zwischen betroffenen Familien ermöglichen 	<ul style="list-style-type: none"> • Familie findet einen offenen Umgang mit der Erkrankung • Familie fühlt sich sicher und gestärkt • Reduktion familialer Konflikte • Unterstützung durch Austausch
praktisch	Auszeiten als Familie	<ul style="list-style-type: none"> • Familienausflüge • Sommerfeste • Familienpflegeurlaube 	<ul style="list-style-type: none"> • Familien pflegen soziale Kontakte, fühlen sich nicht mehr sozial isoliert • Teilhabe am sozialen Leben
	„Hilfen aus einer Hand“	Fallmanagement, z.B. mit geschulten Pflegekräften als Fallmanager/ Familienlotsen, unabhängig von Kontrollsystemen: <ul style="list-style-type: none"> • Familie als Ganzes sehen aber individuelle Bedarfe ermitteln • interdisziplinär helfen • Nachbarschaft und Quartiere einbeziehen • Hausbesuche auch am Abend • Unterstützung der Familie bei Netzwerkarbeit • Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten • Pflegende Kinder entlasten 	<ul style="list-style-type: none"> • Hilfe und Unterstützung wird koordiniert • Familien werden entlastet
medizinisch-pflegerisch	Zugang zu Angeboten erhalten	Pflegestützpunkte als Anlaufstelle: <ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung in Notsituationen durch Bildung eines Notfallnetzwerkes Ausweitung von Internetangeboten: <ul style="list-style-type: none"> • Erstellung von Datenbanken/Apps mit gebündelten Informationen über Angebote (Best Practice Beispiele nutzen) • unabhängige Beratungsstellen auf kommunaler Ebene • frühe Hilfen bei Diagnosestellung oder Krankenhausentlassung • Informations-Pakete über die Erkrankung für die Familien 	<ul style="list-style-type: none"> • Familien nutzen Pflegestützpunkte als Anlaufstellen • Anonymität ist gewährleistet

Tabelle 15: mögliche Aktivitäten für die gesamte Familie

7.5.3.3 Outputs

Outputs sind die direkten Ergebnisse der Projektaktivitäten. „Sie werden in der Regel durch die Größe und/oder den Umfang der vom Projekt gelieferten oder hergestellten Dienstleistungen und Produkte beschrieben. Sie zeigen an, ob ein Programm in der vorgesehenen "Dosis" an das vorgesehene Publikum geliefert wurde“ (WKFF 2004, S. 8). Ein Projektoutput kann z.B. die Anzahl der Beratungsstunden, die Häufigkeit von sozialpädagogischen Freizeitangeboten, die Dauer einer Freizeit, die Stunden pro Woche, an denen die Onlineberatung erreichbar ist, die Menge der gedruckten und verteilten Flyer oder Broschüren, die Anzahl der Teilnehmer*innen oder die erbrachten Stunden jeder Art von Dienstleistung sein (ebd., s.a. 7.5.2).

An dieser Stelle können nur Beispiele, aber keine Empfehlungen für konkrete Outputs ausgesprochen werden, da sie sich immer an der jeweiligen Projektaktivität, den verfügbaren Ressourcen, aber auch an den Bedarfen der Zielgruppe ausrichten. In den Ausführungen der W.K. Kellogg Foundation (2004) wird empfohlen, für jede Projektaktivität zu formulieren, welche Ergebnisse und welche Leistungen („*Leistungserbringungs-/Implementierungsziele*“, WKFF 2004, S. 14) erzielt und angestrebt werden. Was ist notwendig? Was ist machbar?

7.5.3.4 Outcomes

Während sich die Outputs an den Projektaktivitäten ausrichten, zielen Outcomes auf die Zielgruppe eines Projektes ab. Sie fokussieren auf „spezifische Veränderungen in Einstellungen, Verhaltensweisen, Wissen, Fähigkeiten, Status oder Funktionsniveau, die sich aus Programmaktivitäten ergeben und die am häufigsten auf individueller Ebene ausgedrückt werden“ (WKFF 2004, S. 8). Mit den angestrebten Outcomes soll beschrieben werden, wie das Projekt die Wirksamkeit einer Maßnahme/Aktivität unter Beweis stellen will (WKFF 2004). Die WKFF weist darauf hin, dass allein die Durchführung einer Aktivität/Maßnahme nicht gleichbedeutend mit dem Erreichen von Ergebnissen ist, eine Maßnahme allein erfüllt keinen „Selbstzweck“ (WKFF 2004; S. 16). Auch für die Outcomes wird von der WKFF (2004) empfohlen, für jede Projektaktivität kurz- und langfristige Ergebnisse zu formulieren. Zur Formulierung von Outcomes rät die WKFF zur Orientierung an der sogenannten SMART-Formel, „Outcomes sollen SMART sein“ (WKFF 2004, S. 17):

- ✓ **Specific** - Spezifisch
- ✓ **Measurable** - Messbar
- ✓ **Action-oriented**¹⁴ - Handlungsorientiert
- ✓ **Realistic** - Realistisch
- ✓ **Timed** - Terminiert

Einschränkend soll jedoch darauf hingewiesen sein, dass bestimmte Aktivitäten/Maßnahmen auch zu Ergebnissen führen können, die sich nicht zwingend mit quantitativen Verfahren messen lassen. So weist die niederländische Pflegewissenschaftlerin Mieke Grypdonck darauf hin, dass eine Aktivität/Intervention darauf ausgerichtet sein kann, Menschen „in schwierigen

¹⁴ Ohne die SMART-Formel an dieser Stelle vertiefen zu wollen, sei darauf hingewiesen, dass sich für das „A“ häufig andere Formulierungen finden, vorrangig Agreed, Attainable, Achievable, es geht darum, dass die gesteckten Ziele für die Zielgruppe erreichbar, ansprechend, attraktiv und erstrebenswert sein müssen. In der bisher verwendeten Terminologie müssen sie demnach bedürfnis- und bedarfsorientiert sein.

Erfahrungen [zu] unterstützen“, und sie führt weiter aus, dass „die subjektive Einschätzung“ dieser Menschen „bezüglich der Vorzüge der Intervention durchaus glaubwürdig“ ist (Grypdonck 2004:40). Kurzum: wenn die Teilnehmer*innen sagen, dass die Intervention (z.B. ein Gesprächsangebot) ihnen geholfen hat, „tat sie dies auch. Wenn sie meinen, dass sie wenig wertvoll war, dann ist das so“ (ebd.). Wichtig ist jedoch, dass die Aktivitäten entsprechend der angestrebten Outcomes mit angemessenen Methoden evaluiert werden.

7.5.3.5 Impact

Als Impact werden „Veränderungen auf organisatorischer, kommunaler und/oder Systemebene [bezeichnet], die sich aus den Programmaktivitäten ergeben können, wie z.B. verbesserte Bedingungen, höhere Kapazitäten und/oder Änderungen im Bereich der Politik“ (WKFF 2004, S. 8). Da auf die Schwierigkeit eines empirischen Nachweises bereits hingewiesen wurde (s.a. 7.5.2), soll dieser Aspekt hier nicht weiter vertieft werden. Grundsätzlich ist es sicher erstrebenswert, wenn breite Öffentlichkeitsarbeit und unterschiedliche Aktivitäten dazu beitragen, die Gesellschaft für das Thema zu sensibilisieren, wenn Assessments regelhaft durchgeführt werden, z.B. wenn körperlich erkrankte und unterstützungsbedürftige Menschen gleichzeitig auch Eltern von minderjährigen Kindern sind, wenn kreative politische Lösungen zur Überwindung der Schnittstellenproblematik und fehlenden Regelfinanzierung gefunden werden, wenn es flächendeckend gute Beratungsangebote für betroffene Familien gibt, wenn das Thema ‚Bewältigung von Krankheit in der Familie‘ Einzug in Schulen und in die Ausbildung beteiligter Berufsgruppen hält, und wenn betroffene Familien in der Zukunft derart unterstützt werden, dass Kinder und Jugendliche ihre Pflegeverantwortung abgeben können.

7.5.3.6 Planungsvorlage zur Entwicklung eines Programms/Projektes

Zur konkreten Entwicklung/Erarbeitung von Maßnahmen bietet die WKFF in ihren Ausführungen folgende Planungshilfe (s. Tabelle 16):

Ausgangsbedingungen / Ressourcen	Aktivitäten	Outputs	kurz- und langfristige Outcomes	Impact
<i>Um unsere Aktivitäten durchführen zu können, benötigen wir Folgendes:</i>	<i>Um das Problem zu lösen, werden folgende Aktivitäten durchgeführt:</i>	<i>Es wird erwartet, dass diese Aktivitäten nach Abschluss oder im Prozess die folgenden Nachweise erbringen werden:</i>	<i>Es wird erwartet, dass diese Aktivitäten, wenn sie abgeschlossen oder fortgeführt werden, zu folgenden kurz- (in 1-3 Jahren) und langfristigen (in 4-6 Jahren) Veränderungen führen werden:</i>	<i>Es wird erwartet, dass diese Aktivitäten, wenn sie abgeschlossen sind, in 7-10 Jahren zu folgenden Ergebnissen und Veränderungen führen werden:</i>

Tabelle 16: Basic Logic Model Development Template, WKFF 2004; S. 17 (eigene Übersetzung)

8 Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung

Nachfolgend werden die Ergebnisse hinsichtlich der im Antrag formulierten Projektziele interpretiert. Dabei wird für jedes Teilziel auch den Fragen nachgegangen, in welchem Ausmaß die ursprünglichen Vorhabensziele und -teilziele tatsächlich erreicht wurden und ob es wesentliche Änderungen gab.

Das Ziel der Studie war durch die Ausschreibung des BMG (5.11.2014, S. 2) sowie durch den Zuwendungsbescheid (BVA 9.06.2015, S. 2) vorformuliert und bestand darin, *„Erkenntnisse darüber zu erhalten, wie sich die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige in Deutschland darstellt, welche Hilfen ihnen zur Verfügung stehen und ob diese in der gewünschten Weise in Anspruch genommen werden“*. Die Studie sollte somit *„einen Beitrag zur Entwicklung und Etablierung von Hilfsangeboten für pflegende Kinder und Jugendliche leisten“* (BMG 2014). Der Gegenstand der Förderung wurde in der Ausschreibung als *„[1] eine Recherche und Analyse vorhandener (internationaler) Literatur und [2] weiterer Informationsquellen, [3] die Befragung und (regionale) Prävalenzerhebung von Kindern und Jugendlichen, die in die Pflege naher Angehöriger eingebunden sind und [4] die Befragung wesentlicher Akteure im Gesundheits- und Pflegewesen mit Relevanz für die hier beschriebene Thematik“* (ebd.) weiter konkretisiert. Zudem sollten *[5] „zielgerichtete Hilfsangebote für Kinder und Jugendliche, die in die Pflege naher Angehöriger eingebunden sind, konzipiert und die für die Umsetzung notwendigen Schritte aufgezeigt werden“* (ebd.).

Aus diesen konkreten und recht komplexen Anforderungen, ergaben sich für das Vorhaben verschiedene Teilziele, die schließlich in die beschriebenen Projektphasen (s.a. 4.3, Abbildung 1) mündeten. Zur Messung der Zielerreichung wurden Indikatoren formuliert (s.a. 4.2, Tabelle 1), anhand derer die Interpretation der Ergebnisse nachfolgend gegliedert wird.

8.1 Bündelung des internationalen Wissens: internationale Literaturstudie

Für dieses Teilziel lässt sich festhalten, dass das erreichte Ergebnis das im Antrag formulierte Ziel übertrifft (s.a. 6.2). Anstelle eines publikationsfähigen Manuskripts eines integrativen Reviews konnte eine methodisch anspruchsvollere systematische Literaturstudie erarbeitet und bereits englischsprachig in einem internationalen Journal mit peer review-Verfahren veröffentlicht werden (s.a. 7.1).

Ziel des Reviews war, auf einer früheren Literaturstudie aufzubauen und das international gewachsene Wissen zu Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige erneut zu bündeln. Während die Situation betroffener Kinder und Jugendlicher bis zum Jahr 2006 vor allem in Großbritannien, den USA und Australien Gegenstand von Forschung war, liegen neben weiteren Studien aus diesen Ländern nun auch erste Ergebnisse für den deutschsprachigen Raum und aus Norwegen vor. International ist ein Zuwachs an Publikationen zum Thema zu beobachten. Bisheriges Wissen zu Merkmalsausprägungen von pflegenden Kindern, Auswirkungen auf die Kinder sowie zu Bedürfnissen betroffener Kinder und ihrer Familien konnte durch die einbezogenen Studien bestätigt und verdichtet werden. Neu hinzugekommen sind Studien, die u.a. das Zustandekommen dieser familialen Pflegearrangements in den Fokus nehmen sowie Arbeiten zum Bewältigungshandeln. Es konnten zudem theoretische Modelle identifiziert werden, die helfen, das Phänomen ‚pflegende Kinder und Jugendliche‘ zu be-

schreiben und zu erklären. Dennoch gibt es nach wie vor wissenschaftlich kaum oder nicht beachtete Themen, wie zum Beispiel Gender- oder Migrationsaspekte, so dass weiterer Forschungsbedarf besteht. Die Ergebnisse werden nachfolgend diskutiert.

Bis heute fehlen international aussagekräftige Zahlen zur Prävalenz von pflegenden Kindern und Jugendlichen. Für den gesamten Recherchezeitraum konnte lediglich ein Survey aus Österreich identifiziert werden, dessen Ergebnisse mit den bisherigen Kennwerten aus Großbritannien annähernd vergleichbar sind. Gründe hierfür stellen methodische Herausforderungen dar, da es aufgrund der zu erwartenden geringen Prävalenz einer großen Stichprobe bedarf, um die Zielgruppe überhaupt identifizieren zu können. Erschwerend kommt hierbei der extrem schwere Feldzugang zu dieser vulnerablen Zielgruppe hinzu.

Merkmalsausprägungen von pflegenden Kindern ähneln sich zwar, sind in den Studien jedoch unterschiedlich abgebildet. Es liegen zwar empirisch begründete Kategoriensysteme zur Abbildung der Tätigkeiten pflegender Kinder vor, diese werden international jedoch nicht einheitlich verwendet, so dass ein Vergleich von Studienergebnissen unterschiedlicher Forschergruppen nur begrenzt möglich ist. Erschwert wird ein Vergleich auch, da in den Ländern nach wie vor unterschiedliche Altersdefinitionen von pflegenden Kindern zugrunde gelegt werden und insbesondere in Australien auch junge Erwachsene bis 25 Jahre in den Studien berücksichtigt werden.

Sowohl qualitative wie auch quantitative Studienergebnisse weisen einen höheren Anteil an Mädchen als pflegende Kinder aus. Wie sich dieses Phänomen jedoch theoretisch erklären lässt, war bislang kaum Gegenstand des Erkenntnisinteresses. Generell lassen sich geschlechterspezifische Studien zu pflegenden Kindern als eines der bislang noch wenig erforschten Felder benennen. Mit Blick auf die Tatsache, dass familiäre Pflege heutzutage eher Frauensache ist, fordern die Autoren, diesen geschlechtsspezifischen Unterschied nicht aus den Augen zu verlieren, um „frühe Pflegekarrieren“ von Mädchen zu verhindern.

Beweggründe für die Übernahme pflegerischer Hilfen, Einflussfaktoren und unterschiedliche Gründe für das Zustandekommen dieser familialen Pflegearrangements wurden in mehreren Studien theoretisch herausgearbeitet. Diese Erkenntnisse können das Helfersystem darin unterstützen, wachsam das Zusammenspiel sich begünstigender Risiko- und Einflussfaktoren zu erkennen, um frühzeitig auf Belastungen und Unterstützungsbedarfe innerhalb der Familie zu reagieren und Überforderungen und nachteiligen Auswirkungen der Kinder auf ihr späteres Leben somit vorzubeugen. Zwar lässt sich der Zeitpunkt der Übernahme einer Pflegerolle von Kindern oft nur schwer identifizieren, da der zunehmende Hilfe- und Unterstützungsbedarf in den meisten Fällen als schleichender Prozess beschrieben wird. Dennoch gibt es bei spezifischen Erkrankungen, wie z. B. Multiple Sklerose oder Demenz, Zeitpunkte im Krankheitsverlauf, wie beispielsweise die Phase der Diagnosestellung oder das Auftreten eines Schubes, die es besonders in den Blick zu nehmen gilt.

Aktuelle Studienergebnisse bestätigen sowohl positive als auch negative Einflüsse auf die Entwicklung betroffener Kinder und Jugendlicher als Folge ihrer vielfältigen Hilfen. Können betroffene Kinder aufgrund ihrer Pflegerolle nicht mehr an altersentsprechenden Aktivitäten in ihren Lebensbereichen teilhaben, wirkt sich dies nachteilig auf ihr Leben aus und sie dro-

hen, sozial isoliert zu werden. Hinzu kommen emotionale Auswirkungen wie Sorge, Traurigkeit und Angst. Schamgefühl und Angst vor Stigmatisierung können zusätzlich dazu führen, dass sie nicht über das eigene Leben sprechen und sich aktiv aus ihrem sozialen Netzwerk zurückziehen, was ihr Leben zusätzlich erschwert. Um dem vorzubeugen bedarf es nach wie vor eines gesellschaftlichen Bewusstseins und einer Enttabuisierung dieses Themas sowie einer empathischen und aufmerksamen Haltung des Helfersystems, um Warnsignale frühzeitig zu erkennen und darauf reagieren zu können. Gleichzeitig besteht Forschungsbedarf für retrospektive Studien, um ein besseres Verständnis für Auswirkungen auf das spätere Leben zu erhalten und so adäquate Präventionsangebote entwickeln zu können.

Körperliche Auswirkungen der Pflegerolle auf betroffene Kinder sind in den aktuellen Studien kaum Thema. Lediglich zwei Studien verweisen in ihren Ergebnissen auf gesundheitliche Auswirkungen. Angesichts der zum Teil vielfältigen und auch körperlich anstrengenden Hilfen mancher Kinder und Jugendlicher überrascht dieses Ergebnis. Eine mögliche Erklärung mag in der Natur der Studiendesigns liegen. Dabei handelt es sich mit einer Ausnahme um einmalige Querschnitterhebungen mit zumeist recht jungen Studienteilnehmerinnen und –teilnehmern. Körperliche Auswirkungen, wie z.B. chronische Kopfschmerzen oder Erschöpfungszustände, aber insbesondere Langzeitfolgen wie Rückenbeschwerden, Haltungsschäden oder Suchterkrankungen können über die derzeit vorliegenden Studien nicht abgebildet werden. Auch hier besteht Bedarf an Longitudinalstudien und retrospektiven Erhebungen.

Manchen Kindern gelingt es, besondere Strategien zu entwickeln, um der eigenen Situation entgegenzuwirken. Ergebnisse zum Bewältigungshandeln betroffener Kinder und Jugendlicher konnten als neues Thema in der internationalen Literatur identifiziert werden. Eine besondere Stellung nehmen hierbei die Suche nach und der Aufbau von Beziehungen zu ähnlich- oder gleichbetroffenen Kindern und Jugendlichen ein. Diese vertrauensvollen Beziehungen ermöglichen es, über die eigene Situation sprechen zu können, sich verstanden zu fühlen, außerhalb von Zuhause zu sein und sich frei äußern zu können. Andere Strategien bestehen darin, sich Freiräume außerhalb der Familie zu schaffen oder auch, sich bewusst für andere Menschen zu engagieren, um darin Wertschätzung zu erfahren. Einige betroffene Jugendliche informieren sich aktiv über die Erkrankung und mögliche Unterstützungsangebote, gehen entweder bewusst offen mit der Situation um oder vermeiden die Konfrontation durch Rückzug. Die Hilfen positiv zu konnotieren um die eigene Belastung gering zu halten, gehört ebenfalls in den Bereich des Bewältigungshandelns.

Damit pflegenden Kindern ein guter Umgang mit ihrer spezifischen Situation gelingen kann, bedarf es bedarfs- und bedürfnisorientierter Unterstützung. Dazu ist eine familienorientierte Perspektive unerlässlich und die gesamte Familie muss in den Blick genommen werden.

Die Ergebnisse dieses Reviews können das Helfersystem darin unterstützen, Art und Umfang der erbrachten Hilfen von Kindern zu identifizieren und zu klassifizieren. So ist es möglich, die durch die Erkrankung entstandenen „Lücken“ in den Familien zu erkennen und die spezifischen Bedarfe sowohl von pflegenden Kindern als auch die der erkrankten Angehörigen einzuschätzen. Wahrnehmung von Einfluss- und Risikofaktoren (z.B. Familienkonstellationen, Familien mit Migrationshintergrund, Familien mit kleinen Kindern, Patchwork-Familien, finanzielle, familiale und soziale Ressourcen etc.) helfen dabei, ein reales, individuelles Bild

der jeweiligen Familien zu erhalten. Unterstützungsangebote könnten an Orten, an denen pflegende Kinder und ihre Familien potentiell anzutreffen sind, angeboten und beworben werden: in Schulen, ärztlichen oder psychologischen Praxen, Krankenhäusern und Beratungsstellen.

Das Thema Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung hat in den letzten zehn Jahren verstärkt an Aufmerksamkeit in der internationalen scientific community gewonnen. Die in dieses Review eingeschlossenen Studien beantworten Fragen zu Lebensweisen, Bedürfnissen und Bedarfen sowie zu Bewältigungshandeln von pflegenden Kindern. Zukünftige Forschung sollte das Erkenntnisinteresse auf spezifische Krankheitsbilder richten, Kinder aus Familien mit Suchterkrankungen integrieren und sowohl Gender- wie auch Migrationsaspekte aufgreifen. Zudem besteht weiterhin Bedarf an retrospektiven Studien und Langzeitbeobachtungen.

8.2 Charakterisierung und Quantifizierung von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige: Prävalenzerhebung

Für dieses Teilziel lässt sich festhalten, dass das erreichte Ergebnis nicht ganz an das im Antrag formulierte Ziel heranreicht, insofern als die angestrebte Stichprobengröße von 1% der Grundgesamtheit aller Schülerinnen und Schüler im Alter von 10 bis 18+ Jahren in NRW trotz intensiver Bemühungen nicht erreicht wurde (s.a. 6.1). Dennoch bilden die n=6.313 ausgefüllten Datensätze die Hälfte der angestrebten Stichprobengröße ab. Vor dem Hintergrund der soziodemografischen Daten im Vergleich zur Grundgesamtheit von NRW und Deutschland erachten wir die Ergebnisse als aussagekräftig und belastbar.

Die Ergebnisse der Schülerbefragung erlauben eine detaillierte Beschreibung und Charakterisierung von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige. Zu fast 80% sind die befragten Schülerinnen und Schüler zuhause nicht mit Krankheit und einem daraus resultierenden Hilfe-/Pflegebedarf eines Angehörigen konfrontiert. Im Umkehrschluss gaben aber fast 20% (n=1.238) an, dass dies in ihrer Familie der Fall sei, und von diesen sind fast Zweidrittel laut eigener Aussage in unterstützende Tätigkeiten eingebunden. Viele Merkmale dieser Zielgruppe wurden bislang durch qualitative Studien herausgearbeitet, die möglich machen, das Phänomen zu beschreiben und theoretisch zu erklären. Mit den vorliegenden Ergebnissen können viele dieser Merkmalsausprägungen bestätigt und darüber hinaus auch quantifiziert werden.

Die Prävalenz pflegender Kinder und Jugendlicher von 6.1% liegt über den bislang angenommenen Schätzungen, respektive den Prävalenzangaben von 2.1% eines vielzitierten Zensus aus England und Wales (5- bis 17-Jährige) von 2011 (Office of National Statistics 2013) und auch über den Ergebnissen von 4.5% (10- bis 14-Jährige) einer Schülerbefragung aus Österreich (Nagl-Cupal et al. 2012). Ein direkter Vergleich (1:1) ist aufgrund der unterschiedlichen Altersgruppen innerhalb der Befragungen erschwert. Der britische Sozialwissenschaftler Saul Becker, ein Pionier der young carers-Forschung, betonte in seinem Vortrag auf einer internationalen Tagung zu young carers in Malmö im Jahr 2017, dass die Prävalenz international geschätzt zwischen zwei und acht Prozent liegen dürfte. 64% der pflegenden Kinder in unserer Studie sind Mädchen, was durch andere Studienergebnisse bestätigt wird.

Überträgt man die Ergebnisse unserer Studie auf aktuelle Bevölkerungszahlen für den Stichtag 31.12.2016, jeweils als Fortschreibung des Bevölkerungsstandes auf Basis des Zensus vom 09.05.2011¹⁵, beträgt bei einer Prävalenz von 6.1% die Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung für die Altersgruppe 10 bis 19 Jahre in Deutschland 478.915 und für Nordrhein-Westfalen 95.919 betroffene Kinder und Jugendliche. Das Phänomen Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung ist somit ein gesellschaftlich relevantes Thema, dessen sich zukünftig auch die Politik weiter annehmen muss.

Zur Kategorie der allgemeinen Alltagshilfen lässt sich zusammenfassend festhalten, dass alle befragten Schülerinnen und Schüler zuhause mithelfen und insbesondere Tätigkeiten wie aufräumen, putzen und saubermachen, Hilfen beim Einkauf, Schweres tragen sowie Hilfen beim Kochen für die meisten alltäglich sind. Dennoch verweisen die Daten ebenfalls darauf, dass ausnahmslos alle erfragten Tätigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung sowohl häufiger „regelmäßig“, als auch häufiger „alleine“ übernommen werden, als von ihren Mitschüler*innen, die nicht mit einem krankheitsbedingtem Hilfe- und Unterstützungsbedarf in der Familie konfrontiert sind.

Beim Blick auf die Adressaten der Unterstützung durch Kinder und Jugendliche finden sich sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede im Vergleich mit internationalen Ergebnissen, wobei die Unterschiede spontan nicht erklärbar sind. Auch in unserer Studie stellen Mütter mit 24% die größte Einzelgruppe der Hilfeempfänger, jedoch machen sie in anderen Studien zum Teil weit über 50% aus. Einen deutlichen Unterschied sehen wir in der Gruppe der Großeltern. In unserer Studie sind sie zu 33% Hilfe- und Pflegeempfänger, in Vergleichsstudien beträgt ihr Anteil maximal 5%. Die anderen Gruppen – Väter, Geschwister und andere Verwandte, sind ähnlich vertreten wie in anderen Studien.

Angaben zu Krankheitsbildern sind mit Vorsicht zu interpretieren und spiegeln lediglich die Wahrnehmung der Schülerinnen und Schüler wider. 50% aller, die die dazugehörige Filterfrage¹⁶ bejahten, haben das Freifeld im Fragebogen nicht genutzt und keine Angaben zum Namen der Erkrankung gemacht, in der Gruppe der pflegenden Kinder und Jugendlichen trifft dies auf 40% zu. Körperliche Erkrankungen dominieren zwar wie erwartet, die geringe Nennung von psychischen Erkrankungen verwundert zwar nicht und ist vermutlich der Tatsache geschuldet, dass über psychische Erkrankungen zuhause wenig gesprochen wird und Kinder seltener einen Namen dafür kennen. Diese Angaben, die ausschließlich auf Selbstauskunft der Kinder und Jugendlichen beruhen, sind als nicht repräsentativ zu werten.

Das bisherige Wissen zur Vielfalt der Hilfen, die von Kindern und Jugendlichen im Fall von Krankheit eines Familienmitgliedes übernommen werden, wurde durch die Ergebnisse dieser Studie ebenfalls bestätigt und quantifiziert. 53% derer mit Pflegeverantwortung übernehmen aus mindestens drei der erfragten Kategorien Hilfen, immerhin gut ein Viertel gibt an, Hilfen aus mindestens vier Kategorien zu übernehmen. Neben Hilfe im Haushalt oder gar dessen vollständiger Übernahme, helfen pflegende Kinder ihren erkrankten Angehörigen vorrangig

¹⁵ Quelle für Deutschland: https://www-genesis.destatis.de/genesis/online;jsessionid=21C9E52142C1EAC0C24EF46C1A36929E.tomcat_GO_2_2?operation=previous&levelindex=2&levelid=1527084408905&step=2 und für NRW: <https://www.it.nrw.de/statistik/a/daten/eckdaten/r511alter.html>

¹⁶ Ist bei dir zu Hause jemand krank, der Hilfe von anderen braucht?

bei der Mobilität, das heißt sie unterstützen beim Stehen, Gehen, Hinsetzen oder Hinlegen, sie schieben den Rollstuhl oder führen Positionswechsel im Bett durch. Wird noch mehr Unterstützung benötigt und werden die Hilfen der Kinder ausgeweitet, dann verweisen die Daten darauf, dass vor allem Hilfe beim an- und ausziehen für den erkrankten Angehörigen notwendig ist und von den Kindern übernommen wird. Als besorgniserregend wird die Tatsache gewertet, dass immerhin 11% angeben, in die Intimpflege ihrer Angehörigen eingebunden zu sein. Im Zusammenhang mit der Vielfalt an Hilfen wurde auch der Frage nachgegangen, ob sich der Umfang an Hilfen unterscheidet, wenn pflegende Kinder und Jugendliche mit alleinerziehenden chronisch erkrankten Müttern/Vätern zusammenleben oder in Familien aufwachsen, in denen beide Eltern präsent sind. Hier zeigen sich Unterschiede insbesondere bei denen, die viele Aufgaben übernehmen. So übernehmen 32% derer mit alleinerziehenden erkrankten Müttern oder Vätern in mindestens vier Kategorien Tätigkeiten, verglichen mit 26% derer, in denen beide Eltern verfügbar sind. Noch auffälliger stellt sich dieses Ergebnis für diejenigen pflegenden Kinder und Jugendlichen dar, die besonders stark eingebunden sind. 13% der pflegenden Kinder und Jugendlichen aus Einelternfamilien geben an, aus mindestens sechs Kategorien Aufgaben zu übernehmen, bei pflegenden Kindern und Jugendlichen aus Zweielternfamilien liegt dieser Anteil nur noch bei 4%.

Ein Fragenkomplex galt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Schülerinnen und Schüler, gemessen mit dem validierten und international weit verbreiteten KIDSCREEN-10 Index (Ravens-Sieberer et al. 2010). Obwohl der Mittelwert des KIDSCREEN-10 Index für die gesamte Stichprobe über den Referenzwerten für Deutschland liegt, lässt sich aus den Daten festhalten, dass Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität am geringsten einschätzen und damit unter den Referenzwerten für Deutschland liegen. Die Unterschiede zwischen den Schülerinnen und Schülern, die keine pflegerischen Hilfen übernehmen und denen der Helferinnen und Helfer sowie denen der pflegenden Kinder und Jugendlichen sind statistisch signifikant, was Anlass zur Sorge gibt. Leider konnten aus den Daten trotz unterschiedlicher Regressionsmodelle keine Prädiktoren abgeleitet werden. Hier stellt sich die Frage, ob die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein guter Indikator zur Feststellung von Belastungen und nachteiligen Auswirkungen für betroffene Kinder und Jugendliche ist, oder ob eine längere Version des Instrumentes (z.B. KIDSCREEN-52, KIDSCREEN-27) zur Erklärung dieser Unterschiede hätte beitragen können. Weitere Forschung könnte hier Antworten liefern. Möglich wäre auch, das in Großbritannien entwickelte Instrument PANOC-YC20¹⁷ (Joseph et al. 2009) zur Feststellung der Auswirkungen der durchgeführten Pflgetätigkeiten auf die Kinder und Jugendlichen wissenschaftlich zu übersetzen und auf seine Güte zu überprüfen.

8.3 Strukturierte Übersicht über bundesweit bestehende Hilfsangebote: Synopse

Das hier angestrebte Teilziel bestand in einer strukturierten Übersicht über bundesweit bestehende Hilfsangebote für Kinder körperlich kranker Eltern durch Recherche von bundesweiten Hilfsangeboten und strukturierte Befragung (Fragebogen) der Projektleitungen, respektive der verantwortlichen Personen. Dieses Ziel wurde durch Erarbeitung der Synopse (s.a. 7.3) erreicht.

¹⁷ PANOC ist das Akronym für "Positive and Negative Outcomes of Caring"

Da die Ergebnisse bereits innerhalb der Synopse diskutiert wurden (Fazit und Empfehlungen), wird an dieser Stelle darauf verwiesen, um Doppelungen zu vermeiden. Zwei zentrale Aspekte sollen dennoch erneut aufgegriffen werden: (1) Das Angebot an Unterstützungsangeboten für Kinder körperlich kranker Eltern ist gegenüber der vorausgegangen Übersicht aus dem Jahr 2008 bundesweit unverändert „überschaubar“, und die wenigsten Projekte sind finanziell abgesichert. Es bleibt eher dem Zufall des Wohnortes überlassen, ob Kinder und Jugendliche in ihrem Lebensumfeld Anlaufstellen finden. Hier besteht Handlungsbedarf. Als positives Beispiel können Bad Segeberg und Berlin hervorgehoben werden. Dort haben sich Projekte über die Jahre etabliert und weiterentwickelt, was neben dem Engagement der Initiator*innen sicher auch einem stabilen Träger geschuldet ist. (2) Die Halbwertszeit dieser Synopse in Papierform kann als gering eingestuft werden und wird dem damit verbundenen Aufwand nicht gerecht. In Zeiten der Digitalisierung ist es wichtig, Informationen zu Angeboten im Internet nachhaltig sichtbar zu machen und sie fortlaufend zu aktualisieren. Dafür wird aus der Diskussion von von Lützu (2008) folgende Anregung erneut aufgegriffen, die bereits in den Empfehlungen der Synopse formuliert ist: Wünschenswert wäre eine etablierte Trägerinstitution als Dachverband, die bestehende Angebote im Internet bündelt und aktualisiert. Beispiele dafür liegen aus Australien und England vor. In Australien ist dies COPMI¹⁸: *Children of parents with a mental illness*. COPMI unterliegt der *Australien Infant, Child, Adolescent and Family Mental Health Association (AICAFMHA)* und wird durch das australische Ministerium für Gesundheit und Altern finanziell unterstützt. In England findet sich unter *carerstrust*¹⁹ eine Übersicht, die mit verständlichen Icons sofort Hinweise und Übersichten liefert.

8.4 Konzeption von empirisch begründeten familienorientierten Hilfsangeboten für betroffene Kinder und Jugendliche: World Café und Rahmenempfehlungen

Auch dieses Teilziel wird als erreicht bewertet. Lediglich ein im Formantrag angedachtes Handbuch wurde aus Kostengründen nicht erstellt. Dieses Handbuch wurde als zusätzliches Arbeitspaket in den Formantrag²⁰ aufgenommen und war demnach noch nicht Bestandteil des formlosen Ursprungsantrags (vom 17.12.2014). Der Ursprungsantrag mit seinem Arbeits- und Finanzplan bildete jedoch die Grundlage für die positive Empfehlung des begutachteten Projektantrags zur Förderung (Brief des DLR vom 18.3.2015), so dass die zusätzlich beantragten Mittel zur Gestaltung eines solchen Handbuchs im Zuwendungsbescheid (BVA 09.06.2015) nicht berücksichtigt wurden. Hierauf wurde bereits in beiden Zwischenberichten (für 2015: 22.03.2016 und für 2016: 15.3.2017) hingewiesen.

Die Denkwerkstatt mit wesentlichen Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens, einschließlich der Jugendhilfe, Vertretern des Fachbeirats und weiteren Expertinnen und Experten wurde wie geplant durchgeführt. Die Diskussionsergebnisse der fünf Thementische wurden protokolliert, zusammengefasst und analysiert (s.a. 7.4 und Anhang 9). Aufbauend auf diesen Diskussionsergebnissen, den Ergebnissen der internationalen Literaturstudie (s.a. 7.1) sowie eigenen Vorarbeiten (s.a. 7.5.1), werden in Kapitel 7.5.3 konkrete und empirisch begründete Rahmenempfehlungen zur Entwicklung und Planung von Hilfsangeboten ausgespro-

¹⁸ <http://www.copmi.net.au/> (Aufruf 16.07.2018)

¹⁹ <https://carers.org/article/getting-support-if-you-are-young-carer-or-young-adult-carer> (Aufruf 16.07.2018)

²⁰ Auszug aus Anlage 1 zum Formantrag vom 13.04.2015: „Die Ergebnisse des World Cafés werden schriftlich dokumentiert und das erarbeitete Konzept als zusätzliche Phase 5 in Form einer professionell gestalteten Broschüre als Handbuch (Druck und/oder PDF) aufbereitet.“

chen. Um potentiellen Projektträgern in dieser Komplexität ein strukturiertes Vorgehen zu ermöglichen, orientieren sich die Rahmenempfehlungen am Leitfaden zur Entwicklung von Logikmodellen²¹ der W. K. Kellogg Foundation, in dem u.a. aufgezeigt wird „*welche Aktivitäten vor anderen stattfinden müssen und wie die gewünschten Ergebnisse erzielt werden*“ können (WKKF, 2004, S. 3). Damit wird dem vom BMG formulierten Auftrag entsprochen, nicht nur konkrete Hilfsangebote zu empfehlen, sondern auch, dass „*die für die Umsetzung notwendigen Schritte aufgezeigt werden*“ (2014). In den beiden Anhängen elf und zwölf werden zudem Vorschläge der Expertinnen und Experten des World Cafés zu möglichen Zugängen zur Zielgruppe sowie Vorschläge zu einer wirksamen Öffentlichkeitsarbeit zusammengefasst.

8.5 Gesamtbeurteilung

Die hier vorgestellte Studie leistet einen Beitrag zur Entwicklung von Hilfs- und Unterstützungsangeboten für Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung, und es bleibt zu wünschen, dass die Ergebnisse auch zur Etablierung von Aktivitäten und Maßnahmen beitragen. In den unterschiedlichen Projektphasen konnten mehrere Teilziele erreicht werden. So konnte international bestehendes Wissen gebündelt und neu hinzugekommenes Wissen aufgenommen werden. Die standardisierte Befragung von Schülerinnen und Schülern erlaubt Aussagen zu der Frage, wie viele Kinder und Jugendliche überhaupt mit Krankheit in der Familie konfrontiert sind und wie viele davon in helfende, unterstützende und/oder pflegende Tätigkeiten eingebunden sind, so dass neben einer vom ZQP in Auftrag gegebenen Forsa-Umfrage²² für Deutschland zusätzliche Aussagen zur Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung getroffen werden können. Auch Charakteristika von pflegenden Kindern und Jugendlichen konnten herausgearbeitet werden, wobei noch ausstehende, weitere Analysen der reichhaltigen Daten sicher ein noch differenziertes Bild möglich machen. Die Synopse über bundesweit bestehende Hilfsangebote für Kinder und Jugendliche von chronisch körperlich erkrankten Eltern/Angehörigen erlaubt einen Einblick in die noch dürftige Versorgungslandschaft mit Fokus auf spezifische Angebote und Projekte für die Zielgruppe. Ferner informiert sie über strukturelle und inhaltliche Besonderheiten von bereits bestehenden Projekten. Die Zusammensetzung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des World Cafés erlaubte einen multiprofessionellen Fokus und damit verbunden eine breite Sicht auf die Problematik und wird den Praxistransfer hoffentlich befruchten. Und schließlich konnten, quasi als Synthese aller Projektphasen, konkrete Rahmenempfehlungen zur Entwicklung, Planung, Durchführung und Evaluation von unterstützenden Aktivitäten ausgesprochen werden.

Festzuhalten bleibt, dass es unverändert eines wachsenden Bewusstseins und Enttabuisierung dieses Themas als unabdingbare Voraussetzungen für Unterstützung bedarf.

Chronische Erkrankungen eines Einzelnen betreffen immer auch das familiäre System, es gilt also, Familie zu denken, denn nur so können alle Betroffenen Entlastung erfahren. Für die meisten Familien steht im Vordergrund, ihren Alltag aufrechtzuerhalten und „so normal wie möglich weiterleben zu können“ (Metzing 2007). Der Unterstützungsbedarf betroffener Familien ist komplex und zieht die Inanspruchnahme unterschiedlicher Kostenträger nach sich.

²¹ Logic Model Development Guide

²² <https://www.zqp.de/produkt/junge-pflegende/?hilite=%27Kinder%27> (Aufruf 17.07.2018)

Zwar sind in den letzten Jahren zunehmend Initiativen entstanden, die Unterstützung für Kinder von chronisch kranken Angehörigen anbieten. Die meisten adressieren jedoch ausschließlich Kinder psychisch kranker Eltern. Viele Projekte sind auf Vereinsebene organisiert und ihr Fortbestand hängt maßgeblich vom Engagement der Initiatorinnen und Initiatoren ab. Nicht selten scheitern sie finanziell an strukturellen Grenzen und der Schnittstellenproblematik der unterschiedlichen Sozialgesetzbücher.

Da nahezu alle Lebensbereiche einer Familie betroffen sind, bedarf es eines multiprofessionell abgestimmten und niederschweligen Angebotes, so dass in Abhängigkeit zur individuellen Situation einer Familie pflegerische, medizinische, psychologische, sozialpädagogische, praktische, organisatorische, administrative und finanzielle Unterstützung verfügbar sein muss. Bis heute gibt es in Deutschland keinen expliziten Leistungsträger, der dieser Komplexität Rechnung trägt und noch immer gilt, dass Hilfsangebote *„weder im Rahmen des Gesundheitsversorgungssystems noch im Rahmen der Jugend- oder Sozialhilfe regelhaft“* sind (Mattejat et al. 2011, S. 21). Denkbar wäre in diesem Zusammenhang die *„Einführung einer ausdrücklichen Komplexleistung zur Unterstützung von Eltern mit Beeinträchtigungen (...) wie sie das SGB IX z.B. für die Frühförderung vorsieht (§ 30 SGB IX). Für eine Komplexleistung ist jedoch eine Definition zu Art, Inhalt und Ausmaß der Leistung einschließlich deren (anteiliger) Finanzierung erforderlich“* (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. [DV] 2014, S.8).

Der Deutsche Verein forderte den Gesetzgeber bereits vor Jahren dazu auf, *„die bestehenden gesetzlichen Kooperationsverpflichtungen zu stärken, insbesondere durch Klarstellung eines individuellen Rechtsanspruchs auf ein trägerübergreifendes Verfahren zur Bedarfsermittlung, -feststellung und Hilfeplanung unter Beteiligung aller einschlägigen Leistungsträger“* (DV 2014, S. 9).

Pflegende Kinder und Jugendliche befinden sich permanent in einem Zwiespalt: auf der einen Seite tragen sie Verantwortung und übernehmen in ihren Familien zum Teil viel Unterstützungsarbeit. Auf der anderen Seite haben sie das Bedürfnis, Kind zu sein und wie andere Kinder ein „normales“, aus ihrer Sicht unbeschwertes Kinderleben zu führen. Zukünftige Bemühungen rund um diese Kinder und Jugendlichen sollten darauf abzielen, ihnen dieses Bedürfnis zu erfüllen.

9 Gender Mainstreaming Aspekte

Genderaspekte wurden, wie bereits im Antrag (s. Antrag, 2.5 Genderaspekte) formuliert, in allen Phasen des Forschungsprozesses berücksichtigt. Insbesondere bei der Prävalenz-erhebung wurden sowohl geschlechtsspezifische Unterschiede bei Schülerinnen und Schülern mit Pflegeverantwortung erwartet, als auch bei den erkrankten Eltern. Der Fragebogen wurde dementsprechend formuliert, so dass geschlechtsspezifischen Unterschieden in der Datenanalyse Rechnung getragen werden konnte (s.a. 7.2 Schülerbefragung). Genderaspekte sind sowohl in der Ergebnisdarstellung als auch in der Diskussion berücksichtigt. Als ein wichtiges Ergebnis in diesem Zusammenhang soll hier lediglich erneut festhalten werden, dass sich auch in dieser Studie der international zu beobachtende Trend bestätigt, dass mehr Mädchen Pflegeverantwortung übernehmen als Jungen und Mütter auch häufiger die Adressaten von Unterstützung und Pflege durch ihre Kinder sind als Väter. Im Kontakt mit betroffenen Familien sollte, z.B. bei der Bedarfserhebung, darauf ein besonderes Augenmerk gelegt werden.

10 Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

Das Forschungsvorhaben wurde im Berichtszeitraum in unterschiedlichen Kontexten (Fach-tagungen, Kongresse) national und international präsentiert, eine vollständige Auflistung ist dem Publikationsverzeichnis (s.a. 12 Publikationsverzeichnis) zu entnehmen.

Öffentlichkeitsarbeit erfolgte in Form einer Pressemeldung, die am 05.04.2016 mit dem Titel: *Forschungsprojekt „Umgang mit Krankheit in der Familie“ startet repräsentative Umfrage in NRW* durch die Pressestelle der Universität (Herrn Kay Gropp) veröffentlicht wurde (s. Anhang 7: Pressemeldung). Dieser Meldung folgten einige Berichte in regionalen und überregionalen Medien (s. Anhang 8: Berichte in den Medien). Eine weitere Pressemeldung zu den Ergebnissen der Studie ist bereits mit der Pressestelle der Universität für den Zeitpunkt der Fertigstellung dieses Abschlussberichtes (und nach der Sommerpause) verabredet. Hier wird mit einem großen Medieninteresse gerechnet. Ein Interview für einen noch ausstehenden Radiobeitrag (WDR) wurde bereits kürzlich gegeben. Zum heutigen Zeitpunkt liegen zudem zwei konkrete Anfragen für Fachvorträge vor.

Nach Fertigstellung des Berichts sind mindestens zwei internationale Publikationen zu den Ergebnissen der Schülerbefragung für das Fachpublikum vorgesehen. Von einer Zeitschrift, die sich an pflegende Angehörige richtet (Angehörige pflegen, Verlag Bibliomed), liegt die Bitte um einen laienverständlichen Beitrag zum Thema vor.

Ferner ist vorgesehen, eine laienverständliche Kurzzusammenfassung (a) der Ergebnisse der Schülerbefragung sowie insbesondere (b) der Empfehlungen zur Entwicklung von Unter-stützungsangeboten als PDF-Dokument zum Download auf der Internetseite der Universität²³ zur Verfügung zu stellen. Diese Dokumente erhalten auch die Mitglieder des Fachbeirates (z.B. Kinderschutzbund NRW, LAG Schulsozialarbeiter NRW) mit der Bitte um Verbreitung über ihre Verteiler.

²³

<https://www.uni-wh.de/gesundheits/departement-fuer-pflegewissenschaft/lehrstuehle-professuren-und-privatdozenten/professur-pflegewissenschaft-schwerpunkt-kinder-und-jugendliche/>

11 Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential)

Welche Erfahrungen/Ergebnisse sind für den Transfer, ggf. für die Vorbereitung und Begleitung der Gesetzgebung des BMG geeignet?

Vorschläge für den Transfer und mögliche Aktivitäten im Rahmen der Gesetzgebung finden sich bereits in den Rahmenempfehlungen (s.a. 7.5.3) sowie der Gesamtbeurteilung (s.a. 8.5). Hier sei insbesondere auf die zitierten Empfehlungen des Deutschen Vereins verwiesen. Die Ergebnisse legen nahe, dass in Familien mit minderjährigen Kindern im Falle eines krankheitsbedingten Unterstützungs- oder Pflegebedarfs eines Angehörigen ein strukturiertes Assessment durchgeführt werden sollte, bei dem sowohl Belastungsfaktoren als auch Entlastungs- und Unterstützungsbedarfe der gesamten Familie erhoben werden. Denkbar wäre, ein solches Assessment in die Begutachtung zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit zu integrieren.

Auch gilt es zu prüfen, ob in Kooperation/„Partnerschaft“ z.B. mit dem BMFSFJ eine neue Dachstruktur geschaffen werden kann und Komplexleistungen etabliert werden können, die dem Beispiel der Frühen Hilfen folgen, aber über das dritte Lebensjahr von Kindern hinausgehen (müssen).

Wie wirken sich die Projektergebnisse auf die Gesundheitsversorgung/Pflege aus?

Die Projektergebnisse haben keine unmittelbaren Auswirkungen auf die Gesundheitsversorgung / Pflege in Deutschland. Sie liefern jedoch wichtige Hinweise und konkrete Vorschläge (s.a. 7.5), wie sich die gesundheitliche und pflegerische Versorgung betroffener Familien verbessern und weiterentwickeln lassen kann.

Was wird nach Projektende mit den aufgebauten Strukturen passieren?

In den vergangenen drei Jahren hat sich ein Netzwerk zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung gebildet, an dem maßgeblich das Diakonische Werk Berlin Stadtmitte e.V. (Pflege in Not; Echt-unersetzlich?!), die AOK Nordwest, die Interessensvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V. („wir pflegen“ – AG JUMP), der Verein Nummer gegen Kummer, die Selbsthilfeinitiative young-helping-hands, die Selbsthilfeinitiative Pink Kids (Pink Ribbon), die Universität Oldenburg (Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik) und die Universität Witten/Herdecke, Department für Pflegewissenschaft (hier die Autorin dieses Berichts) vertreten sind. Mittlerweile wird dieses Netzwerk durch das BMFSFJ in Berlin koordiniert (Referat 302 – Familienpflegezeit, Pflegende Angehörige). Das Netzwerk trifft sich (noch informell) in unregelmäßigen Abständen zum Austausch und zwecks gegenseitiger Beratung. Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Netzwerkes richten Tagungen und Veranstaltungen aus, und das Netzwerk beabsichtigt, die gemeinsame Arbeit in Zukunft aufrechtzuerhalten und auszubauen. Hierfür bedarf es Ressourcen, die eine gute Vernetzung und Kooperation unterstützen und nachhaltig möglich machen.

Weitere Implikationen der Ergebnisse (z.B. für weiterführende Fragestellungen)?

Das Phänomen Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige ist international zunehmend gut beforscht. Wir können dieses komplexe Phänomen mit seinen Merkmalsausprägungen, Einflussfaktoren, Bedürfnissen und Bedarfen mittlerweile gut beschreiben und auch erklären.

Es fehlt jedoch an Studien, die den Fokus auf Gender- und Migrationsaspekte legen, und es fehlen Studien, die Aussagen über die persönliche und berufliche Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung erlauben. Hier wären Longitudinal- und/oder retrospektive Studien hilfreich.

Ferner fehlen spezifische Assessmentinstrumente zur Einschätzung der realen Belastung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung, und es besteht ein Bedarf an Assessmentinstrumenten zur Einschätzung des konkreten Unterstützungsbedarfs dieser Kinder und Jugendlichen. Ggf. könnte eine Studie in Auftrag gegeben werden, die eine wissenschaftliche Übersetzung von zwei bestehenden englischsprachigen Instrumenten nach vorheriger Literaturstudie zu deren Güte ermöglicht und im Rahmen einer Pilotierung testet.

Desweiteren wird es nach vielen explorativen Studien notwendig sein, die Entwicklung und Implementierung von regionalen Modellprojekten zur Unterstützung von betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie deren wissenschaftliche Evaluation zu fördern.

12 Publikationsverzeichnis

Das nachfolgende Verzeichnis ist in Veröffentlichungen und Vorträge untergliedert, die im Rahmen des Projektes oder seines engen Kontextes entstanden/gehalten worden sind.

12.1 Veröffentlichungen (aus dem Projekt/Projektkontext)

1. Knecht, Christiane; Hellmers, Claudia, Metzinger, Sabine (2015): The perspective of siblings of children with chronic illness. A literature review. *Journal of Pediatric Nursing*. 30:102-116 (IF: 0.916) doi: 10.1016/j.pedn.2014.10.010
2. Knecht, Christiane; Hellmers, Claudia, Metzinger, Sabine (2015): Ambivalenz- und Ambiguitätserleben gesunder Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung. *Diskurs Kindheits- und Jugendforschung*. 10(3):323-337
3. Metzinger, Sabine (2016): Kinder und Jugendliche psychisch (depressiv) erkrankter Eltern – ein Überblick. In: Hax-Schoppenhorst, T. u. Jünger, S. (Hrsg.): Das Depressions-Buch für Pflege- und Gesundheitsberufe. S.159-168. Verlag Hogrefe. Bern. 1. Auflage
4. Promotion Christiane Knecht (2016): Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung. Erleben und Bewältigungshandeln. Universität Witten/Herdecke
5. Metzinger, Sabine (2016): „Man macht es dann“ – wenn Kinder zu Pflegenden werden. *Dr. med. Mabuse*. 40(3):34-36. Mabuse-Verlag GmbH, Frankfurt a.M.
6. Metzinger Sabine (2017): Pflegenden Kinder und Jugendliche. Ein Überblick. In: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.): ZQP Report Junge Pflege. S. 8-13. Eigenverlag ZQP, Berlin. 1. Auflage
7. Knecht, Christiane; Dorin, Lena; Hellmers, Claudia; Metzinger, Sabine (2017): Chronische Krankheit bei Kindern und Jugendlichen - die Bedeutung gesunder Geschwister für die Care-Arbeit in der Familie. *Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft (QuPuG)*. 4(2):78-86
8. Enaux, Jenny; Metzinger, Sabine; Knecht, Christiane (2017): Interventionen zur Unterstützung von Geschwistern von onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. Eine internationale Literaturstudie aus der Betroffenenperspektive. *Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft (QuPuG)*. 4(2):112-120
9. Chikhradze, Nino; Knecht, Christiane; Metzinger, Sabine (2017): Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007 – 2017. *Journal of Compassionate Health Care*. 4(12). <https://doi.org/10.1186/s40639-017-0041-3>

12.2 Vorträge

1. Knecht, Christiane; Hellmers, Claudia, Metzinger, Sabine (09/2015): Die Perspektive der Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung. Ergebnisse einer Grounded Theory. 3-Länderkonferenz Pflege & Pflegewissenschaft 2015. Konstanz
2. Knecht, Christiane; Hellmers, Claudia, Metzinger, Sabine (03/2016): Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung. Deutscher Pfl egetag, Station 24 Berlin
3. Metzinger, Sabine (10/2016): Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige. Berliner Fachdialog-Reihe: Junge Pflegenden, 1. Fachdialog: Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung. Berlin

4. Metzing, Sabine (11/2016): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Netzwerktreffen „Kinder krebskranker Eltern“. Onkologisches Forum Celle, Celle
5. Metzing, Sabine (01/2017): Einführung in das Phänomen pflegender Kinder und Jugendlicher. ZQP-Fachkonferenz: Pflegende Kinder und Jugendliche – Hilfe für die Helfer?!. Bayerische Staatskanzlei Berlin.
6. Metzing, Sabine (01/2017): Kinder und Jugendliche im Fokus pflegewissenschaftlicher Forschung. Antrittsvorlesung anlässlich der Berufung auf die Universitätsprofessur Pflegewissenschaft, Schwerpunkt Kinder und Jugendliche. Universität Witten/Herdecke, Witten
7. Knecht Christiane; Chikhradze Nino; Metzing Sabine (05/2017): „Young Carers: growing up with chronic illness in the family. A systematic review from 2007 – 2015. 2nd International Young Carers Conference, Malmö, Schweden
8. Metzing Sabine (05/2017): „Managing chronic illness in the family – young carers in Germany“. 2nd International Young Carers Conference, Malmö, Schweden
9. Metzing Sabine (09/2017): Umgang mit Krankheit in der Familie: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. 4. Wissenschaftlicher Kongress „Familienmedizin in der hausärztlichen Versorgung der Zukunft. Heinrich Heine Universität Düsseldorf. (eingeladener Hauptvortrag)
10. Metzing Sabine (01/2018): Zur Situation von Kinder und Jugendlichen als pflegende Angehörige – eine empirische Studie. Jahrestagung der BAG „Kinder psychisch kranker Eltern“. Rotenburg a.d. Wümme
11. Metzing Sabine (05/2018): Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige - Ergebnisse der KiFam Studie. Fachtag für Fachkräfte aus Bildung, Pflege und Gesundheit, Jugend- und Familienarbeit, Politik und Verwaltung: Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung. AOK Nordost, Berlin

13 Literaturverzeichnis

- Becker, S. (2007): Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. *Global Social Policy*, 7(1):23-50
- Chikhradze, Nino; Knecht, Christiane; Metzinger, Sabine (2017): Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007 – 2017. *Journal of Compassionate Health Care*. 4(12). <https://doi.org/10.1186/s40639-017-0041-3>
- Deutsches Jugendinstitut e.V., Arbeitsstelle Kinder- und Jugendkriminalitätsprävention (2010): Einfaches Logisches Modell, www.dji.de/logmod (Aufruf 09.06.2016)
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (2014): Empfehlungen des Deutschen Vereins für eine praxisgerechte Unterstützung von Eltern mit Beeinträchtigungen und deren Kinder. <https://www.deutscher-verein.de/de/uploads/empfehlungen-stellungnahmen/2014/dv-32-13-elternassistenz.pdf> (Abruf 20.06.2018)
- Erhardt M.; Ottova, V.; Gaspar, T.; Jericek, H.; Schnor, C.; Alikasifoglu, M.; Morgan, A.; Ravens-Sieberer, U. (2009): Measuring mental health and well-being of school-children in 15 European countries using the KIDSCREEN-10 Index. *Int J Public Health*. Sep;54 Suppl 2:160-166
- große Schlarmann, J.; Metzinger-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* 8:414
- große Schlarmann, J.; Metzinger-Blau, S.; Schnepf, W. (2011a): "Assessing the effect of a complex psychosocial intervention in young carers: a methodological note on measuring points-in-time". *Nurse Researcher*. 18(4):33-37
- große Schlarmann, J.; Metzinger-Blau, S.; Schnepf, W. (2011b): Implementing and evaluating the first German young-carers project. Intentions, pitfalls and the need of piloting complex interventions. *Bentham Open, The Open Nursing Journal*. 5:38-44
- große Schlarmann, J.; Metzinger, S.; Schnepf, W. (2011c): Germany's first young carers project's impact on the children: relieving the entire family. A qualitative evaluation. *The Open Nursing Journal*. 5:86-95
- Grypdonck, M. (2004): Eine kritische Bewertung von Forschungsmethoden zur Herstellung von Evidenz in der Pflege. *Pflege&Gesellschaft* 9(2):35-41
- 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

- Metzing, S. (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. Bern: Hans Huber Verlag
- Metzing, S.; Schnepf, W. (2007b): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990 – 2006). *Pflege. Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe*. 20(6):331-336
- Metzing-Blau, S.; große Schlarman, J.; Schnepf, W. (2009): Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflege-Interventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien. *Pflege & Gesellschaft*. 14(2):124- 138
- Metzing, S.; große Schlarman, J.; Schnepf, W. (2011): Konzept SupaKids: Familienorientierte Unterstützung für Kinder und Jugendliche von chronisch kranken Eltern / Angehörigen. Information – Beratung – Unterstützung - Begleitung – Empowerment. Universität Witten/Herdecke (*unveröffentlichter Konzeptentwurf*)
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., Mayer, H., Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hg). (2012): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bericht. Universität Wien.
- Nagl-Cupal, M.; Daniel, M.; Hauprich, J.; Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.) (2015): *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung. T. 2, Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige*. Wien : ÖGB-Verl. (Sozialpolitische Studienreihe 19).
- Office for National Statistics (2013) <http://www.ons.gov.uk/ons/rel/census/2011-census-analysis/provision-of-unpaid-care-in-england-and-wales--2011/sty-unpaid-care.html>: Table 1
- Ravens-Sieberer U.; Erhart, M.; Rajmil, L.; Herdman, M.; Auquier P.; Bruil, J.; Power, M.; Duer, W.; Abel, T.; Czemy, L.; Mazur, J.; Czimbalmos, A.; Tountas, Y.; Hagquist, C.; Kilroe, J. (2010): Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: a short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Qual Life Res*. 19:1487–1500
- Ravens-Sieberer U.; Erhart, M.; Devine, J.; Otto, C.; Bullinger, M.; Rose, M.; Klasen, F. (2014): The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Qual Life Res*. 2014; 23(3): 791–803
- Rey, G.D. (2009): E-Learning. Theorien, Gestaltungsempfehlungen und Forschung. Bern: Huber

Steck, B (2002): Multiple Sklerose und Familie. Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung. Basel, Karger

WKKF 2004: Logic Model Development Guide.

<https://www.bttop.org/sites/default/files/public/W.K.%20Kellogg%20LogicModel.pdf>,
letzter Aufruf 08.06.2018

World Café Europe (2014): [http://www.worldcafe-](http://www.worldcafe-europe.net/frontend/index.php?folder_id=37&ses_id=6c7daef236bcc6c8e1e427f44306cde4)

[europe.net/frontend/index.php?folder_id=37&ses_id=6c7daef236bcc6c8e1e427f44306cde4](http://www.worldcafe-europe.net/frontend/index.php?folder_id=37&ses_id=6c7daef236bcc6c8e1e427f44306cde4), letzter Aufruf 16.07.2018

14 Anhang

Anhang 1: Fragebogen KiFam Version 1.2

Da der Fragebogen elektronisch auf die Tablet-PCs aufgespielt wurde, werden hiermit die Inhalte des Fragebogens (vier Kategorien mit ihren Items) dargestellt, das Layout hat sich gegenüber dem Entwurf im Antrag verändert. Ein Screenshot des Startbildschirms der elektronischen Version hängt als Anhang 2 an.

Mögliche Anzahl an Items:

- ohne Geschwister und ohne erkranktes Familienmitglied zuhause = 34 Items
- ohne erkranktes Familienmitglied zuhause = 43 Items
- erkranktes Familienmitglied zuhause = 62 Items
- Fragen zu Geschwistern = 9 Items

Fragenkomplex I: Soziodemografischer Teil

1. Geschlecht [001]

- Welches Geschlecht hast Du?
- Weiblich (1)
- Männlich (2)

2. Alter[002]

- Wie alt bist Du?
- Angabe des Alters (*Dropdown*)

3. Schulform [003]

- Welche Schule Besuchst Du gerade?
- Hauptschule (1)
- Realschule (2)
- Sekundarschule (3)
- Gesamtschule (4)
- Gymnasium (5)
- Freie Waldorfschule (6)

4. Schulklasse [004]

- In welche Schulklasse gehst Du?
- Angabe der Klasse (*Dropdown*)

5. Geburtsland Kind/Jugendlicher [005]

- In welchem Land bist Du geboren?
- Angabe des Landes (*Dropdown*)

6. Geburtsland Mutter [006]

- In welchem Land ist Deine (leibliche) Mutter geboren?
- Angabe des Landes (*Dropdown*)

7. Geburtsland Vater [007]

- In welchem Land ist Dein (leiblicher) Vater geboren?
- Angabe des Landes (*Dropdown*)

8. Alter Mutter [008]

- Wie alt ist Deine (leibliche) Mutter?
- Angabe des Alters Mutter (*Dropdown*)

9. Alter Vater [009]

- Wie alt ist Dein (leiblicher) Vater?
 - Angabe des Alters Vater (*Dropdown*)

10. Berufstätigkeit der Mutter[010]

- Ist Deine Mutter (Stief- oder Pflegemutter) berufstätig?
 - Arbeitet den ganzen Tag (1)
 - Arbeitet den halben Tag (2)
 - ist zuhause (3)
 - Geht zur Schule/Universität (4)

11. Berufstätigkeit des Vaters[011]

- Ist Dein Vater (Stief- oder Pflegevater) berufstätig?
 - Arbeitet den ganzen Tag (1)
 - Arbeitet den halben Tag (2)
 - ist zuhause (3)
 - Geht zur Schule/Universität (4)

12. Wohnzusammensetzung[012]

- Mit welchen Familienmitgliedern wohnst Du zusammen? (*Dropdown*)
 - Mutter (1)
 - Stiefmutter (oder Freundin des Vaters oder Mutter) (2)
 - Vater (3)
 - Stiefvater (oder Freund der Mutter oder Vater) (4)
 - Schwester (5)
 - Bruder (6)
 - Oma (7)
 - Opa (8)
 - Andere Verwandte (z.B. Tante/Onkel) (9)
 - in einer Pflegefamilie (10)
 - in Betreutem Wohnen oder einer betreuten Einrichtung (11)

13. Geschwister [013]

→ *Filterfrage für Geschwister Fragenkomplex – nur bei Antwort 1-3 wird die Frage [017] gestellt.*

- Wenn Du Geschwister hast, wo in der Reihenfolge befindest Du Dich? Meine Geschwister sind:
 - Älter als ich (1)
 - Älter und Jünger als ich (2)
 - Jünger als ich (3)
 - Keine (4)

14. Persönliche Wohnsituation[014]

- Hast Du ein eigenes Zimmer?
 - Ja (1)
 - Nein, (2)
 - ich teile mein Zimmer mit (Anzahl in Dropdown) Personen

15. Finanzielle Familiensituation[015]

- Wie würdest Du Die finanzielle Situation Deiner Familie einschätzen?
 - Wir haben genügend Geld für alles was wir brauchen (1)
 - In meiner Familie ist das Geld eher knapp (2)

Fragenkomplex II: Alltag

16. – 22. Haushaltshilfen [016a/b – 022a/b]

Dieser Fragekomplex (7 Items) enthält einen Filter – wenn eine Frage positiv auf Hilfe beantwortet (Antwortmöglichkeiten 2 und 3) – wird direkt im Anschluss jeder Frage [z.B. 016a] - die Frage nach der Verantwortlichkeit gestellt [z.B.016b])

Andere Kinder/Jugendliche haben uns erzählt, wobei sie im Haushalt überall mithelfen. Wir haben alles gesammelt, und möchten Dich jetzt fragen, wo und wo oft Du im Haushalt mithilfst.

- aufräumen und saubermachen/putzen (z.B. staubsaugen, Staubwischen, spülen, Spülmaschine ein / austräumen, Wohnung aufräumen, Wischen, Fenster putzen)[016a]
 - Mach ich gar nicht (1) – weiter mit Frage [017a]
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[016b]

 - ... ganz alleine (1)
 -zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)
- Essen kochen (z.B. Zutaten schneiden, ganze Mahlzeit kochen, Tisch decken/abräumen) [017a]
 - Mach ich gar nicht (1) – weiter mit Frage [018a]
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[017b]

 - ... ganz alleine (1)
 -zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)
- Wäsche machen (z.B. waschen, aufhängen, zusammenlegen, bügeln) [018a]
 - Mach ich gar nicht (1) – weiter mit Frage [019a]
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[018b]

 - ... ganz alleine (1)
 -zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)
- Schweres tragen (z.B. Einkäufe, Holz, Kisten) [019a]
 - Mach ich gar nicht (1) – weiter mit Frage [020a]
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[019b]

 - ... ganz alleine (1)
 -zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)
- Einkaufen [020a]
 - Mach ich gar nicht (1) – weiter mit Frage [021a]
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[020b]

 - ... ganz alleine (1)
 -zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)

- rund ums Haus (z.B. Rasen mähen, Holz hacken, Fegen/Kehren, Gartenarbeit) [021a]
 - Mach ich gar nicht (1) – *weiter mit Frage* [022a]
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)
- Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[021b]
 - ... ganz alleine (1)
 -zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)
- Sonstiges (z.B. zur Bank, zu Ämtern, zur Apotheke gehen) [022a]
 - Mach ich gar nicht (1) – *weiter mit Frage* [023]
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)
- Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[022b]
 - ... ganz alleine (1)
 -zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)

23. Wir möchten Dich fragen, warum Du zu Hause mithilfst, bitte nenn bis zu **drei** Gründe die auf Deine Situation zutreffen. Ich helfe mit,.... (Dropdown) [023]

- ... weil ich helfen will. (1)
- ... weil es von mir erwartet wird. (2)
- ... weil man anderen helfen soll. (3)
- ... weil es meine Familie ist. (4)
- ... weil es zu meinen Aufgaben gehört. (5)
- ... damit meine Familie zusammenbleiben kann. (6)
- ... weil kein anderer da ist, der es machen kann. (7)
- ... weil ich gebraucht werde (8)
- ... ich weiß es nicht, ich mache es halt. (9)

24. – 32 Manche Kinder/Jugendliche kümmern sich um ihre Geschwister. Wie ist das bei Dir? Wobei Hilfst Du Ihnen und wie oft? [024– 032]

(Dieser Fragekomplex soll nur erscheinen wenn Frage 10 positiv beantwortet ist)

- Ich mache meinen Geschwistern etwas zu Essen, wenn sie Hunger haben.[024]
 - Mach ich gar nicht (1)
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)
- Ich helfe meinen Geschwistern bei den Hausaufgaben. [025]
 - Mach ich gar nicht (1)
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)
- Ich helfe meinen Geschwistern beim An-/Ausziehen. (z.B. für die Schule oder den Kindergarten) [026]
 - Mach ich gar nicht (1)
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)
- Ich helfe meinen Geschwistern beim Waschen, Baden, Zähne putzen, usw. [027]
 - Mach ich gar nicht (1)
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

- Ich bringe meine Geschwister in den Kindergarten/die Schule und hole sie ab. [028]
 - Mach ich gar nicht (1)
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

- Ich bringe meine Geschwister abends ins Bett. [029]
 - Mach ich gar nicht (1)
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

- Ich tröste meine Geschwister. [030]
 - Mach ich gar nicht (1)
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

- Ich kümmere mich darum, dass meine Geschwister spielen können. [031]
 - Mach ich gar nicht (1)
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

- Ich passe auf meine Geschwister auf. [032]
 - Mach ich gar nicht (1)
 - Manchmal (2)
 - Regelmäßig (3)

Fragenkomplex III: Gesundheit und Freizeit (Kids Screen 10 + allg. Gesundheit)

33. Allgemeine Gesundheit [033]

- Wie würdest du deine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?
 - Ausgezeichnet (1)
 - sehr gut (2)
 - gut (3)
 - weniger gut (4)
 - schlecht (5)

34. – 43. KIDSSCREEN-10 Index (10 Fragen)

für alle Fragen gelten dieselben Antwortoptionen:

- Überhaupt nicht (1)
- Ein wenig (2)
- Mittelmäßig (3)
- Ziemlich (4)
- Sehr (5)

Wenn du an die letzte Woche denkst...

- Hast du dich fit und wohl gefühlt? [034]
- Bist du voller Energie gewesen? [035]
- Hast du dich traurig gefühlt? [036]
- Hast du dich einsam gefühlt? [037]
- Hast du genug Zeit für dich selbst gehabt? [038]
- Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest? [039]
- Haben deine Mutter / dein Vater dich gerecht behandelt? [040]
- Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt? [041]
- Bist du in der Schule gut zurechtgekommen? [042]
- Konntest du in der Schule gut aufpassen? [043]

Fragenkomplex IV: Krankheit

- Ist bei dir zu Hause jemand krank, der Hilfe von anderen braucht? [044] *FILTERFRAGE*
- Ja → *weiter mit Frage* [045] (1)
- Nein → **FRAGEBOGENENDE** (2)

45. Krankheitsadressat

Wenn hier etwas gewählt wurde wird der Name in den folgenden Fragen eingesetzt. Bei mehrfach Angabe wird für jede Person (max.2) die Fragen [046 –XX] personalisiert gestellt

- Wer ist bei Euch zu Hause krank? Hier hast Du maximal 2 Antwortmöglichkeiten, (*Dropdown*) [045]
 - Mutter (1)
 - Stiefmutter (oder Freundin des Vaters oder Mutter) (2)
 - Vater (3)
 - Stiefvater (oder Freund der Mutter oder Vater) (4)
 - Schwester (5)
 - Bruder (6)
 - Oma (7)
 - Opa (8)
 - andere Verwandte (z.B. Tante oder Onkel) (9)

46. Dauer der Krankheit

- Weißt Du, wie lange Deine/Dein _____ schon krank ist? [046]
 - Solange ich auf der Welt bin (1)
 - Weiß nicht, wie lange (2)
 - Seit XX Jahren (*Dropdown*) (3) – Anzahl der Jahre in Variable [046a]

47. Name der Krankheit

- Weißt Du, was das für eine Krankheit ist / wie die Krankheit heißt? [047]
 - Ja – (*Dropdown mit Überbegriffen und Krankheitsnamen*) (1) – Überbegriff und Name der in Variable [047a/b]
 - Nein (2)

48. – 54 Aufwand der Hilfe

Wir möchten gerne wissen, welche, und wie viel Hilfe oder Pflege Deine/Dein _____ benötigt. Was ist Deine Einschätzung für folgende Bereiche? [048 -054]

Meine/mein _____ braucht Hilfe bei/bei der/beim ...

- Hausarbeit (z.B. saubermachen, aufräumen u. putzen, einkaufen, kochen, Wäsche waschen, usw.) [048]
 - Nie (1)
 - Manchmal (2)
 - Oft, braucht aber nur wenig Hilfe (3)
 - Immer, ohne Hilfe geht es gar nicht (4)
- Mobilität und Bewegung (z.B. stehen, hinsetzen, hinlegen, laufen, Rollstuhl schieben, Treppen gehen, im Bett drehen usw.) [049]
 - Nie (1)
 - Manchmal (2)
 - Oft, braucht aber nur wenig Hilfe (3)
 - Immer, ohne Hilfe geht es gar nicht (4)

- An- und Ausziehen (z.B. Schuhe, Strümpfe, Hose, Gürtel, Rock/Kleid, Hemd, Pullover, Jacke, Reißverschluss zumachen usw.) [050]
 - Nie (1)
 - Manchmal (2)
 - Oft, braucht aber nur wenig Hilfe (3)
 - Immer, ohne Hilfe geht es gar nicht (4)

- Körperpflege (z.B. waschen, baden oder duschen, Zähne putzen) [051]
 - Nie (1)
 - Manchmal (2)
 - Oft, braucht aber nur wenig Hilfe (3)
 - Immer, ohne Hilfe geht es gar nicht (4)

- Nahrungsaufnahme (z.B. Trinken oder Essen auf dem Teller klein schneiden, anreichen, beim Essen helfen, Sondenkost vorbereiten und anhängen, usw.) [052]
 - Nie (1)
 - Manchmal (2)
 - Oft, braucht aber nur wenig Hilfe (3)
 - Immer, ohne Hilfe geht es gar nicht (4)

- Ausscheidung (z.B. zur Toilette begleiten, dabei bleiben, beim Katheter helfen, Urinbeutel ausleeren, Windeln wechseln usw.) [053]
 - Nie (1)
 - Manchmal (2)
 - Oft, braucht aber nur wenig Hilfe (3)
 - Immer, ohne Hilfe geht es gar nicht (4)

- Medikamenteneinnahme (z.B. Tabletten, Zäpfchen oder Spritzen) [054]
 - Nie (1)
 - Manchmal (2)
 - Oft, braucht aber nur wenig Hilfe (3)
 - Immer, ohne Hilfe geht es gar nicht (4)

55. – 62 Häufigkeit der Hilfen

Dieser Fragekomplex (7 Items) enthält einen Filter – wenn eine Frage positiv auf Hilfe beantwortet (Antwortmöglichkeiten 2 und 3) – wird direkt im Anschluss jeder Frage [z.B. 055a] - die Frage nach der Verantwortlichkeit gestellt [z.B.055b])

- Wir haben auch gesammelt, wobei andere Kinder/Jugendliche ihren kranken Angehörigen helfen.
Bitte kreuze an, wobei und wie häufig Du Deiner/Deinem _____ hilfst....

- Hausarbeit (z.B. saubermachen, aufräumen u. putzen, einkaufen, kochen, Wäsche waschen, usw.) [055a]
 - Mache ich gar nicht (1)
 - Mache ich manchmal mit (2)
 - Mache ich regelmäßig (3)

 - Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[055b]
 - ... ganz alleine (1)
 -zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)

- Mobilität und Bewegung (z.B. stehen, hinsetzen, hinlegen, laufen, Rollstuhl schieben, Treppen gehen, im Bett drehen usw.)[056a]
 - Mache ich gar nicht (1)
 - Mache ich manchmal mit (2)
 - Mache ich regelmäßig (3)

- Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[056b]
 - ... ganz alleine (1)
 - ...zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)

- An- und Ausziehen (z.B. Schuhe, Strümpfe, Hose, Gürtel, Rock/Kleid, Hemd, Pullover, Jacke, Reißverschluss zumachen usw.)[057a]
 - Mache ich gar nicht (1)
 - Mache ich manchmal mit (2)
 - Mache ich regelmäßig (3)

- Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[057b]
 - ... ganz alleine (1)
 - ...zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)

- Körperpflege (z.B. waschen, baden oder duschen, Zähne putzen)
 - Mache ich gar nicht (1)[058a]
 - Mache ich manchmal mit (2)
 - Mache ich regelmäßig (3)

- Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[058b]
 - ... ganz alleine (1)
 - ...zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)

- Nahrungsaufnahme (z.B. Trinken oder Essen auf dem Teller klein schneiden, anreichen, beim Essen helfen, Sondenkost vorbereiten und anhängen, usw.)[059a]
 - Mache ich gar nicht (1)
 - Mache ich manchmal mit (2)
 - Mache ich regelmäßig (3)

- Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[059b]
 - ... ganz alleine (1)
 - ...zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)

- Ausscheidung (z.B. zur Toilette begleiten, dabei bleiben, beim Katheter helfen, Urinbeutel ausleeren, Windeln wechseln usw.)[060a]
 - Mache ich gar nicht (1)
 - Mache ich manchmal mit (2)
 - Mache ich regelmäßig (3)

- Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[060b]
 - ... ganz alleine (1)
 - ...zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)

- Medikamenteneinnahme (z.B. Tabletten, Zäpfchen oder Spritzen)[061a]
 - Mache ich gar nicht (1)
 - Mache ich manchmal mit (2)
 - Mache ich regelmäßig (3)

- Wenn Du mithilfst, machst Du diese Aufgaben ...[061b]
 - ... ganz alleine (1)
 - ...zusammen mit anderen Familienmitgliedern (2)

Anhang 2: Screenshot Startbildschirm des elektronischen Fragebogens

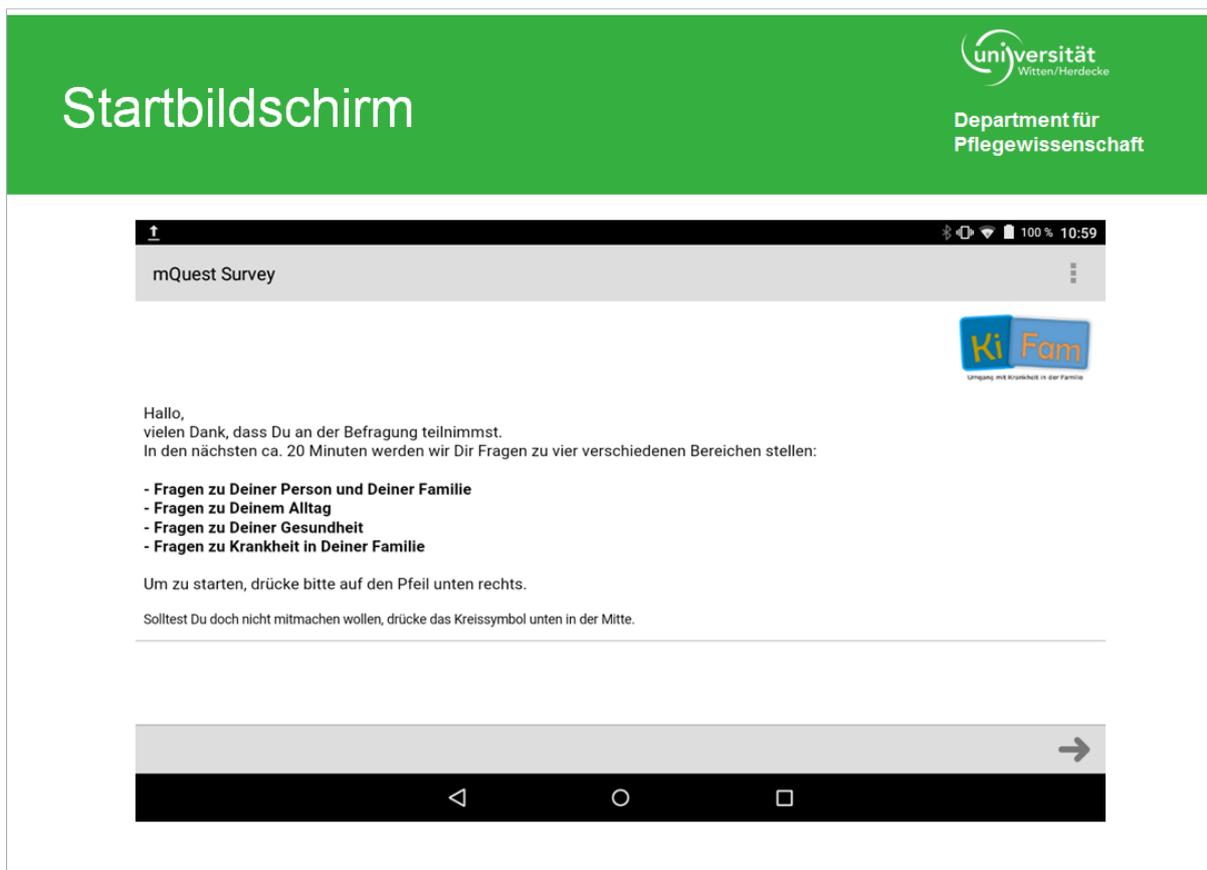


Abbildung 30: Screenshot Startbildschirm des elektronischen Fragebogens

Anhang 3: Informationsflyer

Die Informationsflyer waren vierfach geknickt, die Einverständniserklärung war zudem perforiert, so dass die Kopie für die Klassenlehrer*innen leicht abzutrennen war.

Kopie für Erziehungsberechtigte
Einverständniserklärung

Wir haben das Informationsmaterial zur Studie „Umgang mit Krankheit in der Familie“ (KiFam) gelesen und verstanden. Wir hatten die Möglichkeit, Fragen zu stellen, haben die Antworten verstanden und akzeptieren sie.

Wir hatten ausreichend Zeit, uns für die Zustimmung zur Mitwirkung an dieser Studie zu entscheiden und wissen, dass die Teilnahme freiwillig ist. Die Daten werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Es werden nur anonyme Daten, das heißt keine personenbezogenen Daten, erhoben. Dadurch ist ein Rückschluss auf mein/unser Kind oder unsere Familie nicht möglich. Jedoch kann auf Grund der anonymen Daten nicht vom Rücktrittsrecht Gebrauch gemacht werden.

Wir wurden darüber informiert, dass ein Gewinnspiel an die Teilnahme gekoppelt ist und sind damit einverstanden, dass unser Kind daran teilnimmt.

Bitte bei der Klassenlehrerin/beim Klassenlehrer abgeben
Einverständniserklärung

Wir haben das Informationsmaterial zur Studie „Umgang mit Krankheit in der Familie“ (KiFam) gelesen und verstanden. Wir hatten die Möglichkeit, Fragen zu stellen, haben die Antworten verstanden und akzeptieren sie.

Wir hatten ausreichend Zeit, uns für die Zustimmung zur Mitwirkung an dieser Studie zu entscheiden und wissen, dass die Teilnahme freiwillig ist. Die Daten werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Es werden nur anonyme Daten, das heißt keine personenbezogenen Daten, erhoben. Dadurch ist ein Rückschluss auf mein/unser Kind oder unsere Familie nicht möglich. Jedoch kann auf Grund der anonymen Daten nicht vom Rücktrittsrecht Gebrauch gemacht werden.

Wir wurden darüber informiert, dass ein Gewinnspiel an die Teilnahme gekoppelt ist und sind damit einverstanden, dass unser Kind daran teilnimmt.

Liebe Schülerin, lieber Schüler,

Gesundheit und Krankheit in der Familie ist ein wichtiges Thema. Leider wissen wir viel zu wenig darüber, am wenigsten, was passiert, wenn jemand krank ist oder wird.

- Wie sieht der Alltag aus?
- Läuft alles gut?
- Brauchen Familien in dieser Zeit Unterstützung?
- Wie oft kommt es überhaupt vor?

Wir haben so viele Fragen, die wir Dir als „Expertin/Experten“ gerne stellen möchten. Dies geschieht absolut anonym.

Wenn Du Dich bereit erklärst, unseren Fragebogen auszufüllen, wirst Du uns helfen, mehr über die Situation und das Leben von Familien zu verstehen. Wir können dadurch lernen, ob Unterstützung nötig ist und wie diese aussehen sollte.

Kontakt

Wir sind ein Forscherteam der Universität Witten/Herdecke. Falls Du/Sie Fragen hast/haben, stehen wir gern zur Verfügung!



Fakultät für Gesundheit
Department für Pflegewissenschaft
Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzling

Stockumer Str. 12
D-58453 Witten

Telefon 02302/926-321
Email: kifam@uni-wh.de

Forschungsprojekt

Umgang mit
Krankheit in der Familie

Ki Fam

gefördert durch



Abbildung 31: Infolyer u. Einverständnis Vorderseite

Bitte bei der Klassenlehrerin/beim Klassenlehrer abgeben

Wir haben eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Name des Kindes _____

Ich erkläre hiermit die Zustimmung, dass mein Kind an der Datenerhebung teilnehmen darf.

Ort und Datum/Unterschrift des Erziehungsberechtigten des/der Mitwirkenden _____

Ich erkläre hiermit meine Zustimmung, an der Datenerhebung teilzunehmen.

Ort und Datum / Unterschrift der Schülerin/des Schülers _____

Witten, 1./2016 

Ort und Datum / Unterschrift der verantwortlichen Person für die Studie _____

Kopie für Erziehungsberechtigte

Wir haben eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

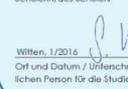
Name des Kindes _____

Ich erkläre hiermit die Zustimmung, dass mein Kind an der Datenerhebung teilnehmen darf.

Ort und Datum/Unterschrift des Erziehungsberechtigten des/der Mitwirkenden _____

Ich erkläre hiermit meine Zustimmung, an der Datenerhebung teilzunehmen.

Ort und Datum/Unterschrift der Schülerin/des Schülers _____

Witten, 1./2016 

Ort und Datum / Unterschrift der verantwortlichen Person für die Studie _____

Ausfüllen und gewinnen!

Unter allen teilnehmenden Schülerinnen und Schülern werden 5 Lenovo Yoga 3 Android Tablets, 8 Zoll, verlost. Nach dem Ausfüllen des Fragebogens erhältst Du von uns ein Los – welches Los gewonnen hat, erfährst Du dann über das Informations-Board Deiner Schule.

Bitte hebe Dein Los gut auf!

Ablauf der Befragung

Die Befragung wird mittels Tablet PC durchgeführt. Nach einer kurzen Einführung bekommt jeder für die Befragung einen Tablet PC und kann den Fragebogen ausfüllen. **Es werden dabei keine persönlichen Daten abgefragt, alles bleibt anonym.**

Es dürfen nur Schülerinnen/Schüler an der Befragung teilnehmen, die eine vom Erziehungsberechtigten unterschriebene Einverständniserklärung vorlegen. Die Befragung wird ca. 20 Minuten in Anspruch nehmen.

Der Fragebogen

Der Fragebogen enthält maximal 62 Fragen, die sich in folgende Themen aufteilen lassen:

- **Fragen zu Deiner Person und Deiner Familie** (z.B. Alter, Schullform, Geschwister usw.)
- **Fragen zu Deinem Alltag** (z.B. wo Du im Haushalt Zuhause mithilfst.)
- **Fragen zu Deiner Gesundheit** (z.B. ob Du genug Zeit für Dich selbst hast?)
- **Fragen zu Krankheit in Deiner Familie** (z.B. ist in Deiner Familie jemand krank?)

Das Ausfüllen des Fragebogens ist absolut freiwillig und kann jederzeit abgebrochen werden.

Wichtig zu wissen ist dabei, dass die Daten anonym erhoben und nur vom Forscherteam der Universität Witten/Herdecke verwendet werden.

Elterninformation

Liebe Eltern,

an der Universität Witten/Herdecke führen wir eine Studie zum Thema: **„Umgang mit Krankheit in der Familie“** durch, die vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wird.

Mit unserer Studie möchten wir für Deutschland erstmalig beschreiben, wie Familien ihren Alltag gestalten, wenn in der Familie jemand krank ist oder wird. Wir können aufzeigen, was gut läuft und welche Unterstützung vielleicht gebraucht wird. Mit diesem Wissen können wir Angebote entwickeln, die helfen, den Alltag zu erleichtern.

Zur Durchführung dieser Studie bitten wir Sie um Ihre Zustimmung, dass Ihr Kind an der Befragung und am Gewinnspiel teilnehmen darf.

Datenschutz und Anonymität

Datenschutz und Anonymität stehen für uns an erster Stelle. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke e.V., hinsichtlich des Schutzes der Schülerinnen/Schüler geprüft und freigegeben.

Abbildung 32: Infolyer u. Einverständnis Rückseite

Anhang 4: Teilnehmerinnen und Teilnehmer des World Cafés

Name	Vorname	Anrede	Titel	Institution
	Franziska			Geschwisterkinder - Jugendrat
	Emma			Geschwisterkinder - Jugendrat
Bachmann	Sandra	Frau	Prof. Dr.	hsg Bochum, Department für Angewandte Gesundheitswissenschaften
Beckmann	Heiner	Herr		BARMER GEK NRW
Bienstein	Christel	Frau	Prof.	Universität Witten/Herdecke [UW/H]
Blochberger	Kerstin	Frau		bbe e.V. Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern
Chikhradze	Nino	Frau	MScN	UW/H
Daugardt	Katja	Frau	MScN	UW/H
Dieckheuer	Barbara	Frau		Viadukt e.V. Projekt "FLIPS"
Falkson	Sandra	Frau	MSc.	UW/H
Foltin	Wolfgang	Herr	Dipl. Soz.-Päd.	Landesarbeitsgemeinschaft Schulsozialarbeit NRW e.V.
Furlan	Martina	Frau		DKSB Dortmund
Galatsch	Michael	Herr	MScN	UW/H
Glaremin	Andrea	Frau		Ambulanter Hospizdienst Witten-Hattingen e.V.
Gramatke	Susanne	Frau		Ambulanter Hospizdienst Witten-Hattingen e.V.
Hübner-Möhler	Bettina	Frau		Kinderpalliativzentrum Datteln
Knecht	Christiane	Frau	Dr.	UW/H
Kogelheide	Petra	Frau	Dipl. Psych.	Jugendpsychologisches Institut Essen
Längler	Alfred	Herr	Prof. Dr. med.	Leitender Kinder- und Jugendarzt Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke
Looyesteyn	Monika	Frau		Amb. Hospizdienst WIT-HAT Schwarzbunte Zeiten
Metzing	Sabine	Frau	Prof. Dr.	UW/H
Nagl-Cupal	Martin	Herr	Mag. Dr.	Instituts für Pflegewissenschaft, Universität Wien
Niemann	Martina	Frau		Kinderschutzzentrum Dortmund
Pernak	Yvonne	Frau		Viadukt e.V. Projekt "FLIPS"
Roling	Maren	Frau	MSc.	UW/H
Ruhe	Ilonca	Frau		Malteser Werke
Salzmann	Benjamin	Herr		Pflege in Not Berlin
Schnepp	Wilfried	Herr	Prof. Dr.	UW/H
Schwarzhoff	Regine	Frau		ELTERNVEREIN NORDRHEIN-WESTFALEN e.V.

Name	Vorname	Anrede	Titel	Institution
Sellenschütter-Wittmer	Elke	Frau		Freiberufliche Gesundheits- und Krankenpflegerin
Siegel	Ralf	Herr	Dipl. Soz.-Wiss.	GEW NRW
Tiesmeyer	Karin	Frau	Prof. Dr.	EvH Rheinland-Westfalen-Lippe Bochum
von Lochow	Christina	Frau		SisBrojekt, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Welker-Barann	Barbara	Frau		Ambulanter Hospizdienst Witten-Hattingen e.V.
Winkelheide	Marlies	Frau	Dipl. Soz.	Geschwisterkinder

Anhang 5: Infoposter für Lehrerkollegium



Forschungsprojekt
„Umgang mit Krankheit in der Familie“

Gefördert durch:
**Bundesministerium für Gesundheit**
FKZ: 2515ZPK662
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages



Universität
Witten/Herdecke

Department für Pflegewissenschaft
Jun-Prof. Dr. Sabine Metzger

Befragung in Ihrer Schule

Ihre Schule wurde per Zufallsverfahren ausgewählt und wir möchten Ihre Schülerinnen und Schüler ab der Klasse fünf gerne mit einem elektronischen Fragebogen zum Thema „Umgang mit Krankheit in der Familie“ befragen. Dazu benötigen wir Ihre Zustimmung und Unterstützung.

Hintergrund und Ziel der Studie

Jeder dritte Erwachsene in Deutschland ist nach einer Erhebung des Robert Koch-Instituts von chronischer Krankheit betroffen. Wie Sie sicher wissen, betrifft dies Menschen aller Altersgruppen, auch junge Erwachsene und Familien. Eine chronische Erkrankung eines Familienmitgliedes verändert den Alltag und kann dazu führen, dass auch Kinder und Jugendliche Hilfestellungen in der Familie übernehmen, d.h. sie „füllen die Lücken“. Manche helfen ‚nur‘ mit, andere übernehmen jedoch Verantwortung in einem Umfang, der für ihre Altersgruppe normalerweise nicht vorgesehen ist. Wie sich die Situation in Familien wirklich darstellt, ist für Deutschland nicht bekannt. Durch unsere vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Studie wird es erstmalig möglich sein, repräsentative Daten zur Situation von Schülerinnen und Schülern aus Nordrhein-Westfalen vorzulegen und zu beschreiben, wie Familien ihren Alltag gestalten und welche Unterstützungsbedarfe sie haben. Daraus lassen sich Vorhersagen über Risikofaktoren und Ressourcen ableiten, die uns helfen, adäquate Präventions- und Unterstützungsangebote für betroffene Familien zu erarbeiten.

Ablauf der Befragung

Die Befragung wird ca. 30 Minuten pro Klasse in Anspruch nehmen und mittels Tablet PC durchgeführt. Nach kurzer Einführung durch unsere Mitarbeiter bekommt jede Schülerin/jeder Schüler für die Erhebung einen Tablet PC und kann den Fragebogen direkt ausfüllen.

Einverständnis der Eltern

Die Teilnahme an der Befragung setzt für Kinder unter 18 Jahren das Einverständnis der Eltern voraus. Aus diesem Grund möchten wir Sie bitten, im Vorfeld jeder Schülerin/jedem Schüler Ihrer Klasse einen Flyer mit Informationsmaterial zur Studie sowie eine Einverständniserklärung für die Eltern auszuteilen und für uns zu sammeln.

Ethische Überlegungen

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke e.V. geprüft und freigegeben. Dieses beinhaltet den Schutz der Schüler und Schülerinnen, die Gewährleistung der Anonymität und der Datensicherheit.

Fragebogen

Der Fragebogen beinhaltet max. 62 Fragen, kann jedoch durch Filterfragen (z.B. der Frage nach Geschwistern) bedeutend kürzer werden. Es werden folgende Themen abgefragt:

- Fragen zur Person und Familie (z.B. Alter, Schulform, Geschwister usw.)
- Fragen zum Alltag und zur Freizeit (z.B. wo im Haushalt mitgeholfen wird)
- Fragen zur Gesundheit und Lebensqualität (z.B. hat der Schüler/die Schülerin genug Zeit für sich selbst gehabt?)
- Fragen zu Krankheit in der Familie (z.B. welche Krankheiten gibt es in der Familie?)

Die Fragen sind altersentsprechend formuliert. Sie werden durch Anklicken bzw. Ankreuzen beantwortet. Es besteht keine Pflicht, alle Fragen auszufüllen und die Schülerinnen und Schüler können die Befragung auf Wunsch jederzeit abbrechen.

Haben Sie noch Fragen?

Sie erreichen uns:

- E-Mail: kifam@uni-wh.de
- Telefon: **02302/926-321**

oder in einem persönlichen Gespräch in Ihrer Schule

Abbildung 33: Infoposter Lehrerkollegium

Anhang 6: Infoposter für Klassenzimmer/Infowände



Forschungsprojekt
Umgang mit
**Krankheit in der
Familie**

universität
Witten/Herdecke

Gefördert durch:

Bundesministerium
für Gesundheit
FKZ: 2515ZPK662
aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Liebe Schülerinnen und Schüler,

Gesundheit und Krankheit in der Familie ist ein wichtiges Thema. Leider wissen wir viel zu wenig darüber, am wenigsten, was passiert, wenn jemand krank ist oder wird.

- **Wie sieht der Alltag aus?**
- **Läuft alles gut?**
- **Brauchen Familien in dieser Zeit Unterstützung?**
- **Wie oft kommt es überhaupt vor?**

Wir haben so viele Fragen, die wir Dir als „Expertin/Experten“ gerne stellen möchten. Die Befragung wird mittels Tablet PC durchgeführt. Nach einer kurzen Einführung bekommt jeder für die Befragung einen Tablet PC und kann den Fragebogen ausfüllen.

Es werden dabei keine persönlichen Daten abgefragt, alles bleibt anonym.

Wenn Du Dich bereit erklärst, unseren Fragenbogen auszufüllen, würdest Du uns helfen, mehr über die Situation und das Leben von Familien zu verstehen. Wir können dadurch lernen, ob Unterstützung nötig ist und wie diese aussehen sollte.

Ausfüllen und gewinnen!



Als kleines Dankeschön
verlosen wir an **jeder
Schule ein**

Lenovo YOGA Tablet 3
8 Zoll HD Tablet

unter den **teilnehmenden**
Schülerinnen und Schülern.

Abbildung 34: Infoposter für Schüler*innen

Anhang 7: Pressemeldung

Quelle: <https://www.uni-wh.de/detailseiten/news/forschungsprojekt-umgang-mit-krankheit-in-der-familie-startet-repraesentative-umfrage-in-nrw-1714/>



Meldung vom 05.04.2016

Forschungsprojekt „Umgang mit Krankheit in der Familie“ startet repräsentative Umfrage in NRW

Welche Aufgaben übernehmen Kinder in der Familie, wenn jemand chronisch krank wird?

Pflegewissenschaftler der Universität Witten/Herdecke wollen im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums erforschen, wie Familien ihren Alltag regeln, wenn jemand in der Familie krank wird. Krebs, Multiple Sklerose, Rheuma, Depression - wenn Eltern chronisch krank sind, können sie oft nicht mehr einkaufen, kochen oder putzen. Da springen dann die Kinder ein und übernehmen manchmal auch Teile der Pflege. „Wir wissen weder für Nordrhein-Westfalen noch für ganz Deutschland, wie viele Familien von Krankheit betroffen sind und ebenso wenig, welche Unterstützung sie benötigen“, beklagt Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzger die Ausgangslage. „Aus Österreich ist bekannt, dass in der Gruppe der fünf- bis 18jährigen 3,5 Prozent bei Krankheit zuhause mithelfen, wenn wir das auf Deutschland übertragen, wären hier rund 270.000 Minderjährige regelmäßig zuhause eingespannt. Aber wie gesagt: Wir können nur schätzen!“

Das soll nun anders werden: Die Wittener Forscher wollen mehr als 16.000 Schülerinnen und Schüler ab der Sekundarstufe II in NRW befragen. Die Schulen werden dabei in einem statistischen Verfahren per Zufall ausgewählt, wobei Faktoren wie Schulform, Klassenstärke, Alter, Geschlecht und Herkunftsland berücksichtigt werden. „Dazu brauchen wir die Unterstützung der Schulleitungen, der Lehrerinnen und Lehrer, die wir vorab alle anschreiben werden. Pro Klasse wird die Befragung zirka eine halbe Stunde dauern, unsere Mitarbeiter werden vor Ort selbst dabei sein“, erklärt Prof. Metzger den Aufwand, der für diese erstmals dann repräsentativen Daten zur Situation von Schülerinnen und Schülern aus Nordrhein-Westfalen nötig ist.

Die Forscher möchten aus den Ergebnissen der Studie ableiten, wie Familien ihren Alltag gestalten und welche Unterstützungsbedarfe sie haben, wenn sie von chronischer Krankheit eines Mitglieds betroffen sind. „Daraus lassen sich auch Vorhersagen über Risikofaktoren und Ressourcen ableiten, die uns helfen werden, passende Angebote zur Vorbeugung und Unterstützung von betroffenen Familien zu erarbeiten.“ Die Befragung erfolgt übrigens absolut anonym auf Tablets, und die Tablets werden nach Abschluss der Studie unter den Schülerinnen und Schülern verlost.

Die Studie geht zurück auf Vorarbeiten der Wittener Forscher zur Situation von Kindern mit chronisch kranken Eltern, über die schon vielfach berichtet wurde.

Weitere Informationen bei Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzger, 02302-926-321, Sabine.Metzing@uni-wh.de

Anhang 8: Berichte in den Medien

Regionale Berichterstattung			
Datum	Quelle	Autor	Titel
06.04.2016	Radio Ennepe Ruhr https://www.radioenneperuhr.de/ennepe-ruhr-kreis/lokalnachrichten/lokalnachrichten/archive/2016/04/06/article/-6bc8325432.html		Die Universität Witten/Herdecke startet ein Forschungsprojekt zum Umgang mit Krankheit in der Familie.
19.04.2016	WAZ Witten: Arbeit&Soziales	Annette Kreikenbohm	Wenn Mama chronisch krank ist
19.04.2016	DerWesten http://www.derwesten.de/staedte/witten/pflegewissenschaftler-forschen-zu-krankheit-in-der-familie-id11749487.html	Annette Kreikenbohm	Pflegewissenschaftler forschen zu Krankheit in der Familie
Überregionale Berichterstattung			
Datum	Quelle	Autor	Titel
17.03.2017	https://www.beobachter.ch/gesellschaft/chronisch-krank-wenn-kinder-pflegen-müssen	Käther Bänziger	Chronisch krank Wenn Kinder pflegen müssen
22.03.2017	NRZ	Cornelia Färber	Wenn Kinder pflegen müssen
06.06.2017	FAZ	Quelle: F.A.S.	http://www.faz.net/aktuell/gesellschaft/gesundheit/jugendliche-und-kinder-pflegen-angehoerige-15014472.html
Berichterstattung in Zeitschriften			
Datum	Quelle	Autor	Titel
Ausgabe 1, Sommer 2017	UKB	Mirjam Ulrich	Die unsichtbaren Helfer
Berichterstattung in Fachblättern			
Datum	Quelle	Autor	Titel
05.04.2016	MEDIZIN ASPEKTE http://medizin-aspekte.de/forschungsprojekt-umgang-mit-krankheit-in-der-familie-startet-repraesentative-umfrage-in-nrw		Forschungsprojekt „Umgang mit Krankheit in der Familie“ startet repräsentative Umfrage in NRW
06.04.2016	DMSG	Redaktion: DMSG	Forschungsprojekt "Umgang mit Krankheit in der Familie": Welche

	https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/ms-forschung/forschungsprojekt-umgang-mit-krankheit-in-der-familie-welche-aufgaben-uebernehmen-kinder-wenn-ei/	Bundesverband e.V.	Aufgaben übernehmen Kinder, wenn ein Familienmitglied chronisch erkrankt?
	Krankenpflege-Journal http://www.krankenpflege-journal.com/aktuell/9233-2016-04-05-12-56-08.html		Repräsentative Umfrage: Forschungsprojekt „Umgang mit Krankheit in der Familie“
18.04.2016	Sv-lex http://www.sv-lex.de/aktuelles/nachrichten/?user_aktuelles_pi1[aid]=337796&cHash=9fc741cc9bca2a228fc4669e262441ac	Susanne Wächter	Aufgabenverteilung innerhalb der Familie bei Pflegefällen
Sonstige Berichterstattung			
Datum	Quelle	Autor	Titel
05.04.2016	Idr – Informationsdienst Ruhr https://idw-online.de/de/image272975		Universität Witten/Herdecke startet Forschungsprojekt zum Umgang mit Krankheit in der Familie
05.04.2016	Idw - Informationsdienst Wissenschaft https://idw-online.de/de/image272975		

Tabelle 17: Berichte in den Medien

Anhang 9: Protokolle des World Cafés

Thematisch 1: Finanzierungsmöglichkeiten

Gastgeber: Michael Galatsch, Assistenz: Laura Schons

Öffentliche Finanzierung

Der Großteil der Experten ist sich einig, dass es einer solidarischen Finanzierung bedarf, da das Thema der Young Carers gesellschaftlich relevant ist. Diese muss niederschwellig und unabhängig von der Erkrankung sein, sowie schnell und unbürokratisch vergeben werden. Dabei sollte die Finanzierung weniger Projektcharakter haben, sondern Teil der Regelfinanzierung und Bestandteil des Gesundheitswesens sein. Vorzustellen seien, bezogen auf die öffentliche Finanzierung, zwei primäre Finanzierungsstränge. Zum einen die Finanzierung durch die Krankenkassen und zum anderen über die Kommunen.

Finanzierung durch die gesetzliche Krankenversicherung

Es gab viele vorstellbare Möglichkeiten, die vor allem die Finanzierung über die Krankenkassen involvieren. Zum Beispiel bei der direkten Prüfung der Anwesenheit eines Kindes in der Familie, bei der Einschätzung der Pflegebedürftigkeit einer Person. Es sollte im Interesse der Krankenkassen sein, die Gruppe der Young Carers vor späteren gesundheitlichen Folgen zu schützen, um so mögliche Folgekosten zu vermeiden. Die Krankenkassen sollten unter anderem aus SGB V und SGB XI die Kosten für eine Regelfinanzierung der Young Carers übernehmen.

Des Weiteren plädieren die Experten für eine Umwidmung von Leistungen der Krankenkassen. Vorhandene Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten müssen konkret auf den Bedarf der Young Carers ausgerichtet werden. Als Beispiel wurde die Neustrukturierung der Tagespflege genannt. Außerdem müsse die ambulante Pflege ausgebaut werden. Des Weiteren seien die Zugänge der vorhandenen Hilfen zu hoch und es mangelt an niederschweligen Angeboten. Es wird kritisiert, dass die Eltern momentan einen zu hohen Bedarf nachweisen müssen, um überhaupt Anspruch auf Hilfen zu haben. Ein Beispiel war an dieser Stelle die Kostenübernahme einer Familienhilfe durch die Krankenkassen, lediglich bis zum 12. Lebensjahr des Kindes. Die Einschätzung des Unterstützungsbedarfs sollte unabhängig von dem Lebensjahr des Kindes und der Erkrankung des Familienmitgliedes erfolgen. An dieser Stelle sind die Experten gegen ein MDK-Finanzierungssystem mit Screenings, sondern für eine unabhängige Bedarfseinschätzung.

Für all die bereits bestehenden zahlreichen Leistungen und Finanzierungsmöglichkeiten könne ein Fallmanager eine Unterstützung für die Familien darstellen. Ein Fallmanager, der die zustehenden Leistungen kennt und zu beantragen weiß.

Darüber hinaus habe sich in der Vergangenheit gezeigt, dass Bürger ihre zustehenden Leistungen nicht immer in Anspruch nehmen. Diesbezüglich wünsche man sich eine Umverteilung von Leistungen. Für nicht in Anspruch genommene Leistungen, wie zum Beispiel der Kurzzeitpflege, solle es die Möglichkeit geben, diese zu spenden.

Kommunale Finanzierung

Ein weiterer denkbarer Zweig ist die kommunale Finanzierung, durch das Jugend- und Gesundheitsamt, sowie durch die Kirche. Dabei sei eine Jugendhilfe nicht nur bei psychisch, sondern auch bei somatisch erkrankten Eltern wünschenswert. Mit dem Ausbau der Schulgesundheitspflege sollen die Young Carers identifiziert werden. Einige Experten sehen an dieser Stelle deutlich auch einen Teil der Verantwortung bei den Schulen.

Weitere öffentliche Finanzierungsmöglichkeiten

Ein Teil der Experten ist der Auffassung, dass die Finanzierung nicht alleinig aus den Gesetzbüchern, sondern aus dem Innovationsfond, dem Topf der kommunalen Gesundheitskonferenz, geschehen muss. Der Weg raus aus den Gesetzbüchern, rein in den Fond soll eine alternative Finanzierung, weg von den vielen einzelnen Töpfen, mit unterschiedlichsten Beteiligten und zahlreichen Formularen, sein. Es werde bisher zu viel Geld allein in die Frage, wer, wofür verantwortlich ist, investiert. Wünschenswert wäre die bedarfsgerechte Zusammenstellung von Budgets aus einem Sammeltopf.

Ein weiterer Gedanke ist die themengekoppelte Finanzierung aus Demenz- oder Palliativ Care-Projekten. Dabei soll nicht nur das erkrankte Familienmitglied, sondern die gesamte Familie und damit auch die gesunden Familienmitglieder in den Mittelpunkt der Versorgung gestellt werden. Existierende Hilfen müssen erweitert und systemisch orientiert werden. Nach dem Motto, „Mit der Demenz kommen auch die pflegenden Kinder“ sollten die vorhandenen Finanzierungssysteme erweitert werden.

Private Finanzierung

Unabhängig von der solidarischen Finanzierung diskutierten die Experten auch über eine private Finanzierungsmöglichkeit. Diese könne unter anderem durch eine Spendenlotterie, wie zum Beispiel über „Aktion Mensch“ oder „Die Krebshilfe“, erfolgen. Auch die Finanzierung mithilfe von Stiftungen und Vereinen solle mit in Erwägung gezogen werden.

Zusätzlich solle aber auch die Möglichkeit der Eigenfinanzierung nicht außeracht gelassen werden. Zu beachten sei, dass es Familien gibt, die diese Leistungen finanzieren können und wollen. Deshalb wünschen sich die Experten auch das Angebot „des Einkaufens von Leistungen“. Viele Menschen seien es nur Momentan noch nicht gewohnt dafür Geld zu investieren.

Wünsche und Anregungen

Bei der Diskussion über die Finanzierungsmöglichkeiten ist allen Experten wichtig, dass es nicht nur um eine Projektfinanzierung, sondern um eine Regelfinanzierung von Leistungen für die Gruppe der Young Carers geht. Diese brauche einen einfachen und vertrauensvollen Zugang für die Familien.

Da die Experten der Meinung sind, dass es sich um ein gesellschaftliches Problem handelt, das einer solidarischen Finanzierung bedarf, wünschen sie sich außerdem Imagekampagnen, um auf die Gruppe der Young Carers aufmerksam zu machen. Es brauche einer intensiven Öffentlichkeitsarbeit, zum Beispiel über die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Verlangt wird eine Öffentlichkeitsarbeit, ähnlich der den Aids Kampagnen. Diese sollte

mithilfe verschiedenster Medien erfolgen. Konkret wurde die Aufklärung über die TV-Sendung „Ein Herz für Kinder“ des ZDF's vorgeschlagen.

Auch das Ehrenamt könne, vor allem unter dem Motto der Familien, ein möglichst normales Leben führen zu wollen, eine kostengünstige Unterstützungsmöglichkeit sein.

Thematisch 2: Zugang zu Young Carers/ Jugendlichen

Gastgeberin: Maren Roling, Assistenz: Anne Bleckmann

1. Allgemeine Probleme beim Zugang

- Bei der Feststellung einer möglichen Pflegesituation durch ein Kind/Jugendlichen darf nicht bei der Erkennung dieses Zustandes mit der Bearbeitung aufgehört werden – das System muss auch zur Lösung dieses Problems beitragen
 - Experten der Träger, Verbände aber auch aus der Wissenschaft nennen als Problematik für die Aufnahme bzw. Bearbeitung der Situation die „Hürde Bürokratie“
 - Aufgrund dessen Forderung → Keine Antragstellung (bürokratische Hürde nehmen)
 - Schaffung eines Ortes, an dem ich meinen Hilfebedarf erst einmal äußern darf/kann
 - Anlaufstellen müssen ihre Zielgruppe deutlich definieren: Angebot ist für Young Carer gedacht, nicht für Pflegebedürftigen alleine (wenn, muss die gesamte Familie einbezogen werden)
 - Differenzierung der Hilfe sollte nach erster professioneller Ansprache durch Hilfsstelle geschehen
- Direkte Hilfe für Familien beim Auftreten bzw. dem Verdacht einer Erkrankung (unabhängig vom Setting)
- „Alle Kanäle des Zugangs nutzen“ – multiperspektivischer Zugang zu potentiellen Young Carers
 - Sowohl aufsuchende als auch zubringende Strukturen etablieren und anbieten
 - Forderung nach klar definierten, öffentlichen Anlaufstellen (wenn keine offene Platzierung stattfindet, wird der Zugang zu bestimmten Zielgruppen eingeschränkt)
- Problem des Angewiesen-Seins auf Eltern/Erziehungsberechtigte
 - Kinder/Jugendliche benötigen die Zustimmung ihrer Eltern zur Teilnahme an Befragungen
 - Für Nutzung von Angeboten zur Entlastung etc. für Minderjährige – Notwendigkeit der elterlichen Unterschrift
- Problem aus Sicht der Young Carers
 - Zwei Seiten der Verdeutlichung der YC-Situation:
 - a) Aufklärung der Kinder/Jugendlichen
 - b) Problem der Etikettierung
 - Scham bei Young Carers – „Von der Norm abweichen“
 - Erfahrungsbericht Frau Ruhe (Dipl. Sozialarbeiterin) und ehemalige YC: „Ich hätte gerne gewusst, dass ich okay bin“ (Akzeptanz und Wertschätzung durch das soziale und professionelle Umfeld)
 - Rollen der Kinder/Jugendlichen als Pflegende werden gezielt vertuscht
- Erkrankungen der Eltern bedingen den Zugangsweg
 - Zugang bei Menschen ohne Krankenhaus-Aufenthalt oder Pflegegrad besonders schwierig vor allem bei Borderline-Patient*innen

2. Mögliche Zugangswege

Schule (in der Diskussion vor allem die Sekundarstufe II)

Erfahrungen aus bestehenden Projekten zu Erkrankungen und Pflege

- „Verrückt, na und?“ - Projekt von „Irrsinnig menschlich“: Vortrag über psychische Erkrankungen durch Professionelle und ehemalige Erkrankte
 - Fazit: hohe Akzeptanz bei den Schülern, nachhaltige Wirkung
 - Transfer: Ehemalig pflegende Kinder in einem Projekt dieser Art einbinden
- Weitere Ideen zu Schulprojekten über Young Carers:
 - Aufklärung und Fremdreferenzen im Unterricht
 - Projektwochen - Bereitstellung von Unterrichtsmaterial zum Thema durch Behörden, Organisationen usw.
 - Beispiel für Unterrichtsmodell: Aufstellung (durch Lehrer: sehr kontrovers diskutiert in Runde 3) zum Wissen (Wer hilft im Haushalt mit, Wer hat pflegebedürftige Großeltern etc.)
 - Beispiel aus Datteln: Projekt wurde dem Förderverein einer Schule vorgestellt – Schule für Kinder mit einer Behinderung – Zugang zu Eltern, darüber eventuell auch Geschwisterkindern
 - Theaterprojekt (Möglichkeit die Eigenwahrnehmung der Kinder hinsichtlich der Pflegesituation zu entwickeln oder zu stärken)

Veränderung der Personalhaltung zum Thema

- Bewusstsein schaffen durch Fortbildung in Schulen für Lehrkräfte
- Gesonderte Schulleiterfortbildung
- Andere Zugangsprobleme in der Grundschule als in der weiterführenden Schule

Die Rolle der Schulsozialarbeiter

- Sozialarbeiter fungieren im Setting „Schule“ als Gatekeeper für Schüler als auch für Lehrer
 - Pro: Sie befinden sich außerhalb des Leistungs-Bewertungssystems (dadurch kein Abhängigkeitsverhältnis seitens der Schüler*innen)
 - Contra: hohe Arbeitsbelastung des Personals; Jugendliche sehen Schule als Schutzraum; Schule kann nur wenig Soziales leisten – zu viele Aufgaben sind dort verortet; zu wenig Zeit für Projekte auf dem Lehrplan; Sichtweise der Praxis: Projekte als „Tropfen auf den heißen Stein“
- Angebot der Sorgenberatung an jeder Schule (Berichte darüber, dass dieses Instrument bereits an einigen Schulen genutzt wird
 - Niedrigschwelliges Angebot durch Installation eines Sorgenbriefkastens
- Thema der Young Carers ist primär nicht im Blick der Sozialarbeiter
 - Eine Ursache dafür: Kinder dürfen von Hause aus nicht über ihre Rolle als Pflegende sprechen
 - Eltern wollen es verheimlichen
- Vorschlag zur verbesserten Identifizierung der Young Carer: Sozialarbeiter sollten mögliche YC-Rolle bei Schulkonferenzen im Hinterkopf haben
- Zwei Kontroversen über Auftreten der pflegenden Schüler*innen durch Sozialarbeiter (Innen- und Außensicht)

- 1. Young Carer werden auffällig, da ihre Schulleistungen abfallen: Sie könnten hier angesprochen werden mit dem Verweis auf direkte Hilfen – ergo: mehr Informationsaustausch zwischen Lehrern, YC und Pflegenden
- 2. Young Carer „funktionieren“, deswegen können sie in der Schule auch übersehen werden

Aus der Diskussion offen gebliebene Frage:

Wie läuft das Vorgehen ab, wenn das Jugendamt in die Familien mit chronischen Erkrankungen kommt? Resultieren daraus Hilfsangebote?

Schulgesundheitspflege

- Aufgreifen der Thematik durch pflegewissenschaftlichen Einwurf der Institution von Schulgesundheitspflegenden in Skandinavien
- Zugang geschieht außerhalb des Leistungssystems (wie bei Schulsozialarbeitern)
- Sichtweise der Pflegenden stellt eine andere dar als die der Pädagogen – Prävention im Vordergrund

Aus der Diskussion offen gebliebene Frage:

Können „school nurses“ innerhalb der großen Schülerschaft Young Carers identifizieren?

Genereller Tenor der Diskussionsrunden:

Die Schule als Institution muss die Hilfe für Young Carer nicht ermöglichen, sondern wissen, wohin sie die Betroffenen und ihre Familien verweisen muss

Jugendamt/-hilfe

- Forderung aus allen diskutierenden Parteien:
 - Es muss eine Entschärfung der Rolle des Jugendamtes stattfinden
 - Sicht vieler Alleinerziehende: Angst vor Kindesentzug bei psychiatrischen, aber auch somatischen Erkrankungen sowie Suchterkrankungen
- Etablierung von Familialen Hilfen wie nach dem Beispiel der Frühen Hilfen bei chronisch erkrankten Eltern sinnvoll
- Wunsch nach unabhängigen Fallmanagern, die sich mit sämtlichen Sozialleistungen auskennen und standardmäßig bei Verdacht der Pflege durch Minderjährige in die Familien gehen (Forderung aus Teilen aller diskutierenden Parteien)

Aus der Diskussion offen gebliebene Frage:

Warum wird die Jugendhilfe nur bei psychiatrisch erkrankten Eltern, aber nicht bei somatischen eingeschaltet?

Niedergelassene Ärzte (hier vor allem Hausärzte und Pädiater)

- Identifikation möglicher Probleme bei der Erkennung von Young Carers
 - Sehr nahe und auf den Patienten fixierte Sichtweise schließt häufig die Betrachtung der gesamten Familiensituation aus
- Verbesserung der Kommunikation zwischen Ärzten, Schulen und Kliniken in erkannten Fällen von Pflegearrangements durch Kinder/Jugendliche
- Thema „Pflege durch Kinder und Jugendliche“ könnte in das Curriculum des Medizinstudiums aufnehmen

Aus der Diskussion offen gebliebene Frage:

Inwiefern haben Pädiater/Hausärzte die familiäre Situation ihrer Patient*innen im Blick?

Kliniken und Entlassungsmanagement

- Essentielles Problem: Im Entlassungsmanagement sowie generell bei kurzen Klinikaufhalten wird selten nach den familiären Strukturen gefragt
- Ansatzschwerpunkt: Psychiatrische Kliniken der Eltern
 - Erfahrungen aus der Praxis: Durch Gruppenangebote sinkt die Hemmschwelle weitere Hilfen für die familiäre Situation anzunehmen
- Idee: Kinder könnten in Familientherapiesitzungen oder auch der Pflegeberatung als Young Carer identifiziert werden (erfordert Sensibilisierung des Personals)
- Entlassungsmanagement als zentrale Schnittstelle für die Wahrnehmung für das familiäre Pflegearrangement und mögliche Young Carers
 - Problem hier: Kliniken setzen zu wenig Personal ein, das sich um ein umfassendes Entlassungsmanagement kümmern kann

Kinderschutzbund

- Mögliche Zugangswege zu Kindern und Jugendlichen verschiedener Altersstrukturen:
 - Newsletter der Organisationen (Aufklärungsmaterial, Informationen über Hilfs- und Beratungsangebote)
 - Zugang zu pflegenden Kindern und Jugendlichen über Kurse und Seminare des Kinderschutzbundes

Film und Fernsehen

- Öffentlichkeitskampagnien
 - Nach dem Vorbild der HIV- oder Missbrauchskampagnien
 - Nutzung verschiedener Medien (Plakatwände, Kinowerbespots, soziale Netzwerke)
- Filmbeispiele für ansprechende Gestaltung des Inhaltes für Kinder/Jugendliche
 - Vestische Kliniken Datteln – Film zu Migräne
 - COBE-Film zur Pflegebedürftigkeit
- Verbesserung der Öffentlichkeitswirksamkeit sowie Erreichbarkeit der Kinder und Jugendlichen durch Idol als Gatekeeper
 - Einwand der Diskussionsteilnehmer aus dem Geschwisterrat: Gatekeeper muss für die YC erreichbar sein, damit Identifikation mit ihm stattfinden kann
- Erfahrungsbericht mit Öffentlichkeitskampagnen zum Thema von Dr. Nagl-Cupal aus Österreich: Young Carer haben sich in der Plakatkampagne selbst nicht wiedererkannt
- Generelle Forderung nach Kampagnen im räumlichen und persönlichen Umfeld
 - Ziel: Abbau des Schamgefühls für Betroffene
 - Strategie: möglichst multiperspektivischer Angang (Über Institutionen, Auslegung von Informationsmaterial im Wartezimmer, mündliches Weitertragen)
- Initiierung eines anonymen Sorgentelefon nach dem Vorbild der „Nummer gegen Kummer“
- Weitere Idee im Zeichen der zunehmenden Digitalisierung:
 - Entwicklung einer App, die Erkrankungen kindgerecht erklärt und verdeutlicht bis zu welcher Grenze das Helfen in der Familie „normal/okay“ ist

Niedrigschwellige und Quartiersnahe Zugang

- Zugang sollte regional nach Angebotsstruktur der Kommune gewählt werden
- Verweis darauf, dass sich Kinder in Institutionen wie Kirche, JuZe o.ä. anders erleben als in der Familie oder auch der Schule
- Mögliche Angebote
 - Aufsuchende Beratung in Familienzentren (bestenfalls ohne vorherige Benennung eines Problem – sonst Gefahr der Stigmatisierung)
 - Postwurfsendungen wie für Generation 55 - 75 mit Angeboten im Stadtbereich (Quartiersbezogene Versorgung)
- Vorteil: Zugang greift auch bei nicht schulpflichtigen Kindern und Eltern
- Zukunftsvision: Modelle in kleinen Regionen erproben und evaluieren

Medizinischer Dienst der Krankenkassen (MDK)

- These: Familien werden so pathologisiert
- Mögliche Nachteile:
 - Kategorisierung des familiären Hilfsanspruchs
 - Über diesen Weg höchstwahrscheinlich kein Zugang zu Familien mit psychiatrischen Erkrankungen – These: Eltern werden den MDK nicht in die Wohnung lassen

Soziales Umfeld

- Zugang über Gleichaltrige (z.B. beste Freundin) und peer groups
- Kinderbegegnungsstätten als Ort für Aufklärung und offene Themenansprache nutzen
- Nutzung von Vereinen und Kirchen (vor allem in ländlichen Strukturen) aufgrund ihrer hohen Frequentierung durch Familien
- Generelle Frage bei der Suche außerfamiliärer und – schulischer Zugangswege: Wer sieht die Kinder häufiger als ihre Eltern: Vereinstrainer, Gruppenleiter etc.

3. Weitere Zugang durch Zusammenarbeit mit Organisationen und Behörden

- Informationen an die Landesvertretungen der Schülerschaft/Lehrkräfte/Eltern/Schulsozialarbeiter/Schulpsychologen weiterleiten
- Initiierung von Eltern-Infoabenden
- Verteilung von Newslettern
- Durch staatliche Strukturen: Schaffung zugehender und unabhängiger Beratungsinstrumente
 - Forderung: Formale Zugänge müssen genutzt werden
- Pflegeberufe, Mediziner, Hebammen, Schulsozialarbeiter, Erzieher, Sozialarbeiter in Kliniken/Reha, Lehrer in Aus- und Fortbildung sensibilisieren
 - Ziel: Menschen im beruflichen Kontext sollten hellhöriger für das Thema werden
 - Forderung: Jeder Professionelle, der in die Familie tritt, muss nach dem Kind fragen

Thementisch 3: Vernetzung / Kooperation

Gastgeberin: Christiane Knecht, Assistenz: Bahar Dyck

Runde 1: Ablauf / Inhalt

- Begrüßung der ExpertInnen/TeilnehmerInnen durch die Gastgeberin
- Kurze Vorstellungsrunde
- Eröffnung der Diskussionsrunde mit der zentralen Fragestellung durch die Gastgeberin: „Welche Möglichkeiten der Vernetzung von Begleitungs-, Hilfs-, und Unterstützungsangeboten für pflegende Kinder und ihre Familien können Sie sich vorstellen?“
- Perspektive des Kinder- und Jugendarztes: Erstaunen darüber, dass er **wenig Konfrontation mit dem Thema „pflegende Kinder“** im klinischen Alltag hat. -> Sensibilisierung scheint notwendig. Über die Vorsorgeuntersuchungen gibt es keinen Bezug zu der Zielgruppe. Kinder- und Jugendärzte haben im klinischen Alltag die kranken Kinder im Fokus und/oder die gesunden Geschwister. Ist es vielleicht eher eine Frage für Kinder- und Jugendpsychiater?
- Auf die Eingangsfrage folgt eine weitere Frage durch einen Experten: „Wie entsteht der Kontakt zu diesen Kindern?“ sowie „Wie werden die Kinder in die Vernetzung eingebunden?“
- **Familienkonferenzen** scheinen in diesem Zusammenhang ein wichtiges Instrument zu sein, in die Eltern wie Kinder einbezogen werden können. Dabei sollte die Aufmerksamkeit auf die Realität der Kinder gerichtet werden. Auf die Frage, wie z. B. Kinder- und Jugendärzte auf die Situation pflegender Kinder im Rahmen einer Familienanamnese aufmerksam werden können, wird kurz über **Screening-Verfahren** diskutiert.
- Eine ergänzende Anregung ist, bereits früher anzusetzen und betroffene Kinder **über ihre kranken Eltern(-teile)** zu erreichen. Betont wird, dass die Krankheit im Relevanzsystem der Kinder unter Umständen keine so große Rolle spielt. Daher stellt sich die Frage: Wer kann den **Zugang zu betroffenen Kindern** herstellen? Hausärzte oder Kinderärzte?
- Es resultiert die Frage, ob der **Zugang** eher **krankheitsbezogen oder lebensweltbezogen** hergestellt werden kann. Einerseits wird die Schule als günstiger Zugangsort diskutiert, andererseits besteht die Sorge, dass die Schule als Institution hier an ihre Kapazitätsgrenzen stoßen wird. Es herrscht Konsens, dass sich der Zugang zu pflegenden Kindern eher schwierig gestaltet, so dass er offen gehalten werden muss und keine Differenzierung stattfinden darf. Wichtig ist, den **Zugangszeitpunkt so zu wählen, dass die Kinder bereits vor einem Schadensfall erreicht werden können**. Pflegende Kinder werden oftmals erst zu einem Zeitpunkt sichtbar, an dem es meist zu spät sein kann, z. B. zum Zeitpunkt des Sterbens der Eltern (Erleben des ambulanten Hospizdienstes).
- **Sensibilisierung scheint das zentrale Thema zu sein.**
- **Kontroverse Diskussion hinsichtlich des Zugangsortes Schule:** Auf der einen Seite erscheint die Schule als günstiger Ort, um auf pflegende Kinder aufmerksam zu werden. Voraussetzung dabei ist, dass die Lehrer das jeweilige betroffene Kind in ihrer Klasse kennen und über das Phänomen pflegender Kinder informiert sind. Zugleich ist die Schule Rückzugsort, in der sich pflegende Kinder frei und unbeeinflusst von der Familie bewegen und Auszeiten von dieser erfahren können. Insofern kann die Konfrontation mit der Krankheit in der Schule auch problematisch sein. Dennoch erscheint es sinnvoll, aktiv an Schulen heranzutreten (z. B. durch Projekte), diese zu informieren und zu sensibilisieren. Aber dabei darf nicht vergessen werden, dass die

Lehrer im Grunde einen ganz anderen Auftrag und andere damit verbundene Prioritäten haben. Es ist dennoch Konsens, dass die Schule ein richtiger Anknüpfungspunkt ist. Angesprochen wird noch der Schulsozialarbeiter als bedeutsamer Gatekeeper und abschließend wird auch noch auf Modelle aus den europäischen Nachbarländern verwiesen, wie z. B. Young Carer Schulen in Großbritannien und School Nurses im skandinavischen Raum.

- Abschließendes Statement: „Gesundheit, Soziales und Bildung sollten eine Vernetzung in Richtung Schule einschlagen. Dabei könnten sog. Vermittlerpersonen, z. B im Sinne von sich zuständig fühlenden Lehrern eine wichtige Rolle einnehmen. Es ertönt der Gong und die TeilnehmerInnen/ExpertInnen wechseln die Tische

Runde 2: Ablauf / Inhalt

- Begrüßung der ExpertInnen/TeilnehmerInnen durch die Gastgeberin
- Kurze Vorstellungsrunde
- Kurze Zusammenfassung der relevanten Inhalte aus der ersten Diskussionsrunde
- Eröffnung der Diskussionsrunde mit der Fragestellung: „Welche Möglichkeiten der Vernetzung von Begleitungs-, Hilfs-, und Unterstützungsangeboten für pflegende Kinder und ihre Familien können Sie sich vorstellen?“
- Während **pflegenden Kindern psychisch kranker Eltern** vor Jahren in der Psychiatrie noch kaum Aufmerksamkeit erfahren haben, hat sich die Bedeutung für dieses Thema stark gewandelt. In den letzten sieben Jahren ist diesbezüglich im Raum Dortmund eine positive Veränderung zu erkennen und es hat sich insbesondere mit dem Projekt KaPDo (Kinder als Angehörige psychisch kranker Eltern) viel in Bezug auf eine **bessere Vernetzung zwischen Jugend- und Gesundheitshilfe** getan. Fr. Niemann berichtet von der guten Zusammenarbeit zwischen den Verantwortlichen in der Klinik und dem Kinderschutzzentrum. Es handelt sich um eine gemeinsame Initiative des Gesundheits- und Jugendamtes der Stadt Dortmund.
- Es darf allerdings nicht außer Acht gelassen werden, dass gerade die betroffenen Familien Angst haben, auseinandergerissen zu werden. Daher bestehe eine große **Angst** auch **vor den Jugendämtern**. Hier müssten die Jugendämter sensibilisiert werden.
- Es bedarf **präventiver Unterstützungsangebote**, die **aufsuchender, zugehender und niedrigschwelliger Art** sind.
- Fr. Prof. Bienstein schlägt sog. „**Kitt-Pakete**“ vor, welche Mütter unmittelbar nach der Geburt von Hebammen als Geschenk erhalten und die auch den betroffenen Kindern relevante Informationen im Paket liefern könnten.
- Die zentrale **Schnittstelle** ist **zwischen der Jugend- und Gesundheitshilfe**.
- Für die Vernetzung wird auch ein **Fallmanager** als sinnvoll, angemessen und notwendig erachtet. Dieser kann der jeweiligen Familie bürokratische Unterstützung bieten mit dem Ziel, Isolationen aufzubrechen. Er kann die ersten wichtigen und relevanten Wege begleiten, praktische Hilfen leisten (u.U. auch Fahrdienste übernehmen), Kontakt zu einem professionellen Helfersystem aufbauen, welches auf den individuellen Bedarf der Familie zugeschnitten ist. Zusammenfassend wird festgehalten, dass der Fallmanager Entlastung auf verschiedenen Ebenen schaffen kann, und zugleich über einen guten Zugang zu den Schulen, Kindergärten, Ärzten sowie ggf. zu den Gesundheitsämtern verfügen muss.
- Problematisch erscheint die Tatsache, dass die betroffenen Familien häufiger **Pflegegeld anstatt Sachleistungen** im Rahmen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen. Somit werden betroffene Kinder auch über diesen Weg nur schwer sichtbar. Daher kann es sich empfehlen, bereits im Rahmen der Erstbegutachtung mit dem Neuen Begutachtungsassessment (NBA) sensibel für die Situation pflegender Kinder zu sein.

Vor diesem Hintergrund wurde die Frage „Befinden sich in diesem Haushalt Kinder?“ in das NBA integriert.

- Daher erscheint es allen Diskussionsteilnehmern von besonderer Bedeutung zu sein, dass die **Fallmanager** möglichst **unabhängig** agieren können. Vielmehr und primär soll es dem Fallmanager daran liegen, Entlastung und Lebensqualität für die betroffene Familie zu schaffen.
- **Probleme** werden von den Teilnehmern in der **Ressourcenallokation und – distribution** gesehen.
- Die Diskussion schließt insofern mit der Frage, **wie der Fallmanager finanziert werden könnte**. Eine Finanzierung über die Pflegeversicherung zu erreichen scheint eher mit Hürden verbunden. Stattdessen werden andere bekannte Modelle angeführt, in denen Fallmanagement in der Praxis bereits realisiert und finanziert wird (gesetzlich vorgeschriebene integrierte Versorgung, Bunter Kreis, Berufshelfer bei der Unfallversicherung). Es wird jedoch zugleich auf enorme regionale Unterschiede in der Finanzierung dieser Modelle hingewiesen. So wird als Beispiel ein Projekt angeführt, dass in Berlin im Rahmen der sog. Integrierten Versorgung bereits besteht. Die Erfahrung aus diesem Projekt zeigt jedoch, dass der Fallmanager auch hier die relevanten Schnittstellen (z. B. zu pflegenden Kindern) nicht erreicht.
- Es ertönt der Gong und die TeilnehmerInnen/ExpertInnen wechseln die Tische

Runde 3: Ablauf / Inhalt

- Begrüßung der ExpertInnen/TeilnehmerInnen durch die Gastgeberin
- Kurze Vorstellungsrunde
- Prof. Schnepf eröffnet die Diskussionsrunde mit der Frage, „Wie kommt es, dass Hilfen in unserem Land so spärlich zu integrieren sind im Vergleich zu anderen Ländern?“
- Es folgt eine kurze Zusammenfassung der relevanten Inhalte aus den ersten beiden Diskussionsrunden durch die Gastgeberin.
- Abschließend lässt die Gastgeberin den Teilnehmern die Option ein neues Thema zu eröffnen oder an einem der benannten Themen weiterzuarbeiten
- Eine Teilnehmerin fragt: Wie baut man die Vernetzung auf? Im Bereich von Hilfe- und Unterstützungsangeboten ist es wahrscheinlich noch gut möglich. Viel essentieller erscheint allerdings die **Sensibilisierung der Gesellschaft für das weitgehend unbekanntes Phänomen pflegender Kinder**. Hierbei müsse dem Problem, ein Gesicht gegeben werden, beispielsweise in Form einer **Imagekampagne** (z. B. in Form eines Films).
- Es stellt sich die Frage, welcher Art die Vernetzung sein soll. Geht es um die **Vernetzung zu den Kindern oder die Vernetzung zwischen den Projekten**.
- Es entsteht eine kontroverse Diskussion darüber, dass dieses Thema u.U. nicht im Bewusstsein der Schulen ist, da die **Schule als „Sparschwein des Landes“** kaum mehr Handlungs- und Gestaltungsspielräume hat. Zudem verfügen die Akteure innerhalb der Schulen nicht über das Wissen zu diesem Thema, insbesondere über das Wissen zu möglichen Hilfsangeboten für die Kinder. Die Teilnehmerin ist als Elternvertreterin sehr überzeugt davon, dass Lehrer heutzutage „mit anderen Aufgaben überfrachtet“ sind und sie dementsprechend an ihrem eigenen Qualitätsanspruch diesbezüglich bereits scheitern. Demnach wäre dieses Thema möglicherweise auch mit einer hohen Zumutung an Lehrer verbunden. Das Wissen gehöre an die Schule, jedoch bedarf es zusätzlicher Ansprechpartner, z.B. schulpsychologische Dienste, die als eine Art „Sorgenberater“ fungieren. Es wird diskutiert, ob diese im Zuge neuer Medien vielleicht auch online unterstützend sein könnten.
- Im Weiteren wird das **Internet als Vernetzungsmedium** kontrovers diskutiert. Während einzelne Teilnehmer das Internet **negativ konnotieren**, sehen andere die

- Option, dass sich Kinder im Internet eher öffnen werden, da sie dort **anonym** und **diskret** bleiben können.
- Es kommt die Frage auf, warum die **Vernetzung bei betroffenen Kindern mit einem psychisch kranken Eltern offenbar besser gelingt als bei Kindern von somatisch erkrankten Eltern.**
 - **Übergang von der Entlassung aus der Klinik in die familiäre Pflege** wird als eine zentrale Schnittstelle diskutiert und es wird auf bestehende Liasondienste an diesem Übergang verwiesen. Über diesen Weg könnte auch der Zugang zu pflegenden Kindern gelingen. Die Vernetzung und Kooperation sollte daher **sektorenübergreifend** stattfinden, z.B. im Rahmen von Projekten oder dergleichen. Generell sei es wichtig **fallbezogen zu arbeiten**, d.h. individuell auf die Bedürfnisse des Kindes ausgerichtet zu sein. Es stellt sich somit die Fragen, wer der geeignete Fallmanager sein könnte. Hier wird noch das britische Modell des „**Health visitors**“ eingebracht.
 - Es wird darauf hingewiesen, dass immer die Gefahr besteht, dass Hilfen von den Eltern abgelehnt wird.
 - Abschließend bittet eine Teilnehmerin zur Vernetzung und Kooperation um eine **Teilnehmerliste** der Anwesenden beim World Café.
 - Der Gong ertönt und die TeilnehmerInnen/ExpertInnen wechseln die Tische.

Runde 4: Ablauf / Inhalt

- Begrüßung der ExpertInnen/TeilnehmerInnen durch die Gastgeberin
- Kurze Vorstellungsrunde
- Zusammenfassung der bisherigen Diskussionsergebnisse
- Die Gastgeberin eröffnet die Runde, indem sie den Bezug zur Diskussion in der vorherigen Runde herstellt und die Frage nach der Unabhängigkeit des Fallmanagers und seiner Verortung stellt.
- Es wird diskutiert, dass der **Fallmanager einerseits als Lotse auf lokaler Ebene** bekannt sein muss. Zugleich muss der **Fallmanager unabhängig von Kontrollinstitutionen** (z.B. Jugendamt) agieren, da diese von den Familien negativ assoziiert werden. Fr. Sellenschütter-Wittmer schlägt vor dem Hintergrund des krankheitsbezogenen Zugangs Pflegekräfte als geeignete Fallmanager vor. Sie vermutet, dass diese auf Familien kaum bedrohlich wirken und einen leichten Zugang zu diesen haben. Sie führt beispielhaft das frühere Modell der „Gemeindeschwester“ an und den Bezug über die Kirchengemeinde.
- Es wird im Weiteren darauf verwiesen, dass der Fallmanager eine Vertrauensperson sein muss, der man gewissermaßen in einem „**natürlichen Zusammenhang**“ im Quartier begegnen kann. Hier werden einige Beispiele genannt, z. B. Friseur, Tabakwarenhändler usw. „Sie müssen nicht alles wissen und können, aber die Quellen kennen.“ Es sollte sich um Personen handeln, die den Fokus auf die Familie richten. Jeder kann sich dabei als Vernetzer verstehen und erleben. Gerade Informalität scheint hier bedeutsam. Solche informellen Ansprechpartner im Quartier könnten somit auch einfach nur den Zugang zu übergeordneten, vernetzten Hilfsstrukturen (z.B. auf kommunaler Ebene) herstellen. Voraussetzung dazu ist, dass sie mit den Netzwerkstrukturen im Quartier vertraut sind. Information und Aufklärung dazu sind dann zwingende Voraussetzung. **Vernetzung muss somit ergänzend und darf nicht trennend sein.** Hilfeanbieter müssen sich folglich auch untereinander kennen. Verschiedene Hilfeebenen können hier relevant sein! Jedoch muss jeder auch von seiner Ebene aus handlungsfähig sein können.
- **Wichtig ist, dass die Familie der Auftraggeber in Bezug auf die Hilfsangebote bleiben muss.** Familien müssen die Wahl haben. Obwohl Familien das Wissen haben müssen, dass es Ansprechpartner für sie gibt, dürfen Hilfen unter keinen Umständen

aufgedrängt werden. Vielmehr gilt es, sich bei den Familien zu vergewissern, dass diese den Auftrag auch erteilt haben.

- Wenn das Problem in der Schule zum Thema wird und sich das Kind dort offenbart, könnte es mit der Konsequenz eines Schulwechsels verbunden sein. Besonders wichtig ist daher die Tatsache, wie die Schulen in Bezug auf pflegende Kinder aufgestellt und vorbereitet sind. Da in Kindergärten und Schulen sowieso gesundheitliche Themen (z. B. zur Zahngesundheit) verankert sind, scheint eine **Sensibilisierung und Bewusstseinschärfung** auch in Bezug auf die Situation pflegender Kinder relevant, möglich und geboten. Das Thema sollte somit nicht nur an diesen Institutionen verankert werden, sondern sie müssen auch präventiv in Netzwerkstrukturen eingebunden werden. Hier werden z. B. die Schulsozialarbeiter als wichtige Berufsgruppe angesehen.
- In diesem Zusammenhang wird kurz über das **skandinavische Modell der School Nurse** diskutiert, die dort als Anlaufstelle eine einfache Zugangsmöglichkeit für betroffene Kinder darstellt. In der Runde kommt die Frage auf, ob es in Deutschland Schulgesundheitspflegerinnen und -pfleger gibt. Die Gastgeberin beantwortet, dass diese bislang nicht etabliert sind, sondern es laufende Modellprojekte in Brandenburg und Hessen gibt.
- Es herrscht Übereinstimmung, dass es sich bei Fallmanagern um direkte, personifizierte Ansprechpersonen handeln müsse, d. h. „Flyer allein genügen nicht.“
- Die Gastgeberin fragt die Teilnehmer als die Diskussion ins Stocken gerät, welche Akteure für gute Netzwerkstrukturen mit ins Boot geholt werden müssten. Während zunächst an Kinderärzte gedacht wird, die bereits im Zuge der **präventiven Untersuchungen** im Sinne eines Screenings pflegende Kinder identifizieren können, kommt gleichzeitig Kritik auf. In Bayern erfolgt ein solches **Screening** bereits. Allerdings kann dieses mit der **Gefahr** für die betroffenen Kinder und Jugendlichen einhergehen, **dass sie schnell als Risikogruppe eingestuft wird**. Offenbar werden die Antworten der betroffenen Kinder und Jugendlichen im Screening nicht immer korrekt ausgelegt, so dass sie in der Folge in psychotherapeutische Betreuung überwiesen werden.
- Eine weitere Anregung ist es, alle beteiligten Akteure über **institutionalisierte Treffen** zusammenzubringen.

Runde 5: Ablauf / Inhalt

- Begrüßung der ExpertInnen/TeilnehmerInnen durch die Gastgeberin
- kurze Vorstellungsrunde. Dabei fragt eine der Teilnehmerin, wie Eltern an Informationen kommen?
- Bereits im Rahmen der Vorstellungsrunde wird deutlich, dass **Austausch und Kooperationen zwischen Hilfsangeboten und Universitäten, Hochschulen und Ausbildungsträgern von Relevanz** sind.
- Fr. Bachmann berichtet über die Entwicklung einer **Datenbank für Hilfsangebote für Familien mit chronischer Krankheit für den Raum Bochum**. Ziel ist es, diese mit überregionalen, idealerweise bundesweiten Beratungsangebote zu verknüpfen.
- Es fällt das Stichwort: „**Unabhängige Patientenberatung**“. Es entsteht eine Kontroverse über deren Unabhängigkeit. Es ist Konsens, dass es einer unabhängigen Teilhabeberatung bedarf.
- Eine **APP** als Angebot für betroffene Familien mit einer Lotsenfunktion könnte auch ein mögliches Hilfsangebot sein.
- Bürokratische Unterstützung wäre für die Familien hilfreich mit dem Ziel der tatsächlichen Entlastung für die Familien. Dazu sollten kommunale Unterstützungsangebote stärker gebündelt werden.

- Fr. Bachmann berichtet von einer Untersuchung der HSG Bochum zur Umsetzung des **Neuen Begutachtungsassessment**, in der herausgearbeitet werden konnte, dass die Ableitung adäquater Hilfsangebote auf der Basis des NBA nur schwer gelingt Insofern muss die Perspektive der Nutzer unbedingt berücksichtigt werden. Insbesondere die finanziellen Ressourcen der Familien müssten dabei im Blick behalten werden
- Abschließend wird in der Runde noch über **Barrieren und Hemmnisse** diskutiert. So betonen alle Teilnehmenden in der Runde, dass die Gefahr von zu vielen Schnittstellen besteht, die alle mit den gleichen Fragen an betroffene Familien herantreten. Es besteht weiterhin die Gefahr, dass es zu Informationsverlusten oder uneinheitlichen Doppelinformationen kommt. Barrieren entstehen auch dadurch, dass es zu viele Zuständigkeiten (z.B. Gesetze, „Finanzierungstöpfe“) gibt, die nicht immer allen Akteuren bekannt sind. Es ist Konsens, dass eine vertraute Person „den Hut aufhaben muss.“ Im Ergebnis wird festgehalten, dass dies eine hohe Wissenskompetenz bei dieser Person erfordert.

Thementisch 4: Hilfen für die Kinder / Jugendlichen

Gastgeberin: Katja Daugardt, Assistenz: David Nieradko

1. Allgemeine Aussagen zum Thema:

- Erwachsener Pate/Patin
- Eltern lassen Hilfe nicht zu
 - Problem ist die Stigmatisierung! Weil: emotionales Thema
- Frage: Verrate ich meine Familie, wenn ich Hilfe in Anspruch nehme?
 - Angebote dürfen keine Konkurrenz zu den Eltern darstellen!
 - Problem: Eltern ahnen oft nicht, dass ihr Kind Hilfe in Anspruch nimmt. Kinder haben Angst, dass Sozialarbeiter Geheimnisse weitergeben
 - Es bestehe die Notwendigkeit der Fortbildung von Sozialarbeitern, damit diese sensibler mit den Familien umgehen können
- Frage: Selbsthilfegruppe für Eltern, welche Kontakte zu entsprechenden Angeboten herstellt?
- Trägersuche, von ungebundenen und verschiedenen Trägern erforderlich
 - Verschiedene Träger für Bildungsangebote akquirieren
- Angebote stellen keine Therapie dar! Es braucht eine Fokussierung in der Thematik!
- Informationen müssen niederschwellig gefunden werden
- Kombination Individueller Angebote Zuhause und an den Schulen
- Es gibt viele bestehende Angebote, aber: Schnittstellenproblematik!
(Informationsweitergabe zwischen diesen Stellen bleibt ungenutzt)
 - Diese Problematik besteht vor allem nach Krankenhausentlassung
- Weiteres Problem: Krankenkassen sehen nur betroffene Eltern, aber nicht die Kinder
- Zugang zu jüngeren Kindern über das Spiel forcieren
- Frage: Wo können die Kinderressourcen gestärkt werden?
 - nicht paternalistisch herangehen → niederschwellige Angebote
- Problematik: Hinderlich zum Anbieten der Angebote sei ein schlechter Zugang zu Familien/Kindern – Alleininitiativen scheitern → bessere Vernetzung der Anbieter notwendig
- Eltern müssen angesprochen werden!
 - Einbezug der Eltern, weil Kinder sehr mit der Familie verbunden sind und Angebote teilweise nicht wahrnehmen möchten
- Kind bei normalen alltäglichen Tätigkeiten unterstützen
 - Nachbarschaften könnten dies kompensieren
 - Öffentliches Bewusstsein erwecken
- Problematik: Schwere Trennung zwischen der inhaltlichen Angebotsgestaltung für Kinder/Jugendliche und Familien, weil in vielen Punkten übergreifend
- Kinder brauchen einen Zuhörer mit Zugang über verschiedene Wege (z.B. Sport, Musik, Camp)
- Patenschaftsmodelle: Nachbarschaftshilfe, Selbstbetroffene als Experten
- Kinder „Kind sein dürfen“ → Peer Groups mit Kindern in ähnlichen Situationen
- Enttabuisierung des Themas → Kinder über die Eltern erreichen

- Anregung für ein Forschungsprojekt: Wünsche und Bedürfnisse von Kindern identifizieren
 - jedoch zeigt die Erfahrung, dass Kinder diese kaum benennen können!
- Suche nach Normalität → Kindsein: Kinder wollen Kind sein, kein pflegendes Kind. Kinder haben aber oft nicht die Möglichkeit, Kind zu sein.
- Problematik: Finanzielle Einschränkungen seitens der Eltern meist vorhanden
- Problematik: Hemmschwelle
 - Hemmschwelle senken: Etikettierung vermeiden, z.B. schon bei der Türbeschilderung darauf achten (z.B. nicht „Hilfe für Psychisch Kranke“, sondern besser „Ich brauche Hilfe!“)
- Bestehende Vernetzungen im System sind gut, aber folgende Fragestellungen:
 - Wer koordiniert das?
 - Wer finanziert das?
 - Gibt es dann nicht Konkurrenzgedanken unter den Systempartnern?
- Frage: Was ist das Ziel bei der Kinderhilfe? Entlastung oder Befähigung, um Normalität herbeizuführen? Befähigung heißt hier auch, z.B. die Fähigkeit zu entwickeln, Arbeiten /pflegerische Tätigkeiten auch zu tun.
 - bei beiden Ansätzen gibt es verschiedene Hilfsangebote und –möglichkeiten

2. Seminare, Gruppen, Camps, Projekte:

- Seminare, welche nicht stigmatisieren → Kinder bleiben unter sich
Zitat von Teilnehmern eines solchen Seminars: „Angebote nach meinen Interessen richten und nicht, dass ich mich an das Angebot richten muss.“
 - Gestaltungsmöglichkeit: über Symbole
 - Flexibel auf das Kind zugehen (zeitlich und thematisch)
 - Bekanntmachung der Seminare über Internet und Mund-zu-Mund Propaganda
 - Voraussetzungen für Seminare: Konzept haben! Ggf. mit Experten auf Honorarbasis arbeiten
Frageklärung: Was können diese Seminare anbieten?
Langzeit-Begleitung der Kinder/Jugendlichen wichtig!
Ideen für die inhaltlichen Schwerpunkte entstehen aus den Seminaren
→ keine Freizeitaktivität, sondern Begleitung auf emotionaler Ebene
→ **Emotionale Begleitung** (jedoch kein Antrag bei Krankenkassen möglich)
- Gestaltung des Seminars sollte altersgerecht sein, aber eher eine große Altersspanne der Kinder/Jugendlichen umfassen (z.B. Gruppen von 5- bis 15-jährigen und ab 16 Jahren aufwärts)
 - in altersgemischten Gruppen wird voneinander gelernt, Experte lernt vom Experten
- Teilweise schon bestehende Ferienprojekte → Werbung mit Zeitungsartikeln, Projekte finden in den Oster- und Herbstferien statt. Schwerpunkt: Kinder psychisch erkrankter Eltern
Inhalte:
 - Erarbeitungen zu dem Thema, aber auch Unternehmungen (im Verhältnis 50:50)

- Attraktives Angebot welches gut angenommen wird, Bereitschaft der Eltern ist nicht sehr hoch
- Angebote von offenen Sprechstunden und offenen Gruppen/Treffen, danach können dann die eigentliche Themen angesprochen werden. Hier würden sich Erziehungsberatungsstellen/Stiftungen als Setting anbieten
- Viele unterschiedliche Angebote notwendig
 - Kinder über verschiedene Wege ansprechen, damit diese selbst die Initiative ergreifen
 - [z.B. Young Carer-Telefon; Best Buddies System; themenkundige Studierende einbeziehen, die als Ansprechpartner fungieren („große Schwester/großer Bruder“); Projekte in denen die Kinder mit anderen gleichbetroffenen Kindern zusammenfinden]
- Ältere Betreuer als Ansprechpersonen, aber keine Ärzte und keine Pfleger!, bzw. niemand, der in der Versorgung involviert ist
 - das Kind entscheidet, wer diese Vertrauensperson sein soll
 - Kinder möchten jemanden haben, der ihnen zuhört (Person fungiert als Kümmerer und Sprecher)
- Bestehendes Projekt „Verrückt – ja und?“ mit Krankenkassen-Förderung
 - Menschen, die selbst erkrankt sind, vermitteln Schülern aus Selbsterfahrung über die Erkrankung
 - dadurch besserer Zugang zu Kindern/Jugendlichen, Erwecken von Interesse
- Camp für Young Carer
 - informelle Freiräume (Peer-Groups), Austausch von Infos die nicht bei den Betreuern ankommen (laut durchgeführter Evaluation)
 - Voraussetzung: Träger, der das gut stemmen kann
 - bedarf keiner professionellen Begleitung
- Vorschlag: Young Carers Projekt aus Großbritannien übernehmen → Festival/Camp mit Bandkonzerten
- Ehrenamtliches Projekt: Begleitung von Familien durch Paten
- Projekte sollten so gestaltet werden: Kinder lernen gleichgesinnte Kinder kennen und können sich austauschen
 - spezifische Fragen können im geschützten Raum geklärt/erarbeitet werden
 - „Kind soll Kind gelassen werden“
 - nur Impulse setzen, Angebote nicht wie bei Selbsthilfegruppen gestalten (Kinder nicht als Adressaten von Hilfen sehen), Kinder selbst Hilfe gestalten lassen, d.h. Kinder selbst sprechen lassen

3. Setting Schule (Argumente für und gegen Angebote in Schulen):

- Frage: Ist das Thema in der Schule? Gibt es bereits Projekte dazu?
- Es soll an der Schule darüber gesprochen werden, aber: Schule ist ein Ort, Zitat: „wo ich selbst entscheiden möchte, wem ich das mitteilen möchte“ (Identitätsbildung)
 - Seminare besser, um den Stolz zu bewahren
- Frage: Fehlendes Wissen über emotionale Bedürfnisse bei Schulsozialarbeitern als Ansprechpartner für betroffene Kinder?

- Notruftelefon zum Schulsozialarbeiter? → Kritische Betrachtung erforderlich!
(weil eigener Stolz bewahrt werden soll)
- Bestehendes Projekt: Hospiz macht Schule
 - Erarbeitung mit einer Klasse zu dem Thema: Leben, Tod und Sterben/Trauer
 - Jedoch bedarf es einen langen Atem, mit Schulen in Kontakt zu kommen (so die Erfahrung einer Teilnehmerin)
- Setting Schule: Verein Hilfen mit psychischen Erkrankungen „Irrsinnig menschlich“
 - gehen in die Schule und klären über psychische Erkrankungen auf
 - Ziel: Enttabuisierung, Sozialarbeiter mit Experten (Selbstbetroffenen) besuchen die Schulen
 - Ausweitung auf andere Erkrankungsbilder möglich?
- Zusammenarbeit von School Health Nurses mit Schulsozialarbeitern, die ein umfassendes Assessment durchführen können (nur zusammen im Team, wegen der unterschiedlichen beruflichen Schwerpunkte)
- Schule ist ein Auszeitbereich für Kinder, sie sollte nur ein Andockpunkt sein, aber keine Vertiefung des Thema in der Schule darstellen (z.B. in Nachmittagsangeboten)
- Raus aus der Schule! → diesen Raum nicht mit Themen belasten, die die Kinder ohnehin im Alltag haben
 - Kindern diese Entscheidung überlassen! Angebote trotzdem machen
 - Beispiel: Angebote über School Health Nurse (Finnland-Modell): Pflegepersonen bringen Gesundheitsthemen in die Schulen, aber die Kinder entscheiden selbst über eine Vertiefung dazu

4. Mögliche Hilfen im stationären, medizinischen und gesundheitsbezogenen Setting:

- Medizinische Einrichtungen oder behandelnde Ärzte sollten entsprechende Angebote geben (z.B. Krankenhäuser, (Kinder-)Hausärzte)
 - Kliniken geben keinerlei Hilfe zum Umgang mit diesem Thema
- Sozialmanagement/Entlassungsmanagement des Krankenhauses sollte noch vor der Entlassung eine Sozialanamnese erheben
 - Wer gehört zur Familie? Wer steht im Hintergrund?
- Notwendigkeit von Informationen in Schulen und in Kliniken über Sozialdienste
 - Recht der Eltern Unterstützung zu beantragen (Wo? Unter welchen Bedingungen?), damit Kinder erst gar nicht in die Lage kommen, Unterstützung zu benötigen (das wäre optimal!), dies würde auch die Eltern entlasten
 - aber: fehlende Aufklärung in der Gesellschaft!
- Leistungen der GKV:
 - Prävention schon in Kindergärten: „Papilio“ (=spielerische Vermittlung von Themen, um mit eigenen Emotionen umgehen zu können - Das lernen Kinder dabei)
 - Emotionalisierung der Themen Krankheit, Sterben, Trauer etc.
 - Stärkung der eigenen Emotionen der Kinder
- Identifizierung der Betroffenen bei den Untersuchungen U9/J1 (Kinder-/Hausarzt)
 - Aufnahme des Themas in den Fragekatalog der Pädiater
- Ambulante Jugendhilfe

- verschiedene Ansprechpartner für Kinder und Eltern, damit keine Konfliktsituationen entstehen → Teambesprechung, aber eher vermittelnd helfen
- Problem: Finanzierung! Nur über das Jugendamt oder als Selbstfinanzierung, z.B. wird Musiktherapie nicht über die GKV finanziert (fehlt im Therapiekatalog)
- Kontinuierliche Angebote an Kliniken anbieten
- Prävention: Erfassung der Erkrankung von Eltern z.B. über Fallmanager -> Standards sind hier notwendig, dann erst auf die Kinder zugehen
- Familienbegleiter zeigen Sozialversicherungsangebote für chronisch Erkrankte auf
- Schwierigkeit: Mangel an Sozialarbeitern (1 Sozialarbeiter betreut in einer Stadt ca. 180 Familien)
-

5. Online- bzw. mediengestützte Hilfen:

- Hilfen von Kindern für Kinder über soziale Netzwerke (z.B. Facebook- oder WhatsApp-Gruppen)
 - Selbsthilfe über niederschwellige Angebote, im Sinne von Mentoring
- Speziell an Kinder/Jugendliche gerichtete Homepages
 - bieten Aufklärung zu Erkrankung, Kinderrechten etc.
 - beschreiben Hilfsangebote
- Vernetzung von Homepages mit überregionalen Institutionen (z.B. „Nummer gegen Kummer“)
 - Öffentlichkeitsarbeit muss mehr gefördert werden
- Pflegefilme/-tutorials
 - Vorstellung der Berufsgruppe Pflege
 - Erste-Hilfe Kurse in den Schulen sprechen Kinder/Jugendliche mehr an → Eintrittspforte zur Vermittlung/Sensibilisierung
- Kinderkanäle im TV (Erreichen von kleinen Kindern über Kinder-Kanal (möglich wären Zeichentrickfilme)
- Konsumverhalten ansprechen über verschiedene Medien
 - z.B. Spiele, Soaps; dabei durchaus auch provokant an Tabus herangehen!
 - Beispiele „Club der roten Bänder“ und australische Serie „Please like me“
- Anonyme Online-Beratungen
 - Vermarktung dieses Kanals über Fachpersonen, die beruflich mit Betroffenen in Kontakt treten

Thementisch 5: Unterstützung von Familien

Gastgeberin: Nino Chikhradze, Assistenz: Franziska Jagoda

Informationen bündeln

- Familiengerecht, kindgerecht, sodass eine einfache Handhabung möglich ist → z.B. einfache Sprache → Nutzen ist für die Familien oder Kinder so höher; wenn die Anwendung zu schwierig ist, wird es nicht genutzt und Familien/Kinder haben keinen guten Zugang zu Informationen
- Bsp.: Datenbank, die Angebote bündelt es ist wichtig, dass es einen „Ort“ gibt, an dem alle Angebote abgerufen werden können; individuelle Beratung als Add-on
- Einfache (!! Plattform im Internet mit Filterfunktion, zum Beispiel mit Filter für Erkrankung oder für bestimmte Hilfen → Bsp.: es wird Profil mit wenigen Klicks angelegt und Plattform „spuckt“ alle möglichen Hilfen/Unterstützungsmöglichkeiten für diese Erkrankung/diesen Bedarf aus; wahlweise könnte man hier auch eine App nutzen
- Beratungsstelle als Anlaufstelle für Familien und Kinder → z. B. bereits existierende Pflegestützpunkte
- Kinder nutzen das Internet, Hemmschwelle sinkt, da auch Anonymität meist möglich ist, Zugang ist erhöht
- Vernetzung von Initiativen; an einer Stelle
- „Notfallnetzwerk“ → an wen oder was kann sich Familie im Notfall wenden? Hierbei ist es wichtig, eine Anlaufstelle zu haben, um sich sicherer zu fühlen
- im Internet ist Anonymität gewährleistet

Tabus brechen

- Tabuisierung der Diagnosestellung muss verschwinden; hier spielt auch der Arzt eine Rolle; Familie soll als Ganzes wahrgenommen werden → Weiterleitung an Hilfen
- Austausch zwischen Familien erleichtern; auch untereinander können Familien sich unterstützen und es kann gut sein, zu wissen, dass man nicht alleine mit einem Problem ist; können sich auch über Hilfen austauschen; sich gegenseitig unterstützen
- Familien sollen Wahl haben, ob sie Hilfe brauchen oder nicht → Hilfen sollten nicht verpflichtend sein
- Bewusstseinsbildung: es ist ok, krank zu sein/Probleme zu haben und Hilfe in Anspruch zu nehmen
- Beratung: Es ist notwendig/ in Ordnung, Hilfe anzunehmen
- Am Anfang ist teilweise auch Anonymität wichtig; Jugendamt muss nicht sofort Bescheid wissen; evtl. im Verlauf dann schon, kann unterstützend tätig werden
- Spots, Imagekampagne vom Bundesministerium, sodass Aufklärung besser und Stigmatisierung weniger wird
- Therapeutische Begleitung von Familien, damit sie über Probleme sprechen können
- Unterstützung in der Kommunikation zwischen Eltern und Kinder über Erkrankung; auch hier ist Kommunikation wichtig, um herauszufinden, was Probleme sind, welche Wünsche existieren etc.

Ansprechpartner bereitstellen

- Schon bei Diagnosestellung oder Entlassung → Kontakt zum Arzt, sollte Kontakt an Hilfen oder Ansprechpartner weiterleiten, sodass so früh wie möglich Bedürfnisermittlung

- stattfinden kann; Familie muss dabei auch bewusst als Familie wahrgenommen werden → Was bedeutet diese Diagnose nicht nur für die Person, sondern für gesamte Familie?
- multiprofessioneller Zugang, interdisziplinäre Hilfen sind dabei wichtig → so kann aus verschiedenen Perspektiven und mit verschiedenen Angeboten geholfen werden; müssen allerdings durch eine Stelle koordiniert werden!
 - als Fallmanagement für die Familie; Fallorientierung → Pflegende brauchen dabei die Kompetenz als Fallmanager oder Casemanager; der Fall so als Ganzes gesehen werden und individueller Bedarf ermittelt werden
 - Hilfen aus einer Hand
 - Koordination der Hilfen; „Welche Hilfe passt in diesem Fall am besten?“ → nicht durch unterschiedliche Stellen, sondern nur durch eine! Pflegestützpunkte könnten hier eine Möglichkeit sein, bündeln schon jetzt Angebote auf anderen Ebenen, haben Möglichkeit, dies auch weiterhin zu tun → sind auf kommunaler Ebene angesiedelt; dabei können Nachbarschaft und Quartiere mit einbezogen werden
 - Familienkonferenz einführen: offene Gespräche für Familien, in denen die individuellen Bedarfe/Bedürfnisse deutlich werden, an denen sich die Angebote und Hilfen dann orientieren; vor jedem Angebotsvorschlag sollte daher die Bedarfs-/Bedürfniserhebung wiederholt werden → Bedarfe/Bedürfnisse können sich in spezifischen Situationen ändern
 - Koordination der Hilfen nicht dem Zufall überlassen: eine Person sollte alle Möglichkeiten kennen → oft ist es so, dass eine Person ein Angebot kennt, eine andere Person ein anderes → dies ist nicht förderlich! → daher soll Koordination in eine Hand gelegt werden
 - „Kümmerer“; „Familienlotse“; „Buddy-System“ sind Beispiele für unterschiedliche Namen für eine solche Person
 - Familien müssen äußern, was sie brauchen; darauf muss Unterstützung dann zugeschnitten werden → bedarf-/bedürfnisorientierte Lösungen! → Erhebung kann zum Beispiel durch oben genannte Familienkonferenzen stattfinden
 - Neutraler Träger mit niedrigschwelligen Bildungsangeboten; unabhängige Beratung
 - Auf kommunaler Ebene platzieren; kleinschrittig; Zugang besser → Kommune ist näher an Familien dran und es ist auch wichtig, die Angebote aus kleinem Umkreis einzufangen, sodass keine weiten Wege anfallen
 - Personale Kontinuität → es scheint von Vorteil zu sein, wenn immer dieselbe Person Aufgaben übernimmt, weil sie die Familie und die spezifischen Probleme kennt und auch (hoffentlich) das Vertrauen der Familie hat; Nähe kann hier wichtig sein
 - Telefonjoker: im Notfall kann Person angerufen werden und kommt z. B. nach Hause → akute Entlastung
 - Vernetzung von Initiativen → sollten auch untereinander in Kontakt stehen, dass Familien weiterverwiesen werden können etc.
 - „Notfallnetzwerk“
 - Qualifikation der Leute wichtig; „Grundausbildung“ → Kompetenz sollte vorhanden sein, z.B. für das Durchführen von Konferenzen; Pflegende brauchen Kompetenz als Fallmanager
 - Hausbesuche → auch am Abend, Kinder sind tagsüber in der Schule! → Kinder müssen mit einbezogen werden!
 - Unterstützung der Familie bei Netzwerkarbeit; es ist nicht immer einfach, dieses alleine durchzuführen → Hilfe durch Professionelle wäre hier gut
 - Evtl. können Kinder eine getrennt von der Familienhilfe besondere Unterstützung erfahren

Alltagsorganisation

- Ehrenamtliche begleiten Familie über einen längeren Zeitraum; Arbeit von Ehrenamtlichen ist in Verbindung mit Professionellen sehr wichtig; Ehrenamtliche haben Alltagskompetenz, die sie gut in die Familien einbringen können → kommen in die Familien, sehen das akute Problem und arbeiten direkt an diesem Problem!
- Familie soll trotzdem Familie bleiben können
- Familienleben muss im Alltag passieren → sonst bricht Familiengefüge auseinander; Krankheit soll nicht Vormachtstellung haben
- Vermittlung zwischen Eltern und Kind teilweise nötig
- Ehrenamtliche entlasten Eltern beim Einkaufen, Kochen, Organisieren von Umzügen, Hausaufgaben der Kinder
- Mit Kindern zusammen Aufräumen
- Fahrdienste
- Begleitung bei Arztbesuchen
- Freizeit/Reisen nur für Kinder
- Familienpflegeurlaub; evtl. Finanzierung über Krankenkassen?
- Barrierefreie Angebote für Familien, z. B. Schwimmbäder, Schulen, Freizeiten etc.

Entbürokratisierung

- Zu viele Formulare etc.
- Andernfalls brauchen Familien auch Unterstützung dabei

Offene Fragen

- Wie viele Familien könnten auf kommunaler Ebene durch eine Person überhaupt versorgt werden?
- Assessmententwicklung: Sind Kinder + Jugendliche an Pflege beteiligt? → z. B. über Familienkonferenz herausfinden, was sind spezifische aktuelle Probleme?
- Diskussion: Brauchen wir die Familie als Klient im System? Pathologisiert man sie damit?

Anhang 10: Poster zum Konzeptentwurf SupaKids

SUPA KIDS Konzept

- Zentrum für Kinder kranker Eltern und ihre Familien -
Information - Beratung - Unterstützung - Begleitung - Empowerment

Sabine Metzging-Blau*, Jörg große Schlarmann*, Wilfried Schnepf*

Grundlage des Konzepts sind Ergebnisse einer Grounded Theory Studie zur persönlichen und familialen Situation von Kindern und Jugendlichen, die in die Pflege chronisch kranker Angehöriger eingebunden sind (Metzging 2007), Experteninterviews mit InitiatorInnen von Projekten für Kinder von (vornehmlich psychisch) kranken Eltern in Deutschland, sowie Experteninterviews mit LeiterInnen von spezifischen Projekten für pflegende Kinder in Großbritannien. Die von betroffenen Kindern, Jugendlichen und Eltern formulierten Wünsche und Erwartungen an Unterstützung sind vielfältig und spiegeln die Komplexität ihrer Situation wieder, denn nahezu alle Lebensbereiche einer Familie sind betroffen. Um dieser Komplexität gerecht zu werden, sieht das Konzept in Abhängigkeit zur individuellen Situation Module (pflegerische, psychologische, sozialpädagogische, administrative) vor. Übergeordnetes Ziel ist es, Familien in der Bewältigung ihres durch die chronische Erkrankung erschwerten Alltags zu unterstützen und die Lebensqualität aller Betroffenen zu erhöhen. Kinder, die in pflegerische Tätigkeiten eingebunden sind, sollen entlastet werden, um nachteiligen Auswirkungen für ihre gesamte Entwicklung vorzubeugen. Das Zentrum soll dazu beitragen, Familien in ihrem Bemühen zu unterstützen, mit der Krankheit leben zu lernen, so wie sie es sich wünschen.

Block A: Jemanden zum Reden haben	Block B: Unterstützung für die Kinder	Block C: Unterstützung für die Eltern
<p>A1: kompetente Gesprächspartner (GP) für die Kinder und Jugendlichen A2: kompetente GP für die Eltern (einzeln und als Paar) A3: Familiengespräche</p>	<p>B1: Information zu Krankheitsbildern / Kinästhetikübungen B2: Erste-Hilfe-Kurs B3: Kind sein ohne Attribut → sozialpädagogisches Freizeitangebot B4: Hausaufgabenhilfe (vermittelnd)</p>	<p>C1: Elterncafé C2: Beratung und administrative Unterstützung C3: unbürokratische, flexible Alltagshilfen</p>
	<p style="text-align: center;">Zentrum für Kinder</p> 	
<p>In Block A übernehmen kompetente Gesprächspartner einen professionellen Auftrag, Ressourcen zu fördern, Sorgen entgegenzunehmen, die Familie in ihrer Kommunikation zu unterstützen und Gespräche über Ängste, Sorgen, Ärger etc. in einem geschützten Rahmen (überhaupt) erst möglich zu machen.</p>	<p>In diesem Block sind die Bedürfnisse aufgegriffen, die von den Kindern / Jugendlichen als die wichtigsten benannt wurden. Modul B1 soll zu einem leichteren Umgang mit der Erkrankung beitragen und helfen, Ängste und Missverständnisse abzubauen. Altersgerecht werden die Kinder in diesem Modul über spezifische Krankheitsbilder informiert. Kinder, die zu Hause pflegerische Tätigkeiten übernehmen, sollen praktische Anleitung erhalten. Auch ein Erste-Hilfe-Kurs speziell für Kinder ist mit Modul B2 angedacht. Modul B3 soll Kindern die Möglichkeit geben, Zeiten zu erleben, in denen sie einfach nur Kind sein, spielen und abschalten dürfen. Als Motto gilt: „Kind sein ohne Attribut“. Angeboten wird ein sozialpädagogisches Freizeitangebot für zwei Altersgruppen. Wichtige Voraussetzung für eine Teilnahme der Kinder an diesem Modul ist es, sicherzustellen, dass die Eltern während dieser Zeit gut versorgt sind. Modul B4 widmet sich der Unterstützung bei Hausaufgaben. Besonders Kinder/Jugendliche, die zu Hause stark in pflegerische Tätigkeiten eingebunden sind, leiden unter schlechter werdenden Schulleistungen, weil ihnen oft die Zeit zum Lernen fehlt und sie zudem unter Konzentrationschwierigkeiten leiden, da sich Sorgen um die Eltern und um die Familie in den Vordergrund schieben.</p>	<p>Block C widmet sich den Eltern. Modul C1 beantwortet das Bedürfnis der Eltern nach Austausch unter Gleichbetroffenen und unterstützt damit den Selbsthilfegedanken. Eltern beklagen einen Mangel sowohl an Wissen als auch an Information und angemessener Beratung über bereits bestehende Beratungs- und Entlastungsangebote. Fachkompetente Beratung „aus einer Hand“ soll Familien nicht nur die Unterstützung sichern, auf die sie einen Anspruch haben, sie soll auch dazu beitragen, Familien zeitlich zu entlasten um Prioritäten anders verteilen zu können. Modul C1 soll hier Abhilfe schaffen (Sprechstunden und aufsuchend). Modul C2 fokussiert auf flexible und individuelle Alltagshilfen in Akutsituationen. Hintergrund hierzu ist die Unvorhersehbarkeit des Verlaufs vieler chronischer Erkrankungen, die nicht-planen-Können, die Notwendigkeit, plötzlich auf eine Krise reagieren zu müssen und damit aber gleichzeitig überfordert zu sein.</p>

* Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Medizin, Private Universität Witten/Herdecke GmbH (Kontakt über Dr. Sabine Metzging-Blau: sabine.metzging@uni-wh.de)

Anhang 11: Zugangswege - Zusammenfassung der Vorschläge der Expert*innen

Hinter der Frage nach möglichen Zugangswegen steht die Frage, wie die Zielgruppe erreicht und identifiziert werden kann. Hier waren sich die Expert*innen einig, aufgrund der Vielschichtigkeit alle denkbaren Kanäle zu nutzen und einen multiperspektivischen Zugang anzustreben. Zugänge können sowohl lebensweltbezogen als auch krankheitsbezogen erfolgen.

Folgende Zugangsmöglichkeiten wurden benannt:

Übergeordnete Kategorie	möglicher Zugang	Anmerkungen (Vor- / Nachteile = +/-)
Einrichtungen/Institutionen der Jugendhilfe	<ul style="list-style-type: none"> · Jugendamt · Kinderschutzbund · Beratungszentren (kommunal, konfessionell, freigemeinnützig) 	<p>Jugendamt: Die Expert*innen verweisen auf die Notwendigkeit einer Entschärfung der Rolle/des Images des Jugendamtes. Voraussetzung ist, dass die Mitarbeiter*innen des Jugendamtes um das Phänomen wissen und neben dem Kindeswohl auch das Wohl der Familie in den Blick nehmen.</p> <ul style="list-style-type: none"> + Etablierung von familialen Hilfen nach dem Vorbild der ‚Frühen Hilfen‘ wird als sinnvoll erachtet + bündelt viel Kompetenz zu kommunalen Strukturen und Finanzierungsoptionen - Mangel an Sozialarbeitern (1 Sozialarbeiter betreut ca. 180 Familien) - das Jugendamt mit seiner Autorität ist angstbesetzt; Hürden werden als hoch angesehen - Identifikation über das Jugendamt erfolgt naturgemäß erst spät, wenn es bereits zu Problemen/Schwierigkeiten gekommen ist <p>Kinderschutzbund:</p> <ul style="list-style-type: none"> + kann Zugang zu Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung über Kurse und Seminare des Kinderschutzbundes herstellen + ist in der Regel innerhalb einer Kommune gut vernetzt und könnte die Schnittstelle zwischen betroffenen Familien und den unterschiedlichen Akteuren ihrer Lebenswelten füllen + Zugang kann niederschwellig erfolgen

Übergeordnete Kategorie	möglicher Zugang	Anmerkungen (Vor- / Nachteile = +/-)
Einrichtungen/Institutionen des Gesundheitssystems	<ul style="list-style-type: none"> · niedergelassene Ärzt*innen (Allgemeinmediziner*innen, Pädiater*innen, Fachärzt*innen) · Krankenhäuser (Pflege, Medizin, Sozialdienst) · MDK · ambulante Pflegedienste · Pflegestützpunkte 	<p>Allgemeine Voraussetzung für alle angesprochenen Berufsgruppen ist auch hier ein Bewusstsein für das Phänomen und das Wissen um die Hilfestrukturen innerhalb der Kommune (und des Bundes).</p> <p>Niedergelassene Ärztinnen:</p> <ul style="list-style-type: none"> + genießen in der Regel einen Vertrauensvorschuss + können betroffene Familien im Rahmen von regelhaften Assessments identifizieren und ansprechen (Verschwiegenheitsklausel) + Assessment während der Vorsorgeuntersuchungen bei Kinderärzt*innen (U9/J1) möglich - Fokus liegt in der Regel nur auf ihre/n Patient*innen, nicht auf dem umgebenden familialen System - Familienorientierung ist im Leistungskatalog nicht vorgesehen (kann nicht „abgerechnet“ werden) <p>Mitarbeiter*innen im Krankenhaus:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Möglichkeit der Identifikation und der Bedarfseinschätzung während der Anamnese (Anamnesebögen erweitern; Assessments einführen) + Vermittlung zu weiterführenden Aktivitäten noch während des stationären Aufenthaltes und im Rahmen des Entlassungsmanagements möglich - Zeitmangel; kurze Verweildauern - Personalmangel im Entlassungsmanagement - DRGs verhindern Flexibilität - Familienorientierte Perspektive fehlt häufig (s.o.) <p>MDK:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Identifikation und Bedarfseinschätzung im Rahmen der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit (Versorgungssituation) möglich, da Frage nach

Übergeordnete Kategorie	möglicher Zugang	Anmerkungen (Vor- / Nachteile = +/-)
		<p>Beteiligung von Minderjährigen aufgenommen wurde („Sind minderjährige Personen in die alltäglichen Hilfe- und Pflegeleistungen involviert? (Wer?)“²⁴)</p> <p>ambulante Pflegedienste:</p> <ul style="list-style-type: none"> + Möglichkeit der Identifikation und der Bedarfseinschätzung im Rahmen von Beratungsbesuchen (z.B. nach § 37.3 SGB XI) + begleiten Familien oft über längeren Zeitraum und können Veränderungen ab- und einschätzen (Familien kennen) - betroffene Familien nehmen ambulante Pflege häufig nicht in Anspruch - viele Beratungs“besuche“ erfolgen telefonisch - Fokus liegt in der Regel nur auf ihre/n Patient*innen, nicht auf dem umgebenden familialen System (anderer Auftrag) - Familienorientierung ist im Leistungskatalog nicht vorgesehen (kann nicht „abgerechnet“ werden) <p>Pflegestützpunkte:</p> <ul style="list-style-type: none"> + bündelt viel Kompetenz zu kommunalen Strukturen und Finanzierungsoptionen + niederschwellige und unverbindliche Anlaufstelle - nicht flächendeckend vorhanden
Soziales Umfeld	<ul style="list-style-type: none"> • Schule (Klassenlehrer*innen, Vertrauenslehrer*innen, Schulsozialarbeiter*innen, Schulkrankenschwester*innen, schulpsychologischer Dienst) • Kirchen • Vereine 	<p>Schule: kontroverse Diskussionen Voraussetzung ist, dass die beteiligten Berufsgruppen die Schüler*innen ihrer Schule gut kennen und über das Phänomen ‚Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung‘ informiert sind.</p> <ul style="list-style-type: none"> + günstiger Ort, um auf pflegende Kinder und Jugendliche aufmerksam zu werden, da sie hier regelmäßig anzutreffen sind + Zugang geschieht außerhalb des Leistungssystems

²⁴ GKV Spitzenverband (Hrsg.): Das neue Begutachtungsinstrument zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Band 2. 2011, S. 200 (https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/schriftenreihe/GKV-Schriftenreihe_Pflege_Band_2_18962.pdf, Aufruf 06.07.2018).

Übergeordnete Kategorie	möglicher Zugang	Anmerkungen (Vor- / Nachteile = +/-)
	<ul style="list-style-type: none"> • Jugendzentren • Freunde 	<ul style="list-style-type: none"> + Schulsozialarbeiter*innen als bedeutsame Gatekeeper sowohl für Schüler*innen als auch für Pädagog*innen + Möglichkeit des Assessments in Zusammenarbeit von School Health Nurses mit Schulsozialarbeiter*innen (nur zusammen im Team, wegen der unterschiedlichen beruflichen Schwerpunkte) - Schule ist ein Rückzugsort, an dem sich Schüler*innen frei und unbeeinflusst von der Familie bewegen und Auszeiten erfahren können. Konfrontation mit Krankheit in der Schule könnte problematisch sein - Schule als Bildungsort hat primär einen anderen Auftrag; Verantwortung darf nicht auf Pädagog*innen abgeschoben werden <p>Fazit Schule: Schule als Institution muss unterstützende Aktivitäten für Schüler*innen mit Pflegeverantwortung nicht selbst anbieten, sondern wissen, wohin sie die Betroffenen und ihre Familien verweisen kann.</p> <p>Kirchen / Vereine / Jugendzentren: Voraussetzung ist, dass die beteiligten Berufsgruppen über das Phänomen ‚Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung‘ informiert sind und Anlaufstellen kennen.</p> <ul style="list-style-type: none"> + erlauben niederschwellige Identifikation aufgrund ihrer hohen Frequentierung durch Familien vor allem in ländlichen Strukturen + Vertrauenssituation

Tabelle 18: Zugangsmöglichkeiten

Anhang 12: Öffentlichkeitsarbeit - Zusammenfassung der Vorschläge der Expert*innen

Die Sensibilisierung der Gesellschaft aber auch die aller Beteiligten der unterschiedlichen Lebenswelten von Kinder und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung ist von großer Bedeutung, denn die Schärfung des Bewusstseins für diese Gruppe und die Identifizierung dieser Kinder und Jugendlichen sind entscheidende Voraussetzung für deren Unterstützung (s.a. 7.4). Demzufolge werden Öffentlichkeitskampagnen und Weiterbildungsangebote für alle beteiligten Berufsgruppen (z.B. in Kindergärten, Schulen, Jugendämtern, Einrichtungen der Jugendhilfe sowie für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Gesundheitswesens) empfohlen.

Konkrete Vorschläge:

Art der Öffentlichkeitsarbeit	Anmerkungen
<p>Öffentlichkeitskampagnen zum Beispiel über die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA)</p>	<p>Vorgeschlagen wird eine Öffentlichkeitsarbeit, ähnlich der Aufklärungskampagnen zu HIV/Aids oder der aktuellen Werbung für Medizinstudierende, sich als Hausärzte niederzulassen. Die Expert*innen betonen hier die Notwendigkeit des Einbezugs von Kindern und Jugendlichen, denn Erfahrungen aus Österreich mit Plakatkampagnen zum Thema haben gezeigt, dass betroffene Kinder und Jugendliche sich darin nicht wiedererkannten.</p>
<p>Kampagnen im Lebensumfeld von Familien</p>	<p>Ziel muss es sein, Scham abzubauen und das Thema zu entstigmatisieren. Vorgeschlagen wird ein multiperspektivischer Angang über Institutionen, Verbreitung von Infomaterial in Wartezimmern, Postwurfsendungen wie für die Generation 55 - 75 mit Angeboten im Stadtbereich (Quartiersbezogene Versorgung), mündliches Weitertragen.</p> <p>In diesem Prozess der Sensibilisierung der Lebensumwelt von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung könnte dem Deutschen Kinderschutzbund (DKSB) der jeweiligen Kommune eine zentrale Bedeutung zukommen. Der Kinderschutzbund strebt „eine kinderfreundliche Gesellschaft [an], in der die geistige, psychische, soziale und körperliche Entwicklung von Kindern und Jugendlichen gefördert wird“ (DKSB 201825). Mit der Erfahrung und Kompetenz des DKSB könnte er zusammen mit seinen Bündnispartnern die Schnittstelle zwischen betroffenen Familien und den unterschiedlichen Akteuren ihrer Lebenswelten füllen. Gute Vernetzung der unterschiedlichen Leistungserbringer und Akteure sind dabei eine zentrale Voraussetzung. Denkbar wäre, in den jeweiligen Ortsverbänden eine zentrale Anlaufstelle zu etablieren, in der Aktivitäten gebündelt, moderiert und vermittelt werden. Auch die Vermittlung von Weiterbildungsangeboten durch den DKSB wird angeregt.</p>

²⁵ Quelle: https://www.dksb.de/fileadmin/user_upload/leitbild2012-2013-04-10-am.pdf (Aufruf 19.06.2018)

Art der Öffentlichkeitsarbeit	Anmerkungen
Aufklärungsfilme	<ul style="list-style-type: none"> • Konkret wurde die Aufklärung über die TV-Sendung „Ein Herz für Kinder“ des ZDF vorgeschlagen. • Als Beispiel für eine Kurzdokumentation über young carers wird auf einen Film aus Großbritannien verwiesen²⁶ • Als ein gutes Beispiel für Aufklärungsfilme wird der Animationsfilm über Migräne bei Kindern und Jugendlichen der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln („Migräne? Hab ich im Griff!²⁷) genannt • Dokumentation: „Ich lass Dich nicht allein“ • Kurzfilm: LILLI²⁸
Imagefilme / Serien / Zeichentrickfilme	<p>Beispiele:</p> <p>„Club der roten Bänder“ (Serie)</p> <p>„Gilbert Grape“ (Spielfilm)</p> <p>„Mich gibt’s auch noch“</p> <p>„Please like me“</p>
Spezielle Kinder- u. Jugendbücher	<p>Vorschläge gibt es hier: https://www.schatten-und-licht.de/index.php/de/literatur/literatur-fuer-kinder-zu-psychischen-erkrankungen-der-eltern</p> <p>oder hier: http://www.seelennot-ev.de/cms/website.php?id=/de/kinder_jugendliche/kinder_und_jugendbuecher.html</p> <p>oder hier: https://www.kinderbuch-couch.de/kinderbuecher-nach-themen-krankheiten.html</p>
TV Werbespots / Kinowerbespots	
Projektwochen in Schulen	

Tabelle 19: Vorschläge zu Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit

²⁶ Young Carers: <https://youngcarersproject.wordpress.com/resources/documentary-film/>

²⁷ „Migräne? Hab ich im Griff!“: <https://www.deutsches-kinderschmerzzentrum.de/ueber-uns/videos/migraene/> (beide Aufrufe am 06.07.2018)

²⁸ <http://bag-kipe.de/lilli-der-film/>