

sozial MINISTERIUM

KINDER UND JUGENDLICHE ALS PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

IMPRESSUM

Medieninhaber und Herausgeber: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Stubenring 1, 1010 Wien ▪ **AutorInnen:** Martin Nagl-Cupal; Maria Daniel; Julia Hauprich – Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien ▪ **Verlags- und Herstellungsort:** Wien ▪ **Druck:** Sozialministerium ▪ **1. Auflage:** November 2014 ▪ **ISBN:** 978-3-85010-368-8

Download der Studie als PDF: <https://broschuerenservice.sozialministerium.at>

Alle Rechte vorbehalten: Jede Verwertung (auch auszugsweise) ist ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Dies gilt insbesondere für jede Art der Vervielfältigung, der Übersetzung, der Mikroverfilmung, der Wiedergabe in Fernsehen und Hörfunk, sowie der Verarbeitung und Einspeicherung in elektronische Medien, wie z. B. Internet oder CD-Rom.

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

**Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten
Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche
als pflegende Angehörige**

Institut für Pflegewissenschaft

Alser Straße 23/12

1080 Wien

Telefon: +43/1/4277-49801

Fax: +43/1/4277-9498

E-Mail: pflegewissenschaft@univie.ac.at

Oktober 2014

Diese Studie wurde vom Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz erstellt.

Studienautor/Studienautorinnen Martin Nagl-Cupal; Maria Daniel; Julia Hauprich

Kontakt Institut für Pflegewissenschaft
Alser Straße 23/12
1080 Wien
Telefon: +43/1/4277-49801
Fax: +43/1/4277-9498
E-Mail: martin.nagl-cupal@univie.ac.at

Zitiervorschlag Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Hauprich, J., Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hg.) (2014): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Universität Wien.

Inhaltsverzeichnis

1	Zusammenfassung.....	1
2	Summary.....	7
3	Ausgangslage.....	12
4	Ziel des Projekts.....	15
5	Erarbeitung des Themas und methodische Vorgehensweise	16
5.1	Definition und Analyse des Problems und Bedürfnisseinschätzung.....	16
5.2	Überprüfung der bestehenden Praxis	17
5.3	Konzeptentwicklung.....	20
6	Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien.....	21
6.1	Voraussetzende Faktoren.....	24
6.1.1	Bewusstsein.....	24
6.1.2	Erreichbarkeit/Identifikation von Young Carers.....	27
6.2	Ressourcen	30
6.2.1	Materielle Ressourcen – Finanzierung	30
6.2.2	Personelle Ressourcen	31
6.2.3	Organisatorische Ressourcen	32
6.2.4	Gesellschaftliche Ressourcen	33
6.3	Maßnahmen mit dem Fokus auf Young Carers.....	35
6.3.1	Den Unterstützungsbedarf von Young Carers erheben	36
6.3.2	Kind sein dürfen und Zeit für sich selbst haben	39
6.3.3	Austausch mit Gleichgesinnten	42
6.3.4	Information und Beratung.....	44
6.3.5	Ressourcen aufzeigen.....	48
6.3.6	Körperliche Entlastung	54
6.4	Maßnahmen mit dem Fokus auf die Familie.....	56
6.4.1	Den familiären Unterstützungsbedarf erheben	56
6.4.2	Unterstützung der familiären Koordination im Hinblick auf die Situationsgestaltung .	62
6.4.3	Information und Beratung.....	69
6.4.4	Austausch mit Gleichgesinnten	71
6.5	Impact.....	73
6.6	Evaluation.....	76
7	Resümee und Empfehlungen	78

8	Literaturverzeichnis.....	84
9	Anhang.....	89
9.1	Tabellenanhang.....	89
9.2	Diskussion im Workshop.....	91
9.3	Diskussion in den Worldcafés im Rahmen der Enquete.....	95
10	Tabellenverzeichnis.....	101
11	Abbildungsverzeichnis.....	101

1 Zusammenfassung

Ende des Jahres 2012 wurde eine Studie – beauftragt vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Sozialministerium) – veröffentlicht, die erstmalig in Österreich auf die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher aufmerksam machte. Damit rückte eine Gruppe ins öffentliche Interesse, die bisher als solche noch nicht wahrgenommen wurde. Laut dieser Studie leben in Österreich über 40.000 Kinder und Jugendliche, die regelmäßig im Sinne der Langzeitpflege Verantwortung für ein chronisch krankes Familienmitglied übernehmen. Die damit verbundenen Tätigkeiten sind vielfältig und gehen hinsichtlich ihrer Art und Intensität häufig darüber hinaus, was für das Alter und die Entwicklung der Betroffenen angemessen ist (Nagl-Cupal et al., 2012). Dies hat zur Folge, dass Pflege durch Kinder und Jugendliche in direktem Zusammenhang mit negativen gesundheitlichen und sozialen Auswirkungen steht.

Von der Sichtbarkeit zur Unterstützung

Die veröffentlichte Studie schloss mit einem Ausblick, wie dem Phänomen der Young Carers (pflegende Kinder und Jugendliche) in Österreich am besten begegnet werden kann. Dies lässt sich im Wesentlichen mit drei Maßnahmen zusammenfassen: Bewusstseinsbildung, Identifikation von Betroffenen in ihren unmittelbaren Lebenswelten und Entwicklung von Unterstützungsmaßnahmen. Um hierzu einen Beitrag zu leisten, wurde das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien damit beauftragt, Maßnahmen auszuarbeiten, die aufzeigen sollen, wie Young Carers und ihre Familien unterstützt werden können.

Studienziel

Das Ziel der vorliegenden Arbeit besteht somit in der Entwicklung eines Rahmenkonzepts als Grundlage zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien. Damit wird aufgezeigt, durch welche konkreten Maßnahmen Hilfe und Unterstützung für diese Gruppe umgesetzt werden kann. Gleichzeitig gibt das Rahmenkonzept eine Orientierung für jene Institutionen, die zielgruppen- und bedürfnisorientierte Unterstützungsmaßnahmen für Young Carers implementieren wollen.

Methodische Vorgehensweise

Die Darstellung der Unterstützungsmaßnahmen und die Erarbeitung des Rahmenkonzepts erfolgte aufbauend auf vorhandenem Wissen der Bedürfnisse von Young Carers mittels folgenden Arbeitsschritten:

- State-of-the-Art-Literaturrecherche in gängigen wissenschaftlichen Datenbanken
- Begutachtung von Internetauftritten von bestehenden Young-Carers-Projekten
- Site Visits von ausgewählten Young-Carers-Projekten und Interviews mit projektverantwortlichen Personen
- Einbezug von Experten- und Expertinnenwissen aus dem In- und Ausland in Form eines Workshops und einer Enquete

Rahmenkonzept

Das Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien wird in einem logischen Modell dargestellt und besteht aus den Komponenten **Voraussetzende Faktoren**, **Ressourcen**, **Maßnahmen**, **direkte Aktivitäten**, **Outcomes**, **Impact** sowie **Evaluation**.

Voraussetzende Faktoren bilden die Basis für Unterstützungsprojekte und zeigen, was vorhanden sein muss, damit ein Young-Carers-Projekt überhaupt starten kann. Vor materiellen Überlegungen ist der Aspekt der **Bewusstseinsbildung** für das Thema Young Carers

- in einer breiteren Gesellschaft,
- bei mit Young Carers potenziell in Kontakt stehenden Berufsgruppen oder Organisationen
- und bei den Betroffenen selbst

sowie der Aspekt der **Erreichbarkeit** bzw. der **Identifizierung** von Young Carers in ihren unmittelbaren Lebenswelten wesentlich. Für eine effektive Bewusstseinsbildung bedarf es einer Bearbeitung auf allen Ebenen. So dient eine angemessene mediale Berichterstattung einer gesellschaftlichen Aufmerksamkeit gegenüber der Situation von Young Carers. Auf Ebene der mit Young Carers potenziell in Kontakt stehenden Berufsgruppen (beispielsweise Pädagogik, Medizin, Pflege, Sozialarbeit) dienen regelmäßige Schulungen oder vorgefertigte Informationspakete dazu, die bisher in Österreich noch wenig vorhandene Aufmerksamkeit in die Richtung von Young Carers zu lenken. Aber auch Young Carers selbst tragen in einer Modellfunktion zur Bewusstseinsbildung – gerade auf Ebene der betroffenen Kinder – bei. Auf dieser Grundlage bedarf es eines Netzwerks an Berufsgruppen, um Young Carers und deren Familien für ein Unterstützungsprojekt zu identifizieren, zu erreichen und Zugänge für sie zu gestalten.

Eine weitere Komponente sind die **Ressourcen** für ein konkretes Young-Carers-Projekt. Darunter sind jene Aspekte zusammengefasst, die als Input für die erfolgreiche Implementation und Aufrechterhaltung eines Projekts notwendig sind. Im Zusammenhang mit Young-Carers-Projekten wird darunter Folgendes verstanden:

- **materielle** Ressourcen – vornehmlich finanzielle Mittel zur Initiierung und Aufrechterhaltung von Unterstützungsmaßnahmen
In Bezug auf die Finanzierung von Young-Carers-Projekten gibt es in Österreich die Möglichkeit eines Mittelzuschusses durch den Pflegefonds, der auch Mittel für innovative Projekte bereitstellen kann¹.
- **personelle** Ressourcen – Haupt- versus Ehrenamt, Anzahl von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen sowie deren Qualifikationen
- **organisatorische** Ressourcen und die Frage der Anbindung sowie der Kooperation mit anderen Einrichtungen
- **gesellschaftliche** Ressourcen in Form von Bewusstsein und Hilfsbereitschaft innerhalb der Gesellschaft

Maßnahmen beschreiben den Grundgedanken der Aktivitäten in Young-Carers-Projekten und werden im Rahmen des Modells in Form von **direkten Aktivitäten** praxisnah und umsetzungsbezogen dargestellt. Zu beachten ist in diesem Zusammenhang immer der familiäre Bezugsrahmen, in dem sich das jeweilige Kind bzw. der/die Jugendliche befindet; dieser muss in einer Bearbeitung immer miteinbezogen werden. Mit dem Fokus auf Young Carers zielen Unterstützungsmaßnahmen auf

- die Erhebung des Unterstützungsbedarfs,
- die Ermöglichung, „nur Kind zu sein“,

¹ Siehe http://www.sozialministerium.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Pflegefonds/

Zusammenfassung

- den Austausch mit Gleichgesinnten,
- Angebote adäquater Information und Beratung,
- das Aufzeigen möglicher Ressourcen
- sowie körperliche Entlastung.

Der Dreh- und Angelpunkt im Rahmen einer adäquaten Maßnahmenplanung besteht in der **Erhebung** bzw. im **Assessment** des jeweiligen Unterstützungsbedarfs der Young Carers. Konkret handelt es sich dabei um den Einsatz eines geeigneten Assessment-Instrumentes. Bewährt haben sich hier zum einen das „Multidimensional Assessment of Caring Activities“ (MACA-YC18) zur Identifizierung der spezifischen Bedürfnisse und des jeweiligen Involvierungsgrades in familiäre Pflege, zum anderen der ergänzende Fragebogen „Positive and Negative Outcomes of Caring“ (PANOC-YC20) zur Feststellung der Auswirkungen der durchgeführten Pflegetätigkeiten (Joseph, Becker & Becker, 2009).

Unterschiedliche **Freizeitangebote** wie Clubs, Ausflüge, Camps sowie gemeinsam Zeit verbringen sind ein Kernelement der meisten Young-Carers-Projekte und zielen darauf ab, dass Young Carers Zeit für sich haben und einfach mal nur „Kind sein dürfen“. Darüber hinaus ermöglichen sie Young Carers, sich im Rahmen von Gesprächsrunden in Peergroups mit Kindern und Jugendlichen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, **auszutauschen**.

Um dem Bedürfnis nach Information nachzukommen, werden adäquate **Informations- und Beratungsmöglichkeiten** benötigt. Konkret handelt es sich dabei um Websites, Informationsmaterialien, Informationsgespräche, Beratungssprechstunden, Family Group Conference, Servicehotlines und telefonische Gruppenberatung, welche gruppenspezifisch und organisationsübergreifend Young Carers bei der eigenen Zielerreichung unterstützen.

Zur Reduktion der durch Kinder und Jugendliche übernommenen pflegerischen Handlungen dienen Maßnahmen zur Aufdeckung umfeldbezogener und sozialer **Ressourcen**. Mithilfe einer „Family Group Conference“ oder eines Beratungs- und Informationsangebots können Unterstützungsmöglichkeiten aus dem privaten, aber auch aus dem professionellen Umfeld aufgedeckt werden und Young Carers – abhängig vom eigenen Involvierungsgrad – in der Pflege unterstützen.

Wichtig sind zudem Maßnahmen, die Young Carers bei körperlich anstrengenden pflegerischen Tätigkeiten **entlasten**. Dabei können direkte Anleitungen im häuslichen Umfeld oder auch externe Beratungseinheiten, wie beispielsweise Videos oder Informationsmaterialien den Young Carers physiologisch adäquate Arbeitsweisen vermitteln und damit eine körperliche Entlastung initiieren.

Über Maßnahmen, die sich spezifisch an Young Carers richten, hinaus sind – mit dem Augenmerk auf das gesamte familiäre Gefüge – Interventionen erforderlich, die

- den familiären Unterstützungsbedarf erheben,
- die familiäre Koordination im Hinblick auf die Situationsgestaltung unterstützen,
- informieren und beraten
- sowie einen Austausch mit Gleichgesinnten ermöglichen.

Durch eine **Erhebung des familiären Unterstützungsbedarfs** wird eine Basis geschaffen, von der aus Maßnahmen und Aktivitäten adressaten- und adressatinnengerecht geplant und evaluiert werden können. Zur Erhebung und Darstellung der familiären Situation ist neben einem informellen Gespräch zwischen Familie und professionellen Unterstützern das „Family Common Assessment Framework“ (fCAF) (Birmingham City Council, 2013) ein geeignetes und bereits in anderen Ländern

Zusammenfassung

verwendetes Assessment-Instrument. Ein weiterer Pfeiler des Familienbezugs besteht in der **Unterstützung der Koordination** der familiären Situationsgestaltung: Hierbei zielen direkte Aktivitäten – wie die „Family Group Conference“, ein Case Management, das Konzept der *Family Health Nurse* sowie eine Vermittlung weiterer Angebote – auf eine individuelle Passung zwischen formellen und informellen Unterstützungen ab. Eine Koordinationsunterstützung ist in diesem Zusammenhang immer unter dem Aspekt der Partizipation auf ein familiäres Empowerment gerichtet.

Das Konzept des Case und Care Managements kann in diesem Kontext einen Anknüpfungspunkt für Familien von Young Carers in Österreich darstellen. Dadurch erbrachte Hilfestellungen im Hinblick auf die Gestaltung von Pflegearrangements im Sinne der Langzeitpflege, deren Finanzierung und Koordination können eine große Entlastung für die Familien darstellen.

Um auch die Informationsbedürfnisse der jeweils beteiligten Familienzugehörigen befriedigen zu können, ermöglichen offene **Informations- und Beratungsangebote** effektive sowie adressaten- und adressatinnengerechte Wissensbefriedigung und Situationsbearbeitung. Darüber hinaus bieten beispielsweise Elterncafés Familienmitgliedern den Raum für einen **Austausch mit Gleichgesinnten**.

Im direkten Zusammenhang mit zu erwartenden Ergebnissen steht eine kontinuierliche **Evaluation** – zum einen im Hinblick auf durchgeführte Aktivitäten und die gewünschten direkten Outcomes, zum anderen hinsichtlich der Nachhaltigkeit implementierter Young-Carers-Projekte.

Der Punkt **Outcomes** umfasst alle zu erwartenden Ergebnisse der gesetzten Maßnahmen, die auch als Kriterien für eine Evaluation herangezogen werden können. Durch das Erreichen des übergeordneten Ziels, Young Carers längerfristig hinsichtlich einer alters- und entwicklungsunangemessenen Pflegerolle zu entlasten, zeigen Young-Carers-Projekte positive Auswirkungen bei der Bewältigung gesellschaftlicher Entwicklungsaufgaben vor allem in den Bereichen Schule oder Ausbildung - **Impact**.

Damit einhergehend lässt sich durch die Unterstützung von Young Carers unter anderem ein ökonomischer Nutzen ablesen. Laut Berechnungen aus Großbritannien fließt jeder in ein Young Carers Projekt investierte Pfund 6,7-mal zurück, wenn durch Unterstützungsmaßnahmen die negativen Auswirkungen der Involviertheit von Young Carers in die Langzeitpflege vermieden werden. Aufgrund der Verwirklichung eigener Ausbildungsziele und –interessen ohne Übernahme der Pflege beläuft sich die Ersparnis laut einer anderen Studie auf rund 56.000 Pfund pro Young Carer (Crossroads Caring for Carers & The Princess Royal Trust for Carers, 2008).

Resümee und Empfehlungen

Weiterentwicklung des Zielkriteriums Prävention

Die meisten der recherchierten Projekte zielen darauf ab, Kinder und Jugendliche durch entlastende Maßnahmen vor negativen Auswirkungen durch die Pflege zu bewahren. Vorbeugende Maßnahmen im Sinne der Prävention kindlicher Pflege werden dabei nur wenig aufgegriffen. Internationale Erfahrungen zeigen, dass Prävention, wie sie im Sinne der Projektzielsetzung gemeint ist, also im Sinne der Vermeidung kindlicher Pflege (Primärprävention), durch **zugehende Unterstützungsangebote**, beispielsweise im Sinne von Beratungen für Familien erfolgt. Dies setzt sowohl das Vorhandensein entsprechender ambulanter Dienste vor Ort voraus als auch eine Struktur an

Case und Care Management sowie Berufsgruppen, die die Probleme von Familien in ihrer unmittelbaren Umgebung bearbeiten können –Familiengesundheitspflege oder Sozialarbeit.

Bewusstseinsbildung als Thema der nächsten Jahre

In den letzten beiden Jahren ist ein starker Anstieg des Bewusstseins hinsichtlich des Vorhandenseins des Phänomens „Young Carers“ zu bemerken. Trotzdem werden, wie auch schon in den Empfehlungen der ersten Young Carers Studie angemerkt, organisierte Aufmerksamkeitskampagnen das Gebot der nächsten Jahre sein, um das Thema Young Carers fortwährend zu begleiten. Damit sollen sowohl die breite Gesellschaft aber im Speziellen jene Gruppen, die von Berufs wegen mit Young Carers zu tun haben sowie die Betroffenen selbst erreicht werden.

Wohnortnahe Implementierung von Projekten und Finanzierung

In naher Zukunft wird es eine große Herausforderung sein, wohnortnahe Unterstützungsprojekte einzurichten und berufs- und organisationsübergreifende Netzwerke zu nutzen, um Young Carers zu erreichen und zu unterstützen. Wohnortnahe Angebote in kleinteiligen Strukturen wie Gemeinden, Bezirken oder Wohnvierteln erleichtern die Vernetzung und Abstimmung von für Young Carers relevanten Berufsgruppen oder Strukturen wie Schule, ambulanter Pflegedienst, Sozialarbeit, niedergelassener Arzt oder Ärztin, Kinder und Jugendorganisationen. Um Angebote einzurichten oder auszubauen, ist die finanzielle Unterstützung durch den beim Sozialministerium angesiedelten Pflegefonds möglich, der auch innovative Projekte und qualitätssichernde Maßnahmen im Bereich der Langzeitpflege auf den Ebenen der Länder und Gemeinden unterstützt.

Recht auf Identifizierung von Young Carers und Einschätzung der Bedürfnisse

Ein wichtiger Schritt in diese Richtung kann der Anspruch auf ein Assessment der Situation und der Bedürfnisse der pflegenden Kinder und Jugendlichen sein. Dies kann durch die Verankerung einer Art „Meldepflicht“ bei Kontakt mit Young Carers oder deren chronisch kranken Familienmitgliedern in Hausarztpraxen, Krankenhäusern oder Schulen erfolgen. Dies macht eine besondere Sorgfalt und Aufmerksamkeit in der täglichen Praxis notwendig, beispielsweise indem bei Konsultation chronisch kranker Menschen in der Hausarztpraxis oder bei der Entlassung aus dem Krankenhaus gezielt nach Kindern im Haushalt gefragt wird.

Zielgruppe erweitern mit besonderem Fokus auf pflegende junge Erwachsene

Innerhalb des übergeordneten Themas der Young Carers sind verschiedene andere Gruppen auszumachen, auf welche hier nicht explizit Bezug genommen wurde, wie beispielsweise Kinder von Eltern mit Suchterkrankungen oder Kinder von Eltern mit traumatisierenden Fluchterfahrungen. Besonders hervorzuheben ist die Gruppe der jungen pflegenden Erwachsenen „Young Adult Carers“, also jene, die neben der Pflege einer Person die Herausforderung des Erwachsenwerdens und damit verbundene Aufgaben wie Ausbildung, Beruf oder Familienplanung bewältigen müssen. Hier müssen Betroffene in entwicklungsbedingten Übergangsprozessen unterstützt werden, sodass beispielsweise eine junge pflegende Erwachsene trotz ihrer pflegerischen Verantwortungen zu Hause jene beruflichen Ziele erreichen kann, die sie sich vorgenommen hat. Auch hier gilt es gegenwärtig, ein Bewusstsein in Österreich für diese Gruppen, vor allem in der Wirtschaft und im Bildungs- bzw. Ausbildungssektor zu entwickeln.

Wenig Forschung zu Interventionen

Wenngleich es mittlerweile viel Forschung zu Young Carers gibt, sind Publikationen über bestehende Unterstützungsprojekte bzw. veröffentlichte Evaluationen von Projekten noch kaum vorhanden. Die Aufgabe der Wissenschaft muss es folglich sein, eine der Komplexität des Untersuchungsgegenstandes angemessene Evidenz zu schaffen. Dazu gehört auch die Entwicklung von robusten Instrumenten und Messungen, um die Wirksamkeit von Interventionen über einen längeren Zeitraum abbilden und vergleichen zu können.

2 Summary

At the end of 2012 a study, commissioned by the Federal Ministry of Labour, Social Affairs and Consumer Protection, had been released which focused on the situation of children and adolescents with caring responsibilities. Hereby, for the first time in Austria, public attention was drawn to a group of people that had not been recognized as such up till then. According to this study, more than 40. 000 children and adolescents in Austria regularly hold responsibilities, in terms of long-time care, for a family member with a chronic illness. Involved tasks and duties are diverse and, regarding their intensity and nature, exceed what is appropriate for the age and development of the persons concerned (Nagl-Cupal et al., 2012). Consequently, caring responsibilities of children and adolescents are directly associated with negative effects on health and social behaviour.

From awareness to support

The published study concluded with an outlook on how to face the phenomenon of young carers in Austria. Essentially, it can be summarized by three major actions to be taken: Raising awareness, identification of those affected in their immediate living environments and the development of support programmes. In order to contribute to this, the Department of Nursing Science at the University of Vienna was appointed to develop interventions which are supposed to demonstrate how young carers and their families can be supported.

Purpose of the Study

The purpose of the present paper was to develop a fundamental framework as a basis to provide support for young carers and their families. Hereby, it can be shown which particular programmes can be applied in order to aid and support young carers and their families. At the same time, the established framework functions as guidance for those institutions intending to implement target group-specific and need-oriented support programmes for young carers.

Methodological Approach

The depiction of support programmes and the development of the framework were based on existing knowledge about the necessities of young carers by means of the following steps:

- State-of-the-art research in major scientific data bases
- Review of the internet presence of existing young carers' projects
- Site-visits of selected young carers' projects und interviews with those responsible
- Inclusion of national and international expert knowledge in form of a workshop and a conference

Framework

The framework to support young carers and their families can be demonstrated by means of a logical model which consists of the following components: Presuming factors, resources, interventions, immediate activities, outcomes, impact as well as evaluation.

Presuming factors provide the basis for support projects and disclose essential requirements for a young carers' project to start. Before considering material issues, the aspect of raising awareness for the subject matter of young carers should be brought into focus

Summary

- within wider society
- within professional groups and organisations, potentially in contact with young carers
- and among the group of people concerned

as well as the aspect of **accessibility** or **identification** of young carers within their immediate living environments.

All possible levels need to be considered in order to raise awareness effectively. Appropriate media coverage, for instance, helps to create public awareness for the situation of young carers. Regular training courses and ready-made information kits can provide a guideline for professional groups in contact with young carers (e.g. education, medicine, nursing and social work). Further, they assist in drawing attention to young carers who have received only little attention so far in Austria. However, young carers themselves contribute to raising attention by functioning as role models, especially on the level of children and adolescents concerned. On this basis a professional network is required in order to reach, identify and design the accessibility to a support project for young carers and their families.

A second aspect is connected to existing **resources** for a specific young carers' project. This includes those aspects which are necessary as input for a successful implementation and maintenance of a project. The following points are understood as such in the context of young carers' projects:

- **Material** resources – primarily financial funding to initiate and maintain support programmes
In Austria, subsidies for financing young carers' projects are possible by means of the Care Fund which may also provide financial resources for innovative projects²
- **Human** resources – full-time vs volunteer work, number of employees and their professional skills
- **Organizational** resources, including the question of potential linkage and cooperation with other institutions
- **Social** resources in terms of awareness and the willingness to help within society

Interventions form the fundamental ideas of activities within young carers' projects. Further, in the framework for the model they are depicted as **immediate activities** in terms of practical relevance and implementation.

In this context, the individual family background of each child and adolescent needs to be considered for evaluation. Focusing on young carers, support programmes aim at

- evaluating the need for support
- enabling being 'just a kid'
- stimulating exchange between like-minded peers
- offering adequate information and counselling
- disclosing potential resources
- as well as at physical relief.

The core issue in the context of appropriate planning of immediate activities consists in **assessing** the particular need for support of young carers. This specifically refers to the direct implementation of a suitable assessment instrument. Established tools for example on the one hand include 'Multidimensional Assessment of Caring Activities' (MACA-YC20) which is used to identify specific

² see http://www.sozialministerium.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Pflegefonds/

Summary

needs and the particular degree of involvement in family care. On the other hand, the supplementary questionnaire 'Positive and Negative Outcomes of Caring' (PANOC-YC20) is utilised in order to determine consequences on performed caring activities (Joseph, Becker & Becker, 2009).

Various **leisure activities** such as clubs, camps or spending time together, are core elements of most young carers' projects, and aim towards young carers having time for themselves and being able to be 'just a kid'. Furthermore, within the context of conversation rounds among peer groups, they give young carers the opportunity to exchange views with children and adolescents in similar situations.

Adequate information and counselling possibilities have to be offered in order to meet the need for information. In particular, this includes websites, information material and sessions, counselling hours, family group conference, service hotlines and telephone group-consultancy which support young carers in achieving their objectives across organisations and group-specifically.

In order to reduce children's and adolescents' caring activities, steps have to be taken so as to disclose environmental and social **resources**. Support opportunities within the private as well as the professional sector can be revealed by means of a family group conference, or counselling and information service. Further, they can assist young carers in nursing activities, depending on the desired degree of involvement.

Activities which unburden young carers with regards to physically demanding caring activities are also of importance. Direct instructions within the domestic sphere but also external counselling units such as videos can convey physiologically appropriate ways of working to young carers and may initiate physical relief.

In addition to programmes specific to young carers, interventions focussing on the entire family structure are needed which

- assess family need for support
- support family coordination to organize the situation
- inform and advise
- as well as enable an exchange with like-minded peers.

By **assessing the family need for support**, a basis is created on which interventions and activities appropriate to those being addressed can be planned and evaluated. For assessing and presenting the family situation, the 'Family Common Assessment Framework' (fCAF) (Birmingham City Council, 2013), along with informal conversations between family and professional supporters, are appropriate tools of evaluation which have already been used in other countries. Another pillar of family involvement includes **assistance in coordinating** the organisation of the family situation. Hereby, immediate activities such as family group conference, a case management; the concept of family health nurse as well as conveying further offers, aim at individual customization of formal and informal support. In this context, assistance concerned with coordination, in terms of participation, is always targeted at family empowerment.

The concept of case and care management can be a point of contact for families of young carers in Austria. Hereby provided assistance with respect to organizing caring arrangements, in terms of long-term care, its financing and coordination can present great relief for the families.

In order to meet the need for information of all family members involved, open information and counselling services serve as effective tools to provide knowledge to those addressed and to assist them in handling their situation. Moreover, parents' cafés, for instance, present an opportunity for **exchange with like-minded peers** for all family members.

Summary

Expected results are directly connected with continuous **evaluation**: On the one hand in view of performed activities and desired immediate outcomes, on the other hand with regard to sustainability of implemented young carers' projects.

The issue **outcome** encompasses all expected results of set activities which can also be used as evaluation criteria. By achieving the primary objective, that is, relieving young carers of a caring role, inappropriate with regards to age and development, over a longer term, positive results are noticeable in terms of tackling developmental tasks set by society especially in the area of schooling or training – **Impact**.

Coupled with this, by supporting young carers, inter alia, economic benefits can be determined. According to studies from Great Britain, every pound invested in young carers' projects flows back 6.7 times if negative outcomes of involvement of young carers in long-time care can be avoided. Another study shows that, given the attainment of personal training objectives and interests without taking over nursing care, savings amount to 56.000 pounds per young carer (Crossroads Caring for Carers & The Princess Royal Trust for Carers, 2008).

Conclusion and recommendations

Further development of the target criterion: Prevention

The majority of reviewed projects aim towards preventing negative effects on children and adolescents caused by caring activities. Precautionary activities, in the sense of preventing caring activities performed by children, are rarely taken up in existing projects.

Experiences on an international scale show that prevention, as regarded in the project objective, i.e. , in terms of avoiding caring performed by children (primary prevention), by means of approaching **support programmes**, such as family counselling, takes place.

This assumes the existence of appropriate local outpatient services, an arrangement of case and care management as well as professional groups who can deal with problems of families within their immediate vicinity –family health nursing or social work.

Awareness-raising as topic for years to come

Since two years a strong increase in awareness of the existence of the phenomenon of “young carers” can be observed. Nevertheless, as already mentioned before in the recommendations of the first study on young carers, organized awareness campaigns to constantly accompany the subject of young carers, will be the imperative of years to come. In doing so, wider society and particularly those groups involved with young carers for professional reasons, as well as the party concerned itself shall be reached.

Close to Home implementation of projects and financing

In near future, it will be a great challenge to establish support projects in the immediate vicinity and to use networks across professions and organizations in order to reach and support young carers. Close to home programmes in small-scale structures such as municipalities, districts and residential areas facilitate networking and coordination of professional groups relevant to young carers or organizations such as schools, outpatient nursing service, and social work of local doctors as well as children and youth organizations. In order to set up and establish programmes, financial aid is possible by means of the Care Fund of the Ministry of Social Affairs which also supports innovative

Summary

projects and quality assurance measures in the area of long-time care at municipality and Federal State level.

Right to identification of young carers and assessment of needs

A right step into this direction can be the entitlement to assessing the situation and need of young carers. This can take place by implementing some kind of obligation to register contact with young carers or their chronically ill family members in GP practices, hospitals or schools. This requires special care and attention in daily practice, for instance by always asking about children in the household and their well-being in the context of consultations of chronically ill family members in GP practices or during discharge from hospital.

Expanding the target group with special focus on young adult carers

This umbrella topic encompasses different groups which have not been referred to explicitly here. These include, for instance, children of addicts or of parents with traumatic flight experiences. Special emphasis has to be given to the group of young adult carers, that is, those who have to manage caring for another person in addition to the challenge of growing-up and associated tasks such as training, career or family planning. In this context, persons affected have to be assisted in developmentally dependant transitional processes so that, e.g. caring adolescents may achieve set professional goals despite their caring responsibilities at home. Here too, awareness of those groups presently is to be developed in Austria, particularly in economy and in the education and training sector.

Focus on intervention research

Regardless of the number of projects for young carers on an international scale, only very few publications focus on how and to which extent included activities improve the situation of the people concerned. Consequently, there is a lack of outlined evaluation results and information on the fact which activities yielded which results in particular.

3 Ausgangslage

In der vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Sozialministerium) in Auftrag gegebenen Studie wurde im Jahr 2012 erstmals die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich untersucht. Die Ergebnisse der vom Institut für Pflegewissenschaft durchgeführten Studie wurden im Dezember 2012 veröffentlicht (Nagl-Cupal, Daniel, Kainbacher, Koller & Mayer, 2012). International wird nicht von pflegenden Kindern und Jugendlichen, sondern von Young Carers gesprochen, daher wird diese Bezeichnung auch im vorliegenden Bericht durchgehend verwendet. Es gibt unterschiedlichste Definitionen dessen, was Young Carers sind. Laut Dearden und Becker (2002) lassen sich in den meisten gängigen Definitionen folgende Kernelemente identifizieren. Young Carers sind

- Personen in der Regel unter dem 18. Lebensjahr;
- aufgrund ihres Alters von einer erwachsenen Person abhängig beziehungsweise ihr gegenüber unterhaltsberechtig;
- Kinder und Jugendliche, die „signifikante“ Pfl egetätigkeiten für ein chronisch krankes Familienmitglied durchführen, das heißt Tätigkeiten, die in der Regel nur von Erwachsenen durchgeführt oder mit Erwachsenen assoziiert werden, da sie häufig für das Alter der Kinder unangemessen sind;
- Kinder und Jugendliche, die durch ihre Involvier ung in Pfl egetätigkeiten teilweise Einschränkungen in ihrem Leben erfahren.

Im Rahmen der vorangegangenen Studie aus dem Jahr 2012 wurde mittels einer Fragebogenuntersuchung mit Schülern und Schülerinnen im Alter von 10 bis 14 Jahren an 85 Schulen in Wien und Niederösterreich die Anzahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie die Art und der Umfang der geleisteten Unterstützungen erhoben. Die Ergebnisse zeigten einen Anteil von 4,5 % Young Carers in der befragten Altersgruppe. Eine statistische Hochrechnung unter Einbezug der Daten aus dem britischen Household Survey (Walker, Maher, Coulthard, Goddard & Thomas, 2001) ergab einen Anteil von 3,5 % Young Carers im Alter von 5 bis 18 Jahren. Dies entspricht in etwa einer Anzahl von 42.700 Kindern und Jugendlichen in Österreich. Die errechneten Zahlen sind vergleichbar mit jenen aus Australien – mit einem Anteil von 3,6 % Young Carers (Australian Bureau of Statistics, 2003) – und aus den USA – mit einem Anteil von 3,2 % (Hunt, Levine & Naiditch, 2005). Die von Young Carers geleisteten Unterstützungen sind vielfältig. Je nachdem, wo ihre Hilfe gebraucht wird, sind diese Tätigkeiten mit Haushaltsarbeit, der direkten Pflege für die erkrankte Person oder mit der Hilfe für gesunde Geschwister assoziiert. 23 % der Young Carers helfen in allen drei genannten Bereichen überdurchschnittlich viel. 14 % der Young Carers sind fünf oder mehr Stunden pro Tag unterstützend tätig. Gleichmaßen zeigt die Studie auf, dass Young Carers sowohl negative physische als auch psychische Auswirkungen im Kontext der erbrachten Unterstützungsleistungen aufweisen, in denen sie sich deutlich von nicht pflegenden Kindern unterscheiden. Young Carers leiden zum Beispiel häufiger an Müdigkeit, Schlafproblemen, Rückenschmerzen und Kopfschmerzen, machen sich häufiger Sorgen und sind öfter traurig (Nagl-Cupal, et al., 2012).

Ein weiterer Aspekt der Studie untersuchte die Situation ehemaliger und nunmehr erwachsener Young Carers. Mittels qualitativer Interviews wurde aufgezeigt, welche Belastungen der damaligen Pflegesituation aus der Kindheit ins Erwachsenenalter mitgenommen werden. Hier zeigte sich, dass

Ausgangslage

das „Verantwortlichsein“ als Young Carer eine zentrale Bedeutung beim Übergang ins Erwachsenenalter spielt. Die meisten Betroffenen behalten die Verantwortung allein oder teilen sie mit anderen auf, wenn sie zu jungen Erwachsenen werden. Berufliche und private Lebensentscheidungen werden häufig aufgeschoben. Ehemalige Young Carers beschreiben eine Vielzahl von Auswirkungen der frühen Pflegeerfahrung auf das Erwachsensein. „Es anders zu machen“ als damals, ist eine davon. Abhängig davon, wie bewusst die Zeit als Kind erlebt und später als erwachsene Person verarbeitet wird, tauchen immer wieder belastende „innere Bilder“ von früher auf. Viele ehemalige Young Carers sind nach der Pflegeerfahrung auf der Suche nach ihrer eigenen Identität, die manche wiederum in einer beruflich helfenden Rolle finden.

Aus den Ergebnissen der vorangegangenen Untersuchung ließen sich für die Zielgruppe verschiedene Maßnahmen ableiten. Diese zielen primär darauf ab, betroffene Young Carers und deren Familien zu unterstützen sowie das oft beschriebene Erreichbarkeitsproblem von Young Carers anzugehen. Die Studie resümierte deshalb mit folgenden Empfehlungen (Nagl-Cupal, et al., 2012):

- Bewusstseinsbildung der Bevölkerung, einschließlich der betroffenen Kinder, und Vermeiden von Stigmatisierung kindlicher Pflege durch mediale Aufklärungs- und Informationskampagnen
- Recht auf Identifizierung betroffener Young Carers in ihrer unmittelbaren Umgebung durch lebensweltnahe Kontaktpersonen an Schulen oder durch Gesundheitsprofessionen
- kindgerechte Aufklärung und Information über die Krankheit, um Ängste und Unsicherheit zu nehmen
- pflegerische Unterstützung im Alltag durch aufsuchende, niederschwellige Hilfsangebote
- Entwicklung und Aufbau von kinder- und familienorientierten Hilfsprogrammen

„Die Studie – und was nun?“ – Weiteres Vorgehen

Zur Diskussion der Studienergebnisse und der weiteren Vorgehensweise initiierte das Sozialministerium im Jänner und Februar 2013 drei Experten- und Expertinentreffen. Die Gruppen setzten sich aus Vertretern und Vertreterinnen folgender Arbeitsbereiche bzw. Organisationen zusammen:

Kinder- und Jugendanwaltschaft Wien, Österreichische Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Johanniter in ihrer Funktion als Anbieter einer Homepage für pflegende Kinder (www.superhands.at), Diakonie Österreich, Österreichische Kinderschutzzentren, Volkshilfe Österreich, Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger, Österreichisches Jugendrotkreuz (ÖJRK), 147 Rat auf Draht, Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien, Sozialministerium – Abteilung IV/B/4. Die Ergebnisse dieser Treffen bestätigten die im Bericht ausgesprochenen Empfehlungen und bekräftigten sie nochmals durch folgende drei zusammenfassende Punkte:

1. vermehrte Information und Bewusstseinsbildung der Bevölkerung einschließlich der professionellen Leistungserbringer und Leistungserbringerinnen sowie der betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst
2. Identifikation der Betroffenen als pflegende Kinder und Jugendliche
3. Entwicklung von zielgruppenspezifischen Unterstützungsmaßnahmen

Nicht nur vonseiten des Sozialministerium gab es im Anschluss an die Veröffentlichung der ersten Studie zur Situation von Young Carers reges Interesse am Thema der kindlichen Pflege. Vor allem das mediale Interesse am Phänomen Young Carers war und ist nach wie vor groß. Beiträge in Radio, Fernsehen und Printmedien stellten bzw. stellen unterschiedliche Aspekte der Thematik in den

Ausgangslage

Vordergrund, und Young Carers rückten so etwas mehr in die Aufmerksamkeit einer breiten Öffentlichkeit. Weiters ist die steigende Bekanntheit auch einer wachsenden Zahl an Initiativen einzelner Organisationen geschuldet (zum Beispiel Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger, Österreichisches Jugendrotkreuz, Johanniter, Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband, Österreichisches Zentrum für psychologische Gewaltprävention im Schulbereich), die das Thema auch in jene Berufsgruppen tragen, die in ihrem beruflichen Alltag mit Young Carers zu tun haben.

Die Ergebnisse der Studie machen vor allem die Notwendigkeit einer adäquaten Unterstützung für Young Carers und deren Familien deutlich. In Österreich gibt es bisher jedoch kaum Angebote, die den Bedürfnissen der Betroffenen Rechnung tragen. In den Experten- und Expertinentreffen wurde deutlich, dass Österreich mit seinen Bemühungen zur Verbesserung der Situation pflegender Kinder und Jugendlicher noch ganz am Anfang steht. Die Planung und Entwicklung von Maßnahmen bis hin zur Verbesserung der Situation der Betroffenen wird eine längere Zeit in Anspruch nehmen.

4 Ziel des Projekts

In den Ergebnissen der 2012 durchgeführten Studie zur Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher sowie den darauf aufbauenden Empfehlungen der Experten und Expertinnen zeigt sich deutlich, dass Young Carers spezifischen Unterstützungsbedarf haben, der durch das gegenwärtig vorhandene Hilfesystem nicht ohne weiteres erfüllbar ist.

Dieser Bedarf steht damit im Gegensatz zu der noch geringen wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Betrachtung des Phänomens „Young Carers“ in Österreich. Anknüpfend an dieses Spannungsfeld zwischen bestehendem Wissen hinsichtlich der Bedürfnisse und der bisherigen Unterstützungsleistungen für Betroffene besteht das Ziel des aktuellen Projektes in der Entwicklung eines Rahmenkonzepts als Grundlage für die Unterstützung von Young Carers. In weiterer Folge soll das Konzept als Orientierung zur Implementierung von zielgruppen- und bedürfnisorientierten Young-Carers-Projekten dienen. Das Rahmenkonzept bildet einen Schirm, unter dem einzelne Unterstützungsmaßnahmen für Young Carers und deren Familienzugehörige³ summiert sind. Young Carers werden somit immer im Kontext der Familie, des vorhandenen sozialen Gefüges und der örtlichen Strukturen betrachtet.

Bei der Entwicklung des Rahmenkonzepts wurde auch Bezug auf potenzielle und von den Experten und Expertinnen benannte „Startschwierigkeiten“ von Hilfsmaßnahmen genommen. Dies betrifft vor allem die im Ausland, aber mittlerweile auch bereits in Österreich gemachte Erfahrung, dass betroffene Kinder und Jugendliche bestehende Hilfsmaßnahmen wenig in Anspruch nehmen. Deshalb fließt in die Konzeptentwicklung auch die Bearbeitung von Rahmenbedingungen ein, die für einen gelungenen Projektstart und -erhalt notwendig sind und im Speziellen darauf fokussieren,

- wie betroffene Kinder und Jugendliche in anderen Ländern erreicht und identifiziert werden,
- auf welche Art und Weise die Bevölkerung – einschließlich der professionellen Leistungserbringer und Leistungserbringerinnen, die in ihrer beruflichen Praxis potenziell mit Young Carers Kontakt haben – informiert und hinsichtlich des Themas sensibilisiert werden kann.

Über die einseitige Betrachtung der Gruppe der Young Carers als Empfänger und Empfängerinnen von Unterstützungsmaßnahmen hinaus zeigt sich eine deutliche Wechselwirkung mit der jeweiligen familiären Situation. Sowohl die Vorstudie in Österreich als auch internationale Erhebungen weisen auf die hohe Relevanz der Bezugnahme auf das familiäre Umfeld der Young Carers hin (Frank & McLarnon, 2008; Frank & Slatcher, 2009; Metzging & Schnepf, 2007a, 2007b). Um dieser Perspektive gerecht zu werden, bezieht sich das erarbeitete Rahmenkonzept zur Unterstützung der Zielgruppe der Young Carers auch auf die Unterstützung von Familienzugehörigen und kommt somit dem „Think family approach“ als postuliertem Prinzip im Umgang mit vulnerablen Kindern und Jugendlichen nach (Eisenstadt, 2011).

³ Der Begriff Familienzugehörige impliziert über die klassische Kernfamilie hinaus alle Personen, die als zugehörig empfunden werden: „*The family is who the members say it is*“ (Kaakinen, 2010, S. 3).

5 Erarbeitung des Themas und methodische Vorgehensweise

Zur Entwicklung des Rahmenkonzepts wurden unterschiedliche Wissensbestände miteinander verknüpft und anschließend in die Struktur eines logischen Modells (siehe Kapitel 5.3) eingearbeitet.

Konkret wurde Wissen aus

- der wissenschaftlichen Literatur,
- bereits bestehenden Young-Carers-Projekten,
- den in Österreich bereits bestehenden Unterstützungsmaßnahmen,
- Workshops und Interviews mit Experten und Expertinnen

zusammengeführt. Die meisten evidenzbeanspruchenden Interventionen im Bereich der Pflege, aber auch der anderen Gesundheitswissenschaften sind von ihrer Art her „komplexe Interventionen“. Sie beinhalten verschiedene Komponenten, welche sich gegenseitig beeinflussen und voneinander abhängen (Moehler, Bartoszek, Kopke & Meyer, 2012). Als Rahmung der Vorgehensweise zur Entwicklung eines Konzepts wurde deshalb ein Modell zur „Entwicklung, Testung und Einführung von evidenzbasierten Pflegeinterventionen“ – das Utrechter Modell – herangezogen⁴ (van Meijel, Gamel, van Swieten-Duijfjes & Grypdonck, 2004). In diesem Projekt hatte es die Funktion, die Entwicklung des Rahmenkonzepts zu steuern und die einzelnen Prozessschritte der Entwicklung aufeinander abzustimmen. Das Utrechter Modell besteht aus insgesamt vier Phasen,⁵ von denen die ersten drei in adaptierter Form verwendet wurden:

Phase	Kurzbeschreibung
1 Definition und Analyse des Problems und der Bedürfnisseinschätzung	Sammlung bereits vorhandenen Wissens zur Thematik in Form von vorangegangenen Studien und allgemeiner Literaturrecherche
2 Überprüfung der bestehenden Praxis	Identifikation und Beschreibung von bestehenden Interventionen (Maßnahmen) für Young Carers; Ergebnisse aus dieser Phase werden mit der Literatur abgeglichen
3 Konzeptentwicklung	Entwicklung des Konzepts auf Basis der vorangegangenen Erkenntnisse

Tabelle 1: Utrechter Modell zur Entwicklung, Testung und Einführung von evidenzbasierten Pflegeinterventionen (Metzing, et al., 2009)

5.1 Definition und Analyse des Problems und Bedürfnisseinschätzung

Im Rahmen der Studie von Nagl-Cupal et al. (2012) wurde bereits die Problemlage innerhalb Österreichs umfangreich dargestellt. Dies reiht sich in die allgemeine Erkenntnis ein, dass Young Carers kein speziell österreichisches, sondern ein globales Phänomen sind (Australian Bureau of Statistics, 2003; Hunt, et al., 2005; Office for National Statistics, 2003; Robson, 2004; Sieh, Oort, Visser-Meily & Meijer, 2013). Weiters ist ein breites Wissen über die von Kindern geleistete

⁴ Dieses Modell wurde ebenfalls bei der Interventionsentwicklung für Young Carers in Deutschland angewendet (Metzing, Große Schlarmann & Schnepf, 2009; Schlarmann, Metzing-Blau & Schnepf, 2011a).

⁵ Phase 4 beinhaltet die Einführung und die klinische Testung der Intervention. Diese sind nicht Gegenstand des vorliegenden Projekts.

Unterstützung und die damit verbundenen Auswirkungen vorhanden (Metzing-Blau & Schnepf, 2008; Metzing & Schnepf, 2007a). Die österreichische Studie fügte sich hier sehr gut ein und brachte neue Erkenntnisse, vor allem im Vergleich von Young Carers und Gleichaltrigen ohne pflegerische Verantwortung.

Die Bedürfnisse von Young Carers sind in der internationalen Literatur gut dokumentiert (Dellmann-Jenkins, Blankemeyer & Pinkard, 2000; Department for Education, 2013; Frank & McLarnon, 2008; Gray & Robinson, 2009; Hill, Smyth, Thomson & Cass, 2009; McAndrew, Warne, Fallon & Moran, 2012; Mills, 2003; Romer, 2007; The Children's Society, 2013). Auch im qualitativen Teil der Studie von Nagl-Cupal et al. (2012) wurden die Bedürfnisse und der daraus abgeleitete Unterstützungsbedarf von ehemals Betroffenen aus retrospektiver Sicht thematisiert und wie folgt zusammengefasst:

- Aufklärung und Information über die Krankheit
- praktische Hilfe bei pflegerischen Tätigkeiten
- Anleitung und Beratung im Bereich der direkten Pflege
- Hilfe bei der Planung des Pflegealltags
- Anlaufstelle für Notfälle
- „normaler Alltag und Kind sein dürfen“
- finanzielle Unterstützung
- Hilfe bei Fragen und Problemen im Jugendalter
- Hilfe bei schulischen Belangen

Dies bestätigt und ergänzt Ergebnisse einer Studie aus Deutschland, in der folgende Wünsche und Erwartungen von Betroffenen beschrieben wurden (Metzing, 2007):

- zentrale Anlaufstelle für alle Anliegen der Familie
- jemanden zum Reden haben (Professionelle wie auch Gleichbetroffene)
- Information und Anleitung (Krankheit und Pflege)
- unbürokratische, flexible Alltagshilfen
- Auszeiten und Zeit für Eigenes
- Hilfen durch den Paragrafendschub

5.2 Überprüfung der bestehenden Praxis

Die Identifizierung und Beschreibung bestehender Projekte bzw. Hilfsmaßnahmen für Young Carers und deren Familien erfolgte mittels Literaturrecherche und zusätzlichen Site Visits (Vor-Ort-Besuchen) von Einrichtungen. Weiters sollte das Wissen hinsichtlich des Themas von Experten und Expertinnen in die Konzeptentwicklung miteinfließen.

Es wurde auf Projekte Bezug genommen, die a) aufgrund der Datenlage bzw. Darstellung in der Literatur oder im Internet gut beschreibbar waren und b) als Modelle guter Praxis gelten oder aufgrund spezifischer/besonderer/innovativer Projekteigenschaften interessant erschienen.

Die Literaturrecherche wurde folgendermaßen durchgeführt:

- Recherche nach Fachpublikationen in wissenschaftlichen Datenbanken (Cinahl, PubMed, Scopus)
- Recherche von Internetauftritten bestehender Projekte in Online-Suchmaschinen
- bei Bedarf schriftliches Nachfragen bei Projektverantwortlichen

Instrumentenentwicklung zur Darstellung und zum Vergleich von Projekten

Die recherchierten Informationen wurden mithilfe eines eigens entwickelten Instruments organisiert, strukturiert und vergleichbar gemacht. Das Instrument diente im Rahmen der durchgeführten Site Visits auch als Leitfaden für Interviews mit projektverantwortlichen Personen. Primär wurde versucht, ein bereits etabliertes und standardisiertes Instrument einzusetzen, beispielsweise zur Beurteilung von Gesundheitsprogrammen oder von Programmen zur Gesundheitsförderung in Schulen (Franze, et al., 2011). In Australien wurde ein Instrument entwickelt, welches Young-Carers-Projekte hinsichtlich ihrer Zielsetzung unterscheidet und in die folgenden drei Gruppen einteilt (Noble-Carr, 2002; Purcal, Hamilton, Thomson & Cass, 2012):

- **Projekte zur Unterstützung von Young Carers („Assistance“)**

Ziel dieser Projekte ist eine unmittelbare Unterstützung von Young Carers in der konkreten Pflegesituation. Dies soll ihnen dabei helfen, die Situation besser zu bewältigen, und sie dazu ermutigen, sich zusätzliche Hilfe zu holen. Dies geschieht beispielsweise durch altersgerechte Informationen und Beratung, Zugang zu Peer Support, emotionale Unterstützung oder auch einer Zuweisung zu zusätzlichen Programmen.

- **Projekte zur Verringerung der Pflegeverantwortung von Young Carers („Mitigation“)**

Die Linderung der Belastung durch Verringerung der pflegerischen Verantwortung steht bei diesen Projekten im Vordergrund. Dies geschieht beispielsweise durch regelmäßige Auszeiten, um die Intensität der pflegerischen Verantwortung zu reduzieren, aber auch in Form von Unterstützung, um längerfristige Auswirkungen der Pflegeverantwortung zu vermeiden (beispielsweise durch Hilfe bei der Ausbildung, durch Überbrücken von Einkommenseinbußen oder das Bereitstellen von alternativer – formeller oder informeller – Pflege zu Hause).

- **Projekte zur Vorbeugung kindlicher Pflege („Prevention“)**

Diese Projekte setzen es sich zum Ziel zu vermeiden, dass sich pflegerische Verantwortung von Kindern und damit assoziierte Langzeitauswirkungen dauerhaft manifestieren. Dies geschieht durch Unterstützung der pflegebedürftigen Person selbst und der ganzen Familie, idealerweise schon sehr früh im Verlauf einer chronischen Erkrankung oder Behinderung. Bei bereits längerer Involvierung in die Pflege soll diese möglichst wieder rückgängig gemacht und in einen Status gebracht werden, in dem Kinder nicht mehr die Hauptverantwortung innehaben. Dieser Ansatz kombiniert formelle und informelle familiäre Hilfen und versteht sich oft als „Whole family approach“. Case Management und Integration von unterschiedlichen Dienstleistungen sind die darauf bezogenen Tools.

In der Arbeit mit dem Instrument zeigte sich jedoch sehr schnell, dass bestehende Projekte nicht eindeutig zuordenbar sind, sondern meist eine Mischung in der Zielsetzung aufweisen. Daher wurden die Projekte mit dem für die vorliegende Studie eigens entwickelten Instrument vergleichbar gemacht.⁶

Besuch ausgewählter Einrichtungen („Site Visits“)

Zusätzlich zur umfangreichen Literaturrecherche wurden im Verlauf der vorliegenden Studie zwei bestehende Young-Carers-Projekte besucht. Weiters fanden Gespräche mit Projektverantwortlichen

⁶ Tabelle 6 im Anhang zeigt Beispiele von internationalen Projekten.

in Österreich statt, die gegenwärtig bereits Initiativen für Young Carers betreiben. Durch den Besuch ausgewählter Einrichtungen wurden folgende Ziele verfolgt:

- Gewinnen eines „Vor-Ort-Eindrucks“ von einem Young-Carers-Projekt
- vertieftes Informieren und Diskutieren von für die Implementierung, Etablierung und Aufrechterhaltung wichtigen Punkte

Ausgewählt wurde hierfür je ein Projekt in Deutschland und in Großbritannien. In Deutschland wurde das Projekt *Young Carers Deutschland* (www.youngcarers.de) besucht, welches sowohl aufgrund der geografischen Nähe zu Österreich als auch aufgrund des ähnlichen Gesundheitssystems ausgewählt wurde. Hier bestand zusätzlich die Möglichkeit, an einem Gruppentreffen der Young Carers teilzunehmen. In Großbritannien wurde das *Include Programme* der britischen Children's Society besucht. Hierbei lag der Fokus nicht auf einem einzelnen lokalen Projekt, sondern auf der landesweit tätigen Organisation. Die Projektverantwortlichen stellten den Kontakt zu *Winchester Young Carers* her, sodass auch noch ein lokales Projekt in Großbritannien besichtigt werden konnte.

Die Site Visits im Ausland wurden durch Interviews mit Projektverantwortlichen von *Superhands* – einem Projekt der Johanniter – und *Juniorcamp* – einem Projekt des österreichischen Jugendrotkreuzes – ergänzt.

Einbeziehen von Experten- und Expertinnenwissen

Die Erfahrungen aus dem ersten Young-Carers-Projekt in Deutschland (*Supakids*) haben verdeutlicht, dass die Entwicklung von Hilfsmaßnahmen für ein „neues“ Phänomen auf eine breite gesellschaftliche Basis gestellt werden muss. Dies betrifft sowohl die inhaltliche Ausgestaltung als auch das Aufbereiten einer für das Thema sensibilisierten Umgebung. Aus diesem Grund wurde im vorliegenden Projekt ein offener, partizipativer Ansatz gewählt. Stakeholder und Stakeholderinnen aus unterschiedlichen Bereichen des Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesens in Österreich wurden dazu eingeladen, sich mit ihren multiplen Sichtweisen in die Diskussion als Basis für die weitere Entwicklung des Rahmenkonzepts einzubringen. Dies erfolgte in Form eines Workshops im November 2013 sowie einer Enquete im Jänner 2014⁷ im Sozialministerium.

- Workshop im November 2013

Ziel des Workshops war es, Einflussfaktoren auf die Implementierung von Unterstützungsprojekten in Österreich zu identifizieren und diskutieren sowie die Frage zu erörtern, auf welche Weise Young Carers in Österreich erreicht werden können. Folgende Organisationen und Berufsgruppen waren im Workshop vertreten: Johanniter NÖ-Wien Gesundheits- und soziale Dienste mildtätige GmbH in ihrer Funktion als Anbieter einer Homepage für Young Carers, Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger, Diakonie Österreich, Österreichisches Jugendrotkreuz, Universität Witten/Herdecke als wissenschaftlicher Diskussionspartner mit Erfahrung im Young-Carers-Bereich, Entlassungsmanagement aus dem Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel, Die Kinderfreunde Wien, Direktor einer Neuen Mittelschule als Experte im Schulwesen.

Im Zuge dieses Workshops stellte das Forschungsteam in einem kurzen Input exemplarisch Projekte aus anderen Ländern vor. Anschließend wurde im Rahmen einer Fokusgruppe über mögliche Implementierungsmöglichkeiten in Österreich diskutiert.

⁷ Die verschriftlichte Diskussion beider Veranstaltungen, ohne Wertung oder Bearbeitung, ist im Anhang nachzulesen.

- Enquete in Zusammenarbeit mit dem Sozialministerium

Am 23. Jänner 2014 fand im Sozialministerium eine Enquete zum Thema Young Carers statt. Ziel der Enquete war es,

- Sensibilisierung und eine gemeinsame Wissensbasis zur Situation von Young Carers herzustellen,
- Implementierungserfahrungen von Young-Carers-Projekten aus Deutschland zu diskutieren,
- neuerliche mediale Präsenz des Themas zu erzeugen,
- das bis zu diesem Zeitpunkt entwickelte Rohkonzept darzustellen sowie
- fallbezogene konkrete Unterstützungen für Young Carers und deren Familien in deren Lebenswelt zu erarbeiten.

Folgende Organisationen/Berufsgruppen waren bei der Enquete vertreten:

Arbeiter-Samariter-Bund Österreich; Bundesministerium für Unterricht, Kunst und Kultur; Bundesministerium für Gesundheit; Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz; Caritas der Erzdiözese Wien, Diakonie Österreich, Die Kinderfreunde Wien, Direktor eines Gymnasiums in Wien als Experte für den Schulsektor, Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger, Johanniter NÖ-Wien Gesundheits- und soziale Dienste mildtätige GmbH, Österreichischer Berufsverband der SozialarbeiterInnen, Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin, Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband, Österreichisches Jugendrotkreuz, Volkshilfe Österreich, 147 Rat auf Draht.

Als Inputgeberinnen waren zwei Expertinnen aus Deutschland geladen. Frau Jun. Prof. Dr. Sabine Metzger, Universität Witten/Herdecke Department für Pflegewissenschaft, gab einen Einblick aus Sicht der Wissenschaft in die Entwicklung, Implementierung und Umsetzung eines Young-Carers-Projekts. Frau Silke Wötzke, in ihrer Funktion als ehemalige Mitarbeiterin von *Supakids*, thematisierte die praktischen Aspekte der Implementierung und der Arbeit mit betroffenen Familien. Die fallbezogenen konkreten Unterstützungen für Young Carers und deren Familien wurden im Rahmen eines World-Cafés (Brown, Isaacs & Bürger, 2007) bearbeitet. Folgende Punkte wurden vor dem Hintergrund der Sichtweise der vertretenen Professionen oder Organisationen erarbeitet und in den Gruppen diskutiert:

- die Berührungspunkte mit betroffenen Familien in der alltäglichen Arbeit,
- der Unterstützungsbedarf von Young Carers und deren Familien,
- die Möglichkeiten der Unterstützung von betroffenen Familien sowie
- die Voraussetzungen in Österreich für die erfolgreiche Implementierung eines Young-Carers-Projekts.

5.3 Konzeptentwicklung

Für die finale Entwicklung des Rahmenkonzepts zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien wurden die Ergebnisse der Literaturrecherche, der Site Visits, des Workshops und der Enquete zusammengeführt und in einem „logischen Modell“ dargestellt. Ein logisches Modell ermöglicht es, benötigte Ressourcen, durchzuführende Aktivitäten sowie gewünschte Outcomes (Ergebnisse) in einem Projekt miteinander in Verbindung zu setzen (W. K. Kellogg Foundation, 2004). Es kann in der Planung, Implementierung und Evaluation eines Unterstützungsprojekts hilfreich sein,

da es dessen Aufbau und Struktur verdeutlicht. Da jedes Konzept unterschiedliche Schwerpunkte aufweist und dementsprechend aufgebaut ist, variiert auch das Aussehen bzw. die Darstellung des logischen Modells (W. K. Kellogg Foundation, 2004). Das für dieses Projekt entwickelte logische Modell wird in Kapitel 6 dargestellt.

6 Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Das Rahmenkonzept wurde, wie in Kapitel 5 beschrieben, entlang der drei Phasen des Utrechter Modells entwickelt. Zur Organisation der Daten sowie für eine klare und übersichtliche Darstellung des Rahmenkonzeptes wurde ein logisches Modell entwickelt – mit den Bausteinen „voraussetzende Faktoren“, „Ressourcen“, „Maßnahmen“, „direkte Aktivitäten“, „Outcomes“, „Impact“ und „Evaluation“. Nachfolgend werden diese Bausteine kurz erläutert. In den Kapiteln 6.1 bis 6.6 erfolgt die inhaltliche Darstellung des logischen Modells in Bezug auf Young Carers und deren Familien.

„Logik“ des logischen Modells

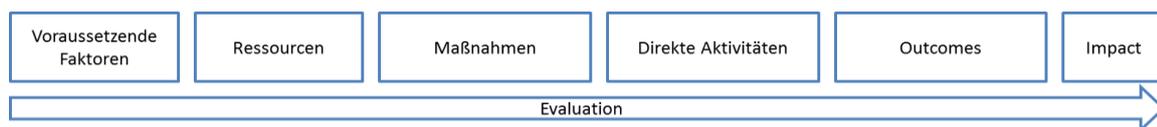


Abbildung 1: Aufbau des logischen Modells (eigene Darstellung)

Die **voraussetzenden Faktoren** sind Gegebenheiten, die nicht immer von einem Projekt selbst beeinflusst werden können, die jedoch in der Planung eines Projekts berücksichtigt werden sollten. Darunter fällt beispielsweise das vorhandene Bewusstsein über das Phänomen kindlicher Pflege innerhalb der Bevölkerung oder die Hilfsbereitschaft, sich unter dem Aspekt bürgerschaftlichen Engagements in Projekten zu beteiligen. Unter **Ressourcen** werden all jene Aspekte zusammengefasst, die als Input für die erfolgreiche Implementierung und Aufrechterhaltung eines Projekts notwendig sind, allen voran die materiellen Ressourcen. **Maßnahmen** beschreiben ganz allgemein den Grundgedanken der Tätigkeiten, die dann in den **direkten Aktivitäten** praxisnah und umsetzungsbezogen dargestellt werden. Der Punkt **Outcome** umfasst alle zu erwartenden Ergebnisse. Wird ein Unterstützungsprojekt langfristig umgesetzt und erfährt es eine gute Resonanz vonseiten der Bevölkerung, können auch Veränderungen bewirkt werden, die nicht unmittelbar mit den einzelnen betroffenen Familien zu tun haben. Diese werden unter dem Punkt **Impact**, als gesellschaftliche, strukturelle und politische Veränderungen, beschrieben. Grafisch im unteren Pfeil dargestellt, bildet eine begleitende **Evaluation**, einerseits mit den definierten Outcomes als Kriterien und andererseits unter dem Gesichtspunkt der Nachhaltigkeit, einen wichtigen Faktor für eine erfolgreiche Implementierung eines Unterstützungsprojekts.

Das logische Modell dient auch als roter Faden, der sich durch die gesamte Beschreibung des Rahmenkonzeptes zieht und immer wieder die beschriebenen Maßnahmen in den Gesamtkontext einordnet.

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Das Kernelement des Modells stellen die beschriebenen Aktivitäten dar, welche auf bereits wissenschaftlich erfasstem Unterstützungsbedarf der Young Carers beruhen (siehe Kapitel 6.3 und 6.4). Diese Aktivitäten können von einer Institution in der dargestellten oder in einer adaptierten Form umgesetzt werden. Darin gründet das übergeordnete Projektziel, der allgemeinen Situationsverbesserung von Young Carers und deren Familienangehörigen in Österreich. Des Weiteren wird durch die Struktur des logischen Modells und die damit einhergehende Betrachtung der Aspekte der voraussetzenden Faktoren sowie der vorliegenden Ressourcen ein Anstoß gesellschaftlicher und politischer Thematisierungsprozesse angeregt. Diese Thematisierung geht mit einer metaperspektivischen Auseinandersetzung des Phänomens kindlicher Pflege einher – und zielt somit auf eine Bewusstseinsbildung im Sinne einer gesellschaftlichen Betrachtung und Diskussion.

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Voraussetzende Faktoren	Ressourcen	Maßnahmen	Direkte Aktivitäten	Outcomes	Impact	
Bewusstsein: – Gesellschaft – Professionen – Betroffene	materielle Ressourcen: – finanzielle Mittel	Young Carers			der Unterstützungsbedarf der Young Carers ist aufgezeigt und der Unterstützungsprozess geleitet YC haben Zeit für sich und gehen ihren persönlichen Interessen nach Young Carers fühlen sich nicht allein Young Carers sind dem eigenen Bedarf entsprechend informiert und beraten Young Carers erfahren Sicherheit durch aufgezeigte Ressourcen Young Carers fühlen sich körperlich nicht belastet	Kinder/ Jugendliche sind entlastet
		... die die Situation der Young Carers erheben und den Unterstützungsprozess leiten	• Young Carers Assessment			
		... die es Young Carers ermöglichen, Kind zu sein/Zeit zu haben	• Freizeitangebote			
		... die den Austausch mit Gleichgesinnten über die familiäre Situation ermöglichen	• Freizeitangebote			
		... die Young Carers eine adäquate Information/Beratung zuteilwerden lassen	• Information • Beratung			
		... die den YC umfeldbezogene soziale Ressourcen aufzeigen	• Family Group Conference • Beratung/Information			
	personelle Ressourcen: – Qualifikation – Ehrenamt/Hauptamt	... die helfen sollen, YC in der häufig körperlich anstrengenden Pflegearbeit zu entlasten	• Beratung • Anleitung			
		Familien				
		... die die familiäre Situation erheben und den Unterstützungsprozess leiten	• informelles Gespräch • Family Assessment			
		... die die Familie bei der Koordination der Situationsgestaltung unterstützen	• Family Group Conference • Case Management • Family Health Nurse • Vermittlung weiterer Angebote			
organisatorische Ressourcen: – Anbindung – Kooperation	... die den Familienmitgliedern eine adäquate Information/Beratung zuteilwerden lassen	• offene Beratungsangebote • Information				
	... die den Austausch mit Gleichgesinnten über die Situation ermöglichen	• Elterncafé				
	... die den Familienmitgliedern eine adäquate Information/Beratung zuteilwerden lassen	• Information				
gesellschaftliche Ressourcen: – Bewusstsein – Hilfsbereitschaft	Familienzugehörige sind dem eigenen Bedarf entsprechend beraten und informiert Familienzugehörige fühlen sich in der Situation nicht allein					
	organisatorisch und familiär stimmige Situationsgestaltung					
	der Unterstützungsbedarf der Familie ist aufgezeigt und der Unterstützungsprozess geleitet					
Erreichbarkeit/ Identifikation von Young Carers						
Evaluation						

Abbildung 2: Modell zur Darstellung des Rahmenkonzeptes zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien (eigene Darstellung)

6.1 Voraussetzende Faktoren

Unter voraussetzenden Faktoren werden in diesem Zusammenhang jene Faktoren verstanden, die für die Implementierung und Erhaltung eines Young-Carers-Projekts notwendig sind. Folgende voraussetzende Faktoren für die Implementierung eines Unterstützungsprojekts können identifiziert werden:

- Bewusstsein über das Phänomen Young Carers innerhalb der Gesellschaft, bei den Professionen und bei den Betroffenen selbst
- Erreichbarkeit und Identifikation von Young Carers und deren Familien

6.1.1 Bewusstsein

Bewusstseinsbildung

Bewusstseinsbildung meint in diesem Zusammenhang, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um in der **Gesamtbevölkerung**, bei relevanten **Professionen** sowie bei den **betreffenen Kindern und Jugendlichen** selbst das Bewusstsein für das Phänomen kindliche Pflege zu schärfen. Ziel ist es, auf die Situation von Young Carers aufmerksam zu machen sowie Vorurteile gegenüber Betroffenen zu bekämpfen. Bewusstseinsbildung ist ein wesentlicher Faktor bei der Arbeit mit Young Carers und deren Familien. Nur durch ein Bewusstsein für die Thematik kindlicher Pflege ist es möglich, Young Carers zu erkennen, ihnen und ihren Familien zu helfen und in letzter Konsequenz dadurch die Zahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu verringern (S. Becker, 2007).

Niederschwellige Informationen

In Großbritannien werden zur Bewusstseinsbildung hinsichtlich der Young-Carers-Thematik in der Gesamtbevölkerung groß angelegte Werbekampagnen durchgeführt. Plakate an Orten, an denen viele Menschen leicht erreichbar sind, wie beispielsweise in Supermärkten, oder auch regelmäßige Fernseh- und Zeitungsbeiträge erinnern immer wieder an Young Carers und ihre Familien.

In Österreich wurden anlässlich der vorangegangenen Young-Carers-Studie (2012) verschiedene Medien auf das Thema aufmerksam. Beiträge in regionalen sowie in österreichweiten Tageszeitungen und Magazinen erreichten bzw. erreichen ein breites Publikum. Unterschiedliche Radiosender, wie beispielsweise FM4, Ö1 oder auch Ö3, sendeten Beiträge über betroffene Familien. Im Rahmen einer „Ö3-Muttertagaktion“ im Mai 2013 widmete sich der Sender vier Tage in Folge der Thematik der Young Carers.

Bewusstseinsbildung als dauerhafte Aufgabe

Das Beispiel Großbritannien zeigt eindrucksvoll, dass nach über zwanzig Jahren Forschung, einer großen Anzahl von Young-Carers-Projekten und unzähligen medialen Kampagnen das Thema noch immer sehr viele Menschen nicht erreicht hat. Dies zeigt, wie wichtig es ist, dass Bewusstseinsbildung ein fortwährender Prozess ist.

Professionen mit potenziellem Kontakt zu Young Carers und deren Familien werden zwar über die Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung in der Gesamtbevölkerung ebenfalls erreicht. Zusätzliche, speziell für sie angepasste Informationen können jedoch helfen, ein Zuständigkeitsgefühl herbeizuführen, welches zu mehr Engagement hinsichtlich dieser Thematik führt. Die Bewusstseinsbildung bei Professionen wird in Großbritannien einerseits über gezielte Schulungen, beispielsweise für Hausärzte und Hausärztinnen, andererseits über Informationspakete forciert. Die Schulungen werden von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen des *Include Programme* der Children's Society, die sich auf die Thematik kindlicher Pflege spezialisiert haben, durchgeführt. Ziel der Schulungen ist es, nicht nur allgemein über Young Carers und deren Familien zu informieren, sondern gleichzeitig auch Strategien der Identifizierung und des darauffolgenden Umgangs mit Betroffenen aufzuzeigen. Zusätzlich zu den Schulungen werden für Hausärzte und Hausärztinnen sowie für Lehrer und Lehrerinnen vonseiten des *Include Programme* Informationspakete geschnürt. Darin enthalten sind Plakate, Broschüren und Checklisten, die aufrütteln, informieren und den Professionen bei der Arbeit mit betroffenen Familien helfen sollen. Ein Informationspaket für Hausärzte und Hausärztinnen enthält:

- eine Checkliste, wie Young Carers konkret unterstützt und wohin sie weiter vermittelt werden können
- ein Poster für das Wartezimmer mit folgenden Inhalten bzw. Fragen:
 - Bist du ein Young Carer?
 - Bist du unter 18 Jahre?
 - Ist dein Leben in irgendeiner Weise dadurch beeinflusst, dass du für jemanden sorgst, der Hilfe benötigt? – Wenn ja, sprich mit deinem Arzt oder deiner Krankenschwester.
 - Weiters ist die Kontaktadresse zu einem in der Nähe befindlichen Young-Carers-Projekt angeführt.
- Ein Poster für den Aufenthaltsraum der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen einer Arztpraxis mit folgendem Inhalt:
 - „Wer kümmert sich um den Patienten/die Patientin, die heute da war? Der nationale Zensus hat 175.000 Young Carers in UK identifiziert. Kannst du helfen, ein Kind vor einer unangemessenen Pflegerolle zu bewahren?“
 - Weiters ist die Kontaktadresse des lokalen Young-Carers-Projekts angeführt.
- Eine Broschüre mit den wichtigsten Informationen, beginnend mit der Definition des Begriffes „Young Carer“ bis hin zu hilfreichen Unterstützungsleistungen, die vonseiten der Hausärzte und Hausärztinnen erbracht werden können. Informationspakete für Lehrer und Lehrerinnen sind, angepasst an das Setting Schule, identisch aufgebaut, ergänzt um die Fragen an das Lehrpersonal im Lehrerzimmer:
 - „Haben Sie heute einen Young Carer getroffen? Woher wissen Sie das?“

Angepasste
Informationen für
Professionen

Include Programme
der Children's Society

Informationspakete für
Hausärzte und
Hausärztinnen

In Österreich zeigen sich sehr ambitionierte, wenn auch noch wenige und von einzelnen Personen ausgehende Initiativen zur Aufklärung, Information und Bewusstseinsbildung bei Professionen; dies hauptsächlich in Form von Fachvorträgen

Fachvorträge

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

an Schulen, vor Gremien oder bei Tagungen diverser Berufsgruppen, wie beispielsweise von Schulpsychologen und Schulpsychologinnen, Schulmedizinern und Schulmedizinerinnen, Krankenhauspersonal, ambulantem Pflegepersonal.⁸

Workshop
Enquete

Bewusstseinsbildung war auch im Rahmen des Workshops und der Enquete ein zentrales Thema. Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen diskutierten diesen Aspekt vor allem vor dem Hintergrund der eigenen beruflichen Erfahrungen. Dabei wurde immer wieder die Ausbildung der Professionen, also das Studium oder die Schule, als zentrale Stelle der Information und Bewusstseinsbildung genannt. Die Beschäftigung mit dem Thema Young Carers innerhalb der Ausbildung erzeugt diesen Diskussionen zufolge langfristig ein Bewusstsein bzw. sensibilisiert die Berufsgruppen bereits zu Beginn ihrer Laufbahn.

Unterstützung zur
Selbstidentifikation

Young Carer
Champions bzw. Young
Carer Leaders

Die Familien bzw. die Kinder und Jugendlichen selbst wissen oftmals nicht, dass sie Young Carers sind. Die Erkrankung der zu Pflegenden hat sich möglicherweise schleichend verschlechtert und die Kinder bzw. Jugendlichen haben über die Zeit hinweg immer mehr Aufgaben übernommen. Im englischen *Include Programme* ist Bewusstseinsbildung ein wesentliches Ziel, um Young Carers und deren Familien zu erreichen. Hier setzt man beispielsweise auf regelmäßige Informationsveranstaltungen in Schulen oder auch auf Informationsplakate in öffentlichen Einrichtungen, mit deren Hilfe sich Young Carers identifizieren können (Slatcher, Chifunda & The Children's Society, 2013a). Eine vor allem in Ländern mit einer längeren Young-Carers-Tradition weit verbreitete Form der Bewusstseinsbildung ist die Ausbildung und der Einsatz von sogenannten *Young Carer Champions* (Großbritannien) bzw. *Young Carer Leaders* (Australien). Dies sind betroffene Jugendliche, die sich für die Situation anderer Betroffener öffentlich einsetzen. Engagierte Young Carers bekommen die Möglichkeit, Ausbildungen in verschiedenen Bereichen, wie beispielsweise Medienkommunikation, zu absolvieren. Durch diese gratis angebotenen Kurse werden Young Carers in ihrem Selbstbewusstsein gestärkt und sollen so eine Vorbildrolle für andere Kinder und Jugendliche übernehmen. Sie sprechen mit politischen Entscheidungsträgern und Entscheidungsträgerinnen und treten häufig auch als Vertreter und Vertreterinnen oder Fürsprecher und Fürsprecherinnen der Young Carers in diversen Medien in Erscheinung – und können dadurch zusätzlich die Bewusstseinsbildung bei der Gesamtbevölkerung vorantreiben (Smith, Moody, Leadbitter & The Children's Society, 2013; Young Carers New South Wales Australia, 2014).

Altersgerechte
Informationen

Betroffene Familien bzw. Young Carers direkt zu erreichen, ist in Österreich derzeit noch schwierig. Das Österreichische Jugendrotkreuz (ÖJRK) bietet in Schulen Pflegekurse für Schüler und Schülerinnen an, im Rahmen derer mit den Teilnehmern und Teilnehmerinnen auch über die Pflege zu Hause durch Kinder und Jugendliche

⁸ Eine genaue Auflistung der Veranstaltungen ist beispielsweise im Jahresbericht der Johanniter 2012–2013 nachzulesen (Gottwald, Klinger & Schneider, 2013).

gesprächen wird (Österreichisches Jugend Rot Kreuz, 2012). Durch das Thematisieren dieses Phänomens bei Schülern und Schülerinnen wächst das Bewusstsein, dass sie selbst oder auch Freunde oder Freundinnen davon betroffen sein könnten.

Die Johanniter versuchen einerseits über ihre Homepage „Superhands“ und andererseits über Informationsveranstaltungen in Schulen auf das Thema aufmerksam zu machen und so betroffenen Kindern und Jugendlichen zu helfen, sich selbst zu erkennen und sich Rat bei der angebotenen Hotline der Johanniter zu holen (Gottwald, et al., 2013).

6.1.2 Erreichbarkeit/Identifikation von Young Carers

Young Carers werden häufig als eine vulnerable Gruppe bezeichnet, und gerade bei solchen Gruppen besteht erfahrungsgemäß eine Schwierigkeit, die Betroffenen zu erreichen (Hurst, 2008). Die Erreichbarkeit gestaltet sich aus mehreren Gründen schwierig: Young Carers und ihre Familien leben häufig im Verborgenen und werden nicht als solche von ihrem Umfeld wahrgenommen. Auch innerhalb der betroffenen Familien fehlt oftmals das Bewusstsein über ihre Situation und sie erkennen sich daher häufig auch selbst nicht als eine Familie, in der Kinder pflegen (Metzing-Blau & Schnepf, 2008). Kinder und Jugendliche sehen ihre Aufgaben in der Familie häufig als selbstverständlich an, welche nicht hinterfragt werden, und erkennen sich daher selbst oft nicht in der Rolle eines Young Carers.

Verborgtheit des Phänomens

Ein weiterer Aspekt der Erreichbarkeitsproblematik ist, dass häufig weder innerhalb noch außerhalb der Familie über die Erkrankung und die Unterstützung durch Kinder und Jugendliche gesprochen wird. Damit verbunden ist die Angst vor einer möglichen Stigmatisierung (Metzing & Schnepf, 2007a).

Ein weiterer Grund der schwierigen Erreichbarkeit ist der Versuch, seitens der Familie einen normalen Alltag so gut wie möglich zu erhalten. Die Inanspruchnahme von Unterstützung würde den Alltag verändern und nicht mehr als normal erscheinen lassen (Metzing, 2007). Dieses allumspannende „Nicht-darüber-Reden“ bzw. dass sich Kinder oder deren betroffene Familien nicht einfach melden, markiert eine sehr schwierige Ausgangssituation für die Unterstützung von Young Carers und deren Familien.

Erhalt der Normalität

Wie Erfahrungen aus dem ersten Young-Carers-Projekt *Supakids* in Deutschland zeigen, ist es zeitlich und organisatorisch aufwendig, betroffene Familien zu erreichen. Um das Projekt in der Bevölkerung bekannt zu machen und dadurch auch betroffene Familien zu erreichen, wurden verschiedene Möglichkeiten genutzt: Presseaussendungen wurden versendet, Flyer und andere Werbeträger aufgelegt und verteilt. Leider wurde in den lokalen Medien kaum über das Projekt berichtet, wodurch es nicht die Aufmerksamkeit erhielt, die von den Projektbetreibern und Projektbetreiberinnen erhofft wurde. Dies erschwerte auch den Aufbau eines lokalen Netzwerkes mit relevanten Professionen aus dem Gesundheitswesen, durch deren Zusammenarbeit betroffene Familien erreicht werden sollten und auf das Projekt hingewiesen werden sollte (Schlarmann, Metzing-Blau & Schnepf, 2011b).

Netzwerk mit unterschiedlichen Professionen

Die Evaluation des ersten Young-Carers-Projekts in Deutschland zeigt ebenfalls, dass, um Kinder zu erreichen, zuerst die Eltern erreicht werden und Informationen über

Eltern müssen einbezogen werden

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

das Projekt erhalten müssen. Rückwirkend kann festgestellt werden, dass es nur zu einem Kontakt zwischen dem Projekt und den Familien kam, wenn diese Projektinformationen überzeugend waren (Schlarmann, et al., 2011b).

Das *Carefree Project* in Leicester (Großbritannien) erreicht Young Carers in Kooperation mit Sozialarbeit, Pädagogik, Gesundheitsberufen, dem Sektor des Ehrenamts sowie über das „Common Assessment Framework“, das durch speziell geschultes Personal angewendet wird. Die folgende Tabelle zeigt den prozentuellen Anteil der Gruppen, auf deren Initiative Young Carers in das Projekt kamen (inklusive Familien, die sich selbst meldeten).

Zuweisungen durch
Professionen

Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen	27 %
Familie meldet sich selbst	25 %
Pädagogen und Pädagoginnen	16 %
Gesundheitsprofessionen	13 %
Common Assessment Framework Rater	11 %
Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen im ehrenamtlicher Sektor	2 %
Sonstige	5 %

Tabelle 2: Inanspruchnahme des *Carefree Project* in Leicester, 2012–2013, auf Initiative der angeführten Gruppen (Barnardo's Midlands, 2013)

Die Tabelle veranschaulicht auch, dass das Schulsystem eine wesentliche Rolle bei der Zuweisung von betroffenen Kindern und Jugendlichen zu Young-Carers-Projekten spielt. In Großbritannien wird deshalb vonseiten der lokalen Young-Carers-Projekte versucht, intensiv mit Schulen zu kooperieren. Zum einen wird über Pädagogen und Pädagoginnen die niederschwellige Möglichkeit genützt, direkten Kontakt zwischen Schülern und Schülerinnen, bei denen ein Unterstützungsbedarf vermutet wird, und dem Projekt herzustellen. Zum anderen kann die Schule auch als Werbepattform, im Sinne von Informationsveranstaltungen oder Plakaten in den Schulgängen, für ein lokales Projekt genützt werden (Winchester & District Young Carers, 2013). Die **Identifikation** von Young Carers durch Professionen ist allerdings nur möglich, wenn das Phänomen kindlicher Pflege bekannt ist. Bewusstseinsbildende Maßnahmen, wie jene unter Kapitel 6.1.1 beschriebenen, leisten einen wichtigen Beitrag, um eine Identifikation von Young Carers zu ermöglichen.

Schulen als wichtiger
Partner

Gibt es ein grundlegendes ausreichendes Bewusstsein innerhalb der Berufsgruppen für Young Carers und deren Familien, können „Checklisten“ hilfreich sein. Neben der Orientierung darüber, was kindliche Pflege von „normaler“ familiärer Hilfe unterscheidet, sollen diese Listen berufliche Helfer und Helferinnen dabei unterstützen,

„Checklisten“ für
Professionen

- Young Carers zu identifizieren,
- Betroffene an bestehende Young-Carers-Projekte weiterzuvermitteln,
- Familien die richtige Hilfe zukommen zu lassen.

Das englische *Include Programme* hat beispielsweise in seinem Informationspaket für Hausärzte und Hausärztinnen eine derartige Checkliste inkludiert. Folgende Punkte sind enthalten (Slatcher, Chifunda & The Children's Society, 2013b):

Digitale Datenlinks zu:

- einer Datenbank mit lokalen Young-Carers-Projekten in der Umgebung
- altersgerechten Krankheitsinformationen
- Informationen zum Thema Young Carers und kranken Geschwisterkindern
- Informationen zum Thema Young Carers und Drogen- sowie Alkoholmissbrauch in der Familie
- Informationen zum Thema Young Carers und Flüchtlinge/Asylwerber und Asylwerberinnen
- Informationen zum Thema Kinder und Trauerbewältigung

Allgemeine Hinweise auf:

- das Anrecht auf Identifikation der kindlichen und familiären Bedürfnisse durch ein Assessment⁹ („Family Common Assessment Framework – fCAF“)
- eine „Navigationshilfe“, um den Familien die adäquate Unterstützung zukommen zu lassen, die sie benötigen („Whole family pathway“)¹⁰
- mögliche komplexe Medikamentenregime, die von Kindern organisiert werden müssen
- eine Involvierung der Schule des betroffenen Kindes

Diese Checkliste wird landesweit, speziell dort, wo neue Young-Carers-Projekte entstehen, verwendet. Das gesamte „Paket“ ist online über die Seite der *Children's Society* unter der Internetadresse www.youngcarer.com/resources/whole-family-pathway zugänglich.

Information online
zugänglich

⁹ Laut dem Children's Act aus dem Jahr 1989 hat jedes Kind, welches als Kind in Not angesehen wird, ein Anrecht auf dieses Assessment.

¹⁰ Siehe http://www.youngcarer.com/sites/default/files/imce_user_files/Resources/WFP/whole_family_pathway_2012.pdf.

6.2 Ressourcen

Für die Umsetzung eines Unterstützungsprojekts bedarf es, abhängig von den gewünschten Outcomes und den dazu führenden Maßnahmen, ausreichend Ressourcen. Diese müssen vorab geplant und vorhanden sein, um eine erfolgreiche und vor allem nachhaltige Umsetzung zu ermöglichen. Ausreichende Ressourcen zu haben, um ein Projekt längerfristig am Leben zu erhalten, stellt für viele Young-Carers-Projekte eine der größten Hürden dar.

In einem logischen Modell werden Ressourcen in materielle, personelle, organisatorische und gesellschaftliche Ressourcen gegliedert (W. K. Kellogg Foundation, 2004), was in den nachfolgenden Beschreibungen ebenfalls als Rahmen dienen soll.

6.2.1 Materielle Ressourcen – Finanzierung

Projektfinanzierung

Hinter dem Begriff der materiellen Ressourcen steht die grundlegende Finanzierung des Projekts. Längerfristige, über einen Projektstatus hinausgehende Initiativen für Young Carers in Großbritannien werden in der Regel über eine Kombination aus Spenden und öffentlichen Geldern finanziert (Barnardo's Midlands, 2013; Winchester & District Young Carers, 2013). Die dadurch notwendige permanente Einwerbung von finanziellen Mitteln bindet laut Projektbetreibern und Projektbetreiberinnen einerseits sehr viel Zeit und erschwert andererseits die langfristige Planung des Projekts. Das Projekt *Superhands* der Johanniter in Österreich, das durch die Kooperation mit der Diakonie, mit Spenden sowie mit einem Zuschuss vonseiten der öffentlichen Hand finanziert ist, reiht sich in diese Finanzierungsart ein (Gottwald, et al., 2013).

Geregelter Betrieb ohne Projektstatus

Allgemein scheint es für Young-Carers-Initiativen schwierig zu sein, von einem Projektstatus in einen geregelten Betrieb überzugehen. Viele Projekte werden nach einer befristeten Anschubfinanzierung nicht verlängert. Der Mangel an längerfristiger Finanzierung betraf ebenfalls die beiden deutschen Projekte *Young Carers Deutschland*¹¹ (2010–2014) und *Supakids* (2009–2012), die in ihrer ursprünglich konzeptionierten Form nicht verlängert wurden. Ein international verbreiteter Service-Club finanzierte initial *Young Carers Deutschland* in Bad Bramstedt (Young Carers Deutschland, 2013). Im Anschluss an diese Anschubfinanzierung konnten noch Mittel aus Spenden und von der neuen Trägerorganisation, dem Kinderschutzbund Bad Segeberg, für eine Weile den Fortbestand sichern.

Gesetz in Großbritannien unterstützt Regelfinanzierung

Ein wichtiger Schritt zu einer Regelfinanzierung von Young-Carers-Projekten wurde in Großbritannien gesetzt. Dort wurde im Jahr 2013 eine Gesetzesänderung erwirkt, welche Young Carers und deren Familien das Recht auf ein Assessment der Bedürfnisse zuspricht. Nicht nur das Assessment selbst, sondern auch die

¹¹ Zum jetzigen Zeitpunkt (Stand Mai 2014) wird das einzige Young-Carers-Projekt in Deutschland von einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin betreut.

Verpflichtung aufgrund der daraus gewonnenen Erkenntnisse, Kontakt zu passenden Unterstützungsprojekten aufzunehmen, ist nun gesetzlich festgeschrieben. Damit einhergehend wurde auch festgehalten, dass die Versorgung des erkrankten Familienmitgliedes mit jener des Kindes zu verknüpfen ist und nicht nebeneinander verlaufen soll. Dies wird als ein wichtiger Schritt in Richtung Regelfinanzierung der Young-Carers-Projekte gesehen (Department for Education, 2013).

In Österreich wurde im Jahr 2011 ein Pflegefonds für die Sicherung eines bedarfsgerechten Aus- und Aufbaus des Betreuungs- und Pflegedienstleistungsangebotes in der Langzeitpflege eingerichtet. Im Zuge der Novelle im Jahr 2013 wurde die Zweckwidmung auch für innovative Projekte eingeführt¹². Dadurch besteht nun auch für Young-Carers-Projekte die Möglichkeit der Bewerbung und einer damit einhergehenden Finanzierungsmöglichkeit auf Landesebene.

6.2.2 Personelle Ressourcen

Personelle Ressourcen in einem Young-Carers-Projekt beziehen sich hier auf zwei Aspekte: einerseits auf die Anzahl der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, andererseits auf deren Qualifikationen. In den gesichteten Young-Carers-Projekten gibt es diesbezüglich unterschiedliche Herangehensweisen, die – je nach Ziel und Größe der Projekte – von einer „One-Woman-Show“ als Alleinverantwortlicher bis hin zu einem multiprofessionellem Team reichen können.

Die Anzahl der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen hängt naturgemäß auch von der Finanzierung des Projekts ab; daher war es beispielsweise bei *Young Carers Deutschland* nicht möglich, eine zweite Stelle zu finanzieren.

In größeren, schon gut etablierten Young-Carers-Initiativen kommen sehr unterschiedliche personelle Ressourcen zum Einsatz: einerseits Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen mit Qualifikation für die direkte Arbeit mit Familien und Kindern und Jugendlichen (beispielsweise Soziale Arbeit, Pflege, Pädagogik, Gesundheitswissenschaft), andererseits solche, die für nichtoperative Tätigkeiten verantwortlich sind (zum Beispiel Public Relations, betriebswirtschaftliche Tätigkeiten).

Young-Carers-Projekte sind hinsichtlich des Mitarbeiter- und Mitarbeiterinnenstabs oft ein Mix aus hauptberuflich und freiwillig tätigen Personen. Schlüsselpositionen, wie beispielsweise die Projektleitung oder die erste Anlaufstelle für betroffene Familien, werden in der Regel von hauptamtlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen ausgefüllt (Winchester & District Young Carers, 2013; Young Carers Deutschland, 2013). Freiwillige Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen werden oft herangezogen, wenn es um die Erweiterung des Angebots oder die Unterstützung des hauptberuflichen Teams geht. In bestehenden Young-Carers-Projekten in Großbritannien übernehmen Freiwillige beispielsweise den Transport der Kinder zwischen Wohnadresse und dem Young-Carers-Projekt. Dadurch ist in ländlichen

Anzahl und Qualifikation der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen

Haupt- und Ehrenamt

¹² Siehe http://www.sozialministerium.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Pflegefonds/ (Stand September 2014)

Regionen oft erst die Teilnahme der Kinder und Jugendlichen an Projektangeboten möglich. Diese Tätigkeiten wären ohne Ehrenamt nur schwer oder auch gar nicht zu bewältigen, da der zeitliche Aufwand hierfür enorm ist. Die Koordination der freiwilligen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen wird wiederum durch die hauptberuflichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Projekts gewährleistet, die auch die Hauptverantwortung für ein Projekt übernehmen (Barnardo's Midlands, 2013).

6.2.3 Organisatorische Ressourcen

Unter organisatorischen Ressourcen wird hier die organisatorische Verortung des lokalen Young-Carers-Projekts verstanden, ob es ein „Stand-alone-Projekt“ ist, an eine größere Organisation angebinden ist oder mit anderen Einrichtungen kooperiert.

Anbindung an
überregionale
Organisationen

In den in der Literatur beschriebenen Projekten im Ausland zeigt sich, dass die meisten lokalen Young-Carers-Projekte eine **Anbindung** zu einer größeren, zumeist überregionalen Organisation haben.

Ein Beispiel für ein lokales Projekt mit einer überregionalen Anbindung ist *Young Carers Deutschland* mit Anbindung an dessen Träger, den *Kinderschutzbund Bad Segeberg*. Es werden sowohl Räumlichkeiten als auch organisatorische Ressourcen gemeinsam genutzt¹³.

Entsprechungen dazu finden sich auch in Großbritannien, beispielsweise in der Organisation *Children's Society*. Die *Children's Society* setzt sich auf der übergeordneten Organisationsebene für die Rechte von benachteiligten Kindern ein. Als Teilorganisation der *Children's Society* bezieht sich das *Include Programme* auf die Gruppe der Young Carers. Dabei übernimmt es beispielsweise den ständig begleitenden Aspekt der Bewusstseinsbildung durch das Ausarbeiten und Bereitstellen von Informationsmaterialien für Professionen und das Organisieren regionaler und landesweiter Werbekampagnen. Darüber hinaus fungiert es übergeordnet als Ansprechpartner für bestehende Young-Carers-Projekte. Lokale Young-Carers-Projekte, die sich mit anderen Projekten austauschen oder vernetzen möchten oder die für die Zusammenarbeit mit relevanten Organisationen oder Berufsgruppen vor Ort (Schule, Hausärzte und Hausärztinnen etc.) Hilfe benötigen, können sich ebenfalls an das *Include Programme* wenden. Zusätzlich zu diesen Tätigkeiten werden vom *Include Programme* landesweite Veranstaltungen organisiert, wie beispielsweise das jährlich stattfindende *Young Carers Festival* in Südengland.

¹³ Der Deutsche Kinderschutzbund wurde 1953 in Hamburg gegründet und besteht derzeit aus dem Bundesverband, 16 Landesverbänden und 430 Ortsverbänden. Der Kinderschutzbund setzt sich für den „Schutz von Kindern vor Gewalt, gegen Kinderarmut und für die Umsetzung der Kinderrechte in Deutschland ein“ (Deutscher Kinderschutzbund Bundesverband e.V., 2014).

Laut Projektbetreibern und Projektbetreiberinnen kann die Anbindung an eine größere, überregional tätige Organisation auch bei möglichen **Kooperationen** mit anderen Einrichtungen hilfreich sein. Der Bekanntheitsgrad und auch bestehende Kooperation einer überregionalen Organisation erleichtern den Kontakt zu bestehenden Unterstützungsprojekten, Gesundheitseinrichtungen, Schulen oder Hausärzten und Hausärztinnen. Bei diesen Kooperationen geht es um das Identifizieren von Young Carers, darum, ihnen Zugang zu einem Hilfsprojekt zu verschaffen, sowie um das gemeinsame Bemühen, die Situation der betroffenen Familien zu verbessern. Überregionale Organisationen erarbeiten für regionale Projekte Informationsmaterial und stellen dieses zur Verfügung. Ein Beispiel hierfür sind die „Young-Carers-Pakete“ des *Include Programme* für unterschiedliche Berufsgruppen wie beispielsweise Hausärzte und Hausärztinnen (GP-Pack) (Slatcher, et al., 2013a).

Bestehende Kooperationen erleichtern Kontakt zur bestehenden regionalen Unterstützungslandschaft

Die Anbindung eines Young-Carers-Projekt an einen Träger, dessen guter Ruf in der Bevölkerung sowie dessen Vernetzung in die Kinder- und Jugendarbeit hat einen stark positiven Einfluss auf die Erreichbarkeit von Young Carers und deren Familien. *Supakids*, das erste Young-Carers-Projekt in Deutschland, wurde von der Schwesternschaft des Roten Kreuzes getragen. Diese war in der Bevölkerung zwar für Pflege und Betreuung bekannt, wurden aber weniger mit Angeboten für Kinder und Jugendliche in Zusammenhang gebracht. Dies war laut Projektbetreiber mit ein Grund, warum sich betroffene Kinder und Jugendliche bzw. deren Familien zu Beginn des Projekts nur sehr zögerlich meldeten (Schlarmann, et al., 2011b).

Vernetzung in die Jugendarbeit unterstützt die Sichtbarkeit und Akzeptanz des Projekts

6.2.4 Gesellschaftliche Ressourcen

Unter gesellschaftlichen Ressourcen sind in diesem Zusammenhang jene Ressourcen gemeint, die das Thema der Young Carers in der Gesellschaft verankern und den Boden für weitere Maßnahmen aufbereiten. In diesem Zusammenhang ist ein bestehendes gesellschaftliches **Bewusstsein** hinsichtlich des Phänomens kindlicher Pflege als zentrale Ressource anzusehen. Die Schaffung dieses Bewusstseins ist ein wesentlicher voraussetzender Faktor, der bereits im Kapitel 6.1.1 näher beschrieben wurde. Young Carers und ihre Familien können nur dann erkannt und unterstützt werden, wenn in der Bevölkerung bekannt ist, dass es das Phänomen der kindlichen Pflege gibt. Vor allem im Hinblick auf eine ehrenamtliche Mitarbeit ist es wichtig, dass die Bevölkerung über die schwierige Situation der Kinder und Jugendlichen Bescheid weiß. Nur wenn bekannt ist, dass es Young Carers gibt, kann die Bereitschaft entwickelt werden, den betroffenen Familien zu helfen. Neben dem Bewusstsein ist die hohe **Bereitschaft der österreichischen Bevölkerung**, freiwillig tätig zu werden, eine wichtige gesellschaftliche Ressource. Im Jahr 2012 waren 46% der Bevölkerung freiwillig engagiert (Feistritzer, Schaup, Lindner & Pfügl, 2012)

Hohe Bereitschaft der österreichischen Bevölkerung, sich freiwillig zu engagieren

Wie internationale Projekte zeigen, wird diese Ressource auch in der Arbeit mit bzw. für Young Carers und deren Familien eine wichtige Rolle spielen. In einem deutschen Projekt übernehmen erwachsene Personen eine ehrenamtliche Patenschaft zur

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Unterstützung und Entlastung von Kindern psychisch kranker Eltern. Die Patenschaft verfolgt die Grundidee, ein kontinuierliches Beziehungsangebot außerhalb der Herkunftsfamilie für betroffene Kinder zu schaffen, wenn Eltern keine ausreichende Stütze sein können. Die Motivation zur Übernahme dieser ehrenamtlichen Tätigkeit hängt stark mit der individuellen Bereitschaft, sich sozial zu engagieren, zusammen (Makowsky & Roebers, 2014).

6.3 Maßnahmen mit dem Fokus auf Young Carers

In einem Young-Carers-Projekt können einerseits Maßnahmen mit dem Fokus auf Young Carers selbst und andererseits Maßnahmen mit dem Fokus auf die Familie im Vordergrund stehen. In diesem Kapitel werden jene Maßnahmen beschrieben, die vorrangig auf die Kinder und Jugendlichen abzielen. Im Vordergrund steht dabei die kurzfristige Entlastung der Young Carers. Die Orientierung an familiären Bedürfnissen kann auch bei diesen Maßnahmen nicht ausgeklammert werden, da Young Carers ein Teil der Familie sind und nicht isoliert betrachtet werden können.

Kurzfristige Entlastung
der Young Carers

Nachfolgend werden jeweils die Maßnahme im Allgemeinen, die dazugehörenden direkten Aktivitäten sowie das gewünschte Outcome beschrieben. Die jeweilige Beschreibung der Maßnahme erläutert das übergeordnete Ziel. Unter dem Punkt „direkte Aktivitäten“ werden konkrete Aktivitäten und deren Umsetzungen erläutert und anhand nationaler und internationaler Beispiele dargestellt. Die dazu vorliegenden Effekte der beschriebenen Maßnahmen und direkten Aktivitäten sind dann unter dem Punkt „Outcomes“ zusammengeführt. In einem grafischen Rahmen werden noch Vor- und Nachteile in Bezug auf eine Implementierung des jeweiligen Maßnahmenpakets hervorgehoben.



Abbildung 3: Maßnahme – direkte Aktivität – Outcome (eigene Darstellung)

6.3.1 Den Unterstützungsbedarf von Young Carers erheben

Maßnahmen, die die Situation der Young Carers erheben und den Unterstützungsprozess leiten



Bevor ein betroffenes Kind oder ein betroffener Jugendlicher in ein Young-Carers-Projekt kommt, wird ein Assessment bzw. eine Einschätzung der individuellen Situation vorgenommen. Dabei wird erhoben, welche Aufgaben vom Young Carer zu Hause übernommen werden, welche Auswirkungen diese Tätigkeiten auf sein oder ihr Leben haben und welche persönlichen Bedürfnisse im Zusammenhang mit der Pflege entstehen. Diese Erhebung ermöglicht es, adäquate Hilfestellungen und Angebote zur Verfügung zu stellen. Gleichzeitig besteht durch ein wiederkehrendes Assessment im Sinne eines Monitorings die Möglichkeit, die durchgeführten Unterstützungsleistungen hinsichtlich ihres Erfolgs im Hinblick auf Entlastung zu evaluieren (Joseph, Becker, Becker & Regel, 2009).

- + valide Assessment-Instrumente aus Großbritannien sind vorhanden
- bisher keine deutschsprachige Version dieser bestehenden Instrumente

Direkte Aktivität

... Assessment

Eine Möglichkeit zur Einschätzung der spezifischen Bedürfnisse und des Grades der Involvierung der Young Carers in die Pflege eines Familienmitglieds bieten die **Assessment-Instrumente** „Multidimensional Assessment of Caring Activities“ (MACA-YC18) bzw. „Positive and Negative Outcomes of Caring“ (PANOC-YC20)¹⁴ (Joseph, Becker & Becker, 2009). Diese beiden Instrumente werden beispielsweise von *Winchester and District Young Carers* verwendet. Eingesetzt werden diese Instrumente vor, während und nach der Unterstützung der Familie durch ein Young-Carers-Projekt. Dadurch ist nicht nur die Erhebung und Planung, sondern auch ein kontinuierliches Monitoring des Effekts der erbrachten Unterstützungsleistungen möglich.

Das „MACA-YC18“ besteht aus 18 Items, die in sechs Themengebiete eingeteilt und messbar gemacht wurden und wie folgt beschrieben sind:

1. **Haushaltstätigkeiten**
direkte Aktivitäten wie Putzen, Kochen, Geschirrabwaschen etc.
2. **Haushaltsmanagement**
Tätigkeiten, die das Kind übernimmt, um den Haushalt aufrechtzuerhalten;

¹⁴ Die Instrumente inklusive Erklärung sind unter folgendem Link abrufbar http://saulbecker.co.uk/v1/downloads/young_carers/Young%20Carers%20Outcomes%20Manual%20April%202009.pdf (Stand September 2014)

hierunter fallen beispielsweise Einkaufen, das Tragen schwerer Sachen oder kleinere Reparaturen im Haushalt

3. Finanzielle und praktische Aufgaben

Erledigung von finanziellen Angelegenheiten, wie beispielsweise Bankgeschäfte, oder auch die Übernahme von Erwerbsarbeit, wie beispielsweise ein Teilzeitjob

4. Körperliche Unterstützung

Unterstützung bei der Körperpflege oder auch bei der Administration der Medikamente

5. Emotionale Unterstützung

Tätigkeiten wie Gesellschaft zu leisten oder auf das erkrankte Familienmitglied aufzupassen

6. Geschwisterpflege

die Verantwortung für Geschwister, wie beispielsweise, diese in die Schule zu bringen, egal, ob allein oder mit einem erwachsenen Familienmitglied

Young Carers können bei jeder der 18 Tätigkeiten innerhalb der sechs Themengebiete angeben, ob sie diese „niemals“, „manchmal“ oder „meistens“ übernehmen. Eine Auswertung der Antworten macht es möglich, die Involvierung der Kinder bzw. Jugendlichen in die Pflege einzuteilen. Die von Joseph et al. (2009) entwickelte Auswertungsskala teilt dann in „keiner“, „niedriger“, „moderater“, „hoher“ und „sehr hoher“ Involvierung in die Pflege ein.

Ausmaß der Involvierung der Young Carers in pflegerische Tätigkeiten

Zusätzlich zu diesem Assessment wird auch ein Fragebogen eingesetzt, um die Auswirkungen der Pflege auf die Kinder und Jugendlichen einschätzen zu können. Der „PANOC-YC20“ besteht aus 20 Items, die die Wahrnehmung konkreter positiver oder negativer Auswirkungen aufgrund der Involviertheit in die Pflege abfragen und ebenfalls auf einer dreiteiligen Skala („niemals“, „manchmal“, „meistens“) beantwortet werden können. Für die Auswertung zählt die Antwort „niemals“ null Punkte, „manchmal“ einen Punkt und „meistens“ zwei Punkte. Zehn der Items fragen positive (zum Beispiel: „Ich habe das Gefühl, durch die Pflege etwas Gutes zu tun“) und zehn negative (zum Beispiel: „Aufgrund der Pflege fühle ich mich gestresst“) Auswirkungen ab. Die Addition der positiven und der negativen Items erfolgt getrennt und kann folgendermaßen interpretiert werden (siehe Tabelle 3).

Auswirkungen der Pflgetätigkeiten auf die Young Carers

	Score	Interpretation
Positive Outcomes	0	keine positiven Outcomes angegeben
	1–5	relativ wenige positive Outcomes angegeben
	6–12	wenige positive Outcomes angegeben
	13–20	relativ viele positive Outcomes angegeben
Negative Outcomes	0	keine negativen Outcomes angegeben
	1–8	relativ wenige negative Outcomes angegeben
	9–20	relativ viele negative Outcomes angegeben

Tabelle 3: Grafische Auswertung des PANOC-YC20, Farbgebung von Winchester & District Young Carers übernommen (Joseph, Becker & Becker, 2009)

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Die Auswertung dieses Fragebogens ist analog zum Ampelsystem (grün, gelb, rot) farblich gekennzeichnet, um auf einen Blick zu sehen, wie groß die Auswirkungen sind. Ergebnisse, die nicht im grünen Bereich sind, zeigen, dass die Betroffenen besondere Aufmerksamkeit benötigen (Joseph, Becker & Becker, 2009).

Outcome

Der Unterstützungsbedarf der Young Carers ist aufgezeigt und der Unterstützungsprozess geleitet

Mithilfe eines adäquaten Assessments, wie dem „MACA-YC18“ und dem „PANOC-YC20“, kann der Unterstützungsbedarf klar dargestellt werden. Dadurch ist es möglich, eine adäquate Hilfestellung anzubieten und individuell auf die Bedürfnisse der Betroffenen einzugehen.

6.3.2 Kind sein dürfen und Zeit für sich selbst haben

Maßnahmen, die es Young Carers ermöglichen, „nur“ Kind zu sein bzw. Zeit für sich selbst zu haben



Sabine Metzger (2007) beschreibt in einer der ersten deutschsprachigen Publikationen rund um die Thematik der Young Carers, wie wichtig es für betroffene Kinder und Jugendliche ist, neben ihrer pflegerischen Verantwortung auch ein ganz normales Kind sein zu dürfen. Das heißt, dass sie die Möglichkeit haben, altersentsprechenden Freizeitaktivitäten nachzugehen und ohne Verantwortung für andere sein zu können. Young Carers verbringen in ihrem Alltag viel Zeit damit, unterstützend für die Familie bzw. für das erkrankte Familienmitglied da zu sein.

- + geringer finanzieller Aufwand
- + professionsunabhängige Durchführung
- ohne freiwilliges Engagement schwer umsetzbar
- Versorgungslücken zu Hause müssen bedacht werden

Kind sein ohne weitere Verpflichtungen

Dadurch fehlt die Zeit für ihn oder sie selbst, eigene Interessen zu entdecken und diesen nachzugehen. Durch gezielte und regelmäßige gemeinsame Aktivitäten mit anderen Young Carers kann hier gegengesteuert werden.

Direkte Aktivität

... Clubs, Ausflüge, Camps, gemeinsam Zeit verbringen

Young Carers, die an der in Großbritannien angebotenen Freizeitaktivität *Young Carer Festival* teilnahmen, betonen die Relevanz, Zeit für altersgerechte Aktivitäten zu haben, wie beispielsweise Kinobesuche. Auch die Wahrnehmung als „normales“ Kind oder Jugendlicher – unabhängig von den pflegerischen Tätigkeiten – wird als wichtig und entlastend beschrieben (The Children's Society, 2014).

Dem Bedürfnis danach, Kind sein zu dürfen und Zeit für sich selbst zu haben, wird in den meisten Young-Carers-Projekten Rechnung getragen und ist in vielen Projekten das zentrale Element. Freizeitangebote in ihren unterschiedlichen Ausformungen sind die gängigsten Aktivitäten.

Bei regelmäßigen Treffen, die in Großbritannien häufig schlicht „Clubs“ genannt werden, können Kinder und Jugendliche ohne weitere Verpflichtungen gemeinsam Zeit verbringen. Da sich die Bedürfnisse in Bezug auf Freizeitaktivitäten von Kindern gänzlich anders darstellen als jene von Jugendlichen, werden die Gruppen in größeren Young-Carers-Projekten nach dem Alter geteilt.

Treffen mit anderen Young Carers

Das Young-Carers-Projekt in Winchester bietet beispielsweise „Clubs“ für drei Altersgruppen an, die sich zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Young-Carers-Zentrum treffen. Die Jüngsten sind acht bis elf Jahre alt, die mittlere Gruppe umfasst 12- bis 14-Jährige und in der dritten Gruppe sind Jugendliche zwischen 15 und 17

Young-Carers-Gruppen nach Alter getrennt

Jahren. Die beiden Gruppen mit den Älteren wechseln sich im 14-Tage-Rhythmus ab, wohingegen sich die Jüngsten wöchentlich treffen. Durch die Aufteilung in Altersgruppen werden einerseits die Gruppen kleiner gehalten, andererseits kann das Freizeitprogramm altersgerecht gestaltet werden. Im Young-Carers-Zentrum selbst gibt es einen großen Raum, mit diversen Unterhaltungsmöglichkeiten wie Tischtennistisch, Tischfußball sowie Tischen für Brettspiele. Zusätzlich zu diesen gemeinsamen Spielmöglichkeiten gibt es auch einen kleineren Raum mit gemütlichen Sitzmöglichkeiten zum Reden oder einfachen Entspannen. Als Abwechslung zu diesen Indoor-Aktivitäten werden auch Ausflüge angeboten. Dies können Wanderungen, Kinobesuche oder Ähnliches sein (Winchester & District Young Carers, 2013).

Freundschaften
aufgrund
gemeinsamer
Erfahrungen

Im Zuge dieser regelmäßigen Treffen und der gemeinsam verbrachten Freizeit werden häufig auch Freundschaften geschlossen. Die teilnehmenden Young Carers wissen, dass alle anderen ebenfalls in einer ähnlichen familiären Situation leben. Dadurch entsteht ein Gefühl der Sicherheit und ein Gefühl, von anderen verstanden zu werden, ohne sich für die geleistete Unterstützung zu Hause rechtfertigen zu müssen. Die Gruppenleiterin der *Young Carers Deutschland* beschreibt, wie der gemeinsame Hintergrund die Kinder zusammenschweißt:

„Wir sprechen in der Gruppe nur dann über die Situation zu Hause, wenn es von den Kindern gewünscht wird. Sie wissen auch, ohne darüber zu reden, dass alle anderen in einer ähnlichen Lage sind. Das schweißt zusammen, auch ohne sich darüber zu unterhalten.“

Young-Carers-Camps

Eine andere, zumeist zusätzlich zu regelmäßigen Vor-Ort-Treffen angebotene Aktivität, um Kind sein zu dürfen und Zeit für sich selbst zu haben, sind Camps. In Ländern mit einer längeren Young-Carers-Erfahrung finden solche Camps schon seit mehreren Jahren regelmäßig statt. In Großbritannien gibt es seit dem Jahr 2000 das Young Carers Festival. Andere Länder, wie beispielsweise Australien¹⁵ oder auch Kenia,¹⁶ setzen – inspiriert durch die Vorlage aus Großbritannien – ähnliche Festivals um.

Das Österreichische Jugendrotkreuz bietet ebenfalls einmal im Jahr ein Feriencamp für Kinder von Eltern mit schwerer Erkrankung an. In diesem zweiwöchigen Camp können Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren eine Auszeit von zu Hause nehmen und altersentsprechenden kreativen oder auch sportlichen Aktivitäten nachgehen. Zusätzlich gibt es für die Kinder die Möglichkeit, Einzel- oder Gruppengespräche in Anspruch zu nehmen. Ziel ist es, dass Kinder ihre Situation besser verstehen können und lernen, damit umzugehen (Österreichisches Jugendrotkreuz, 2014).

¹⁵ Siehe <http://www.dss.gov.au/disability-and-carers/news/2012/young-carer-festivals> (Stand September 2014).

¹⁶ Siehe <http://ifsw.org/news/east-african-young-carers-forum-in-nairobi-kenya-determined-to-achieve-and-shine/> (Stand September 2014).

Herausforderungen von Vor-Ort-Angeboten

Zusätzlich zu den bereits beschriebenen generellen Erreichbarkeitsschwierigkeiten, die es bei der Arbeit mit Young Carers und deren Familien gibt, zeigen sich hier weitere herausfordernde Aspekte, die bei der Planung von „Vor-Ort-Unterstützungsprojekten“ beschrieben werden können. Eine große Hürde stellt die Organisation der Anfahrt der Young Carers zu einem bestehenden Projekt dar. Den Eltern ist es aufgrund der Erkrankung oftmals nicht möglich, die Kinder zu begleiten oder sie zu fahren. Das Young-Carers-Projekt in Winchester (Winchester & District Young Carers, 2013) arbeitet in diesem Punkt stark mit freiwilligen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen zusammen. Sie holen die Kinder und Jugendlichen mit ihren privaten Fahrzeugen von zu Hause ab und bringen sie nach dem Treffen wieder nach Hause. Dies ist ein hoher zeitlicher Aufwand, und trotz des freiwilligen Engagements ist der finanzielle Aspekt in Bezug auf die Fahrtkosten nicht zu unterschätzen.

Anfahrt der Young Carers zum Angebot organisieren

Eine weitere Hürde beim Zugang der Young Carers zum Projekt stellt oft die fehlende Zeit der Kinder zu Hause dar. Während die Young Carers in den Gruppen sind, fehlt zu Hause ihre Hilfe. Dies stellt für viele Familien vor allem beim Eintritt in das Projekt ein Problem dar. Die Projektleitung von *Young Carers Deutschland* berichtet in diesem Zusammenhang von guten Erfahrungen mit einem Vorabgespräch mit den Familien. In diesem Gespräch können individuelle Lösungen für die Zeit aufgezeigt werden, in der das Kind bzw. der oder die Jugendliche in der Gruppe ist.

„Lücke“ zu Hause, während die Young Carers im Projekt sind

Outcome

Young Carers haben Zeit für sich und gehen ihren persönlichen Interessen nach

Freizeitangebote bieten den Young Carers eine Auszeit von ihrem Alltag und bringen somit hinsichtlich ihrer Aufgaben eine manchmal notwendige räumliche Distanz zwischen die Kinder bzw. Jugendlichen und den zu pflegenden Angehörigen. Durch diese Distanz fällt es leichter, eigene Interessen zu entdecken und diesen mit altersentsprechenden Aktivitäten nachzugehen (Jonzon & Goodwin, 2012). Für Kinder und Jugendliche ist es wichtig, ihre Freizeit mit Gleichaltrigen verbringen zu können. In dieser gemeinsam verbrachten Zeit können Grenzen ausgetestet, Interessen entdeckt und Freundschaften geschlossen werden (Hurrelmann, 2013).

Eine Evaluation des *Carefree*-Projekts der Organisation Barnardo's zeigt, dass Young Carers die angebotenen Auszeiten von ihren Pflegesituationen regelmäßig wahrnehmen. Diese Zeit diene zum einen als Energiequelle für den Alltag und förderte zum anderen das Selbstbewusstsein sowie auch die Interessenentwicklung der Young Carers (Barnardo's Midlands, 2013).

6.3.3 Austausch mit Gleichgesinnten

Maßnahmen, die den Austausch mit Gleichgesinnten über die familiäre Situation ermöglichen



Für Kinder und Jugendliche ist es ab einem gewissen Alter generell wichtig, mit Gleichgesinnten Zeit zu verbringen, Erfahrungen auszutauschen oder auch Probleme zu besprechen (Hurrelmann, 2013). Dieser Austausch ist auch für Young Carers häufig ein wichtiger Aspekt, weil sie zu Hause eine Situation erleben, die für andere in ihrem Alter nicht alltäglich und nachvollziehbar ist. Aus Angst vor negativen Reaktionen, wie beispielsweise in Form von Stigmatisierung oder Mobbing, fällt es Betroffenen jedoch häufig schwer, sich gegenüber Gleichaltrigen in der Schule oder auch in der Arbeit zu öffnen (Smyth, Blaxland & Cass, 2010). Im Rahmen von Young-Carers-Treffen ist es für betroffene Kinder und Jugendliche einfacher, sich zu öffnen, da alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen in einer ähnlichen familiären Situation leben. Die so entstehende Gruppe definiert sich nicht über das Alter oder über gemeinsame Hobbys, sondern über die vorhandene Erkrankung zu Hause (Schlarman, et al., 2011a).

- + professionsunabhängige Durchführung
- + parallel mit Freizeitangeboten durchführbar
- benötigt adäquate Räumlichkeiten

Dies wird auch im Rahmen des *Young Carer Festivals* in Großbritannien (The Children's Society, 2014) immer wieder deutlich, wenn die Kinder und Jugendlichen erzählen, wie wichtig es für sie ist zu sehen, dass sie nicht die Einzigen sind, die zu Hause einen pflegebedürftigen Familienzugehörigen unterstützen.

Direkte Aktivität

... [Gesprächsrunden](#), [Peergroups](#)

Gesprächsrunden

Im Rahmen der bereits beschriebenen [Freizeitangebote](#) haben Young Carers die Möglichkeit, ungezwungen mit Gleichgesinnten zu sprechen. Dies kann einerseits in speziell dafür gedachten Gesprächsrunden passieren oder aber auch ganz nebenbei. Die Projektleitung von *Young Carers Deutschland* beschreibt diese Gesprächssituationen folgendermaßen:

„Manchmal werden in unseren Gesprächsrunden bestimmte Themen rund um die Pflegesituation besprochen. Die Kinder erzählen aber auch bei den gemeinsamen Spielen ganz nebenbei, was sie gerade beschäftigt.“

Ein gemeinsames Thematisieren der familiären Situation findet auch bei Treffen für Kinder von Eltern mit psychischen Erkrankungen statt, bei denen ein

Zusammengehörigkeitsgefühl mit dem wiederkehrenden Satz „*I am here because someone in my family has a mental illness*“ hergestellt wird (Gladstone, McKeever, Seeman & Boydell, 2014).

Die Kinder und Jugendlichen nutzen diese besondere Peergroup auch, um Themen anzusprechen, die unabhängig von der Pflegeverantwortung gerade aktuell sind. Abhängig vom Alter der Young Carers kann es hier beispielsweise um schulische Themen oder auch um „Herzensangelegenheiten“ gehen (Young Carers Deutschland, 2013). Wichtig dabei ist es, eine angenehme Atmosphäre zu schaffen, in der sich Young Carers wohl fühlen und sich öffnen können (Schlarmann, et al., 2011a).

Peergroup

Die besuchten Young-Carers-Projekte bieten etwas abgegrenzt von den anderen Aktivitäten einen räumlichen Rahmen an, in dem es den Kindern und Jugendlichen möglich ist, sich auszuklinken oder sich in Ruhe zu unterhalten. Um es den Young Carers zu ermöglichen, sich wohlfühlen und sich zu öffnen, ist auch ein respektvoller Umgang miteinander wichtig. Die dafür festgelegten Regeln beinhalten unter anderem allgemeine Gesprächsregeln wie „den anderen ausreden lassen“, aber auch ganz speziell auf die Angst der Young Carers vor Stigmatisierung abgestimmte Punkte, wie beispielsweise „*ich lache mit, aber nicht über andere*“ (Young Carers Deutschland, 2013).

Gemütliche
Räumlichkeiten

Respektvoller Umgang
miteinander

Outcome

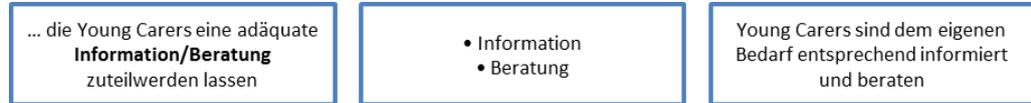
Young Carers fühlen sich nicht allein und tauschen sich mit Gleichgesinnten aus

Durch den Kontakt und das Gespräch mit anderen Young Carers wird den betroffenen Kindern und Jugendlichen klar, dass sie nicht allein sind. Das Wissen darüber, nicht das einzige Kind mit einem kranken Familienmitglied zu sein, kann ein Beitrag dazu sein, den Alltag besser zu bewältigen (Schlarmann, et al., 2011a). Die Evaluation des Young-Carers-Projekts *Carefree* in Großbritannien (Barnardo's Midlands, 2013) zeigt, dass durch den Austausch mit Gleichgesinnten das Selbstbewusstsein gestärkt wird, da klar wird, dass es auch andere Young Carers gibt. Bei Young Carers, die Probleme mit dem Artikulieren ihrer Gefühle haben, wird in diesen Gesprächen die Fähigkeit gefördert, Gefühle kontrolliert auszudrücken und so auch innerhalb der Familie über negative oder auch positive Situationen sprechen zu können (Barnardo's Midlands, 2013).

Gestärktes
Selbstbewusstsein

6.3.4 Information und Beratung

Maßnahmen, die Young Carers eine adäquate Information und Beratung zuteilwerden lassen



Kinder, die pflegebedürftige Angehörige zu Hause betreuen, benötigen adäquate Informationen in Bezug auf die Pflege und die jeweilige Erkrankung (Dellmann-Jenkins, et al., 2000; Lackey & Gates, 2001). In bereits bestehenden Young-Carers-Projekten hat sich das Angebot von Beratungs- und Informationsaspekten bewährt und bildet einen wichtigen Konzeptionspfeiler. Es wird dadurch ein Rahmen angeboten, der eine Anlaufstelle für Anliegen darstellt, die im Familienkreis bzw. mit vertrauten Menschen nicht besprochen werden möchten (P. Banks, et al., 2002).

- + bestehender Pool an aufbereiteten Informationsmaterialien vorhanden
- + Online-Umsetzung möglich
- zeitintensive methodische und inhaltliche Aufarbeitung der benötigten Inhalte
- erfordert gut ausgebildetes Personal

Beratung/Information

Es bedarf also einer Beratungsmöglichkeit für Young Carers und deren Angehörige, in deren Rahmen individuelle Probleme besprochen und eine Erarbeitung von Lösungen durch das Anbieten unterschiedlichster Hilfestellungen stattfindet.

Ergebnisoffenes Angebot

Information und Beratung werden im Hinblick auf die im pflegerischen Kontext verwendete Begrifflichkeit der Patienten- und Familienedukation neben der Schulung als grundlegender Baustein betrachtet. Übergeordnet wird damit über die Betroffenenperspektive hinaus auf die komplette Familie fokussiert (Zegelin, 2006). Laut Schaeffer und Dewe (2006) besteht das Ziel einer Information in der Schließung einer Wissenslücke durch die Bereitstellung und Vermittlung von Daten, Fakten und Wissen im Rahmen eines offenen Angebotes. Es handelt sich also um ein ergebnisoffenes Angebot, welches bedürfnisorientiert auf eine Entscheidungsfähigkeit der Nutzer und Nutzerinnen abzielt.

Medien der Information

Konkret werden verschiedene Medien und Kontaktadressen sowie Unterstützung bei gewünschter Recherche angeboten. Es handelt sich um Mitteilungen, Bereitstellung verschiedener Medien und relevanter Adressen in einem öffentlichen Angebot und/oder um eine Unterstützung bei einer Recherche. Die Information kann mündlich oder schriftlich erfolgen und über verschiedene Kanäle bzw. Medien (Gespräche, Bücher, Broschüren, Filme, Internet, Hotline) angeboten werden. Im Gegensatz zur Information dient die Beratung zur Bewältigung einer Situation und stellt einen ergebnisoffenen dialogischen Prozess dar. In Beratungsgesprächen

werden gemeinsam mit Professionellen adressaten- und adressatinnengerechte Problemlösungen erarbeitet (Zegelin, 2006).

Grundsätzlich werden drei Formen der Beratung (spontan, geplant, situiert) differenziert, welche jeweils mit unterschiedlichen Beratungsansätzen gefüllt werden können. Um den individuellen Bedürfnissen der Young Carers gerecht zu werden, bietet sich eine situierte Beratungsform als offenes Angebot an. Die situierte Beratung bezeichnet ein institutionalisiertes, regelmäßig stattfindendes Beratungsangebot, welches spontan – ohne Terminierung – wahrgenommen werden kann (Schaeffer & Dewe, 2006).

Situierte Beratung

Direkte Aktivitäten

... Websites, Informationsmaterial, Informationsgespräche, Beratungssprechstunde, FGC, Servicehotline, telefonische Gruppenberatung

Information kann, wie bereits erwähnt, in unterschiedlichen Formaten angeboten und vermittelt werden. Im Folgenden werden die bereits bestehenden Informationsangebote im Zusammenhang mit Young Carers, der webgestützten Information und dem direkten Informationsgespräch mit dessen medialen Unterstützungsmöglichkeiten, beschrieben.

Wichtig ist bei allen Formen der Information eine adressaten- und adressatinnengerecht- sowie bedürfnisgerechte Aufbereitung der Informationen. Gerade im Hinblick auf die breite Altersspanne bei kindlicher Pflege muss hier genau überlegt werden, wie die Gruppe erreicht werden kann (Schaeffer & Dewe, 2006).

Adressaten- und adressatinnengerechte Information

Bei dem webgestützten Informationsprojekt *Superhands* der Johanniter Österreich wird beispielsweise die Zielgruppe für die Homepage bewusst auf die Altersgruppe der 11- bis 18-Jährigen eingegrenzt, um die angebotenen Informationen auch altersgerecht aufbereiten zu können. Elf et al. untersuchten 2011 die speziellen Bedürfnisse der Young Carers in Bezug auf ein webbasiertes Unterstützungssystem. Die Bedürfnisse beziehen sich dabei auf das Verständnis der Krankheitsbilder der zu Pflegenden, das Management der Situation und die persönliche Gesunderhaltung, wie beispielsweise Methoden der rückschonenden Arbeitsweise. Durch ein Informationsgespräch kann darüber hinaus dem von Elf (2011) erfassten Bedürfnis nach Austausch mit professionellen Leistungsbringern entsprochen werden. Informationsgespräche orientieren sich an den folgenden Prinzipien: einfach, kurz, genau, logisch und passend. Auf den Adressaten bzw. die Adressatin zugeschnittenes Lehr-/Lernmaterial kann die Anschaulichkeit der Inhalte unterstützen (Zegelin, 2006).

Webgestützte Information

Für den Bereich der Young Carers kann ein Fundus an Informationen zu verschiedenen Krankheitsbildern von hohem Nutzen sein (Schaub & Frank, 2010).

Fundus an Informationsmaterialien

Am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenaher Pflege des Departments Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke wurde beispielsweise die Internetseite www.kinder-kranker-eltern.de erstellt, auf der altersgerecht aufbereitete Krankheitsinformationen für Kinder und Jugendliche zur Verfügung gestellt werden. Unter der Internetadresse www.krebshilfe-wien.at/Mama-Papa-hat-Krebs.89.0.htm/ können ebenfalls kindgerechte Informationsbroschüren speziell für die Gruppe Kinder krebserkrankter Eltern angefordert werden. Ein Vorrat an geeigneten

Bestehende Informationsplattformen

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Broschüren und Filmmaterial ist im Rahmen der Beratung und Information von Young Carers zu empfehlen und individuell abzuwägen. Kostenloses und gut aufbereitetes Informationsmaterial zu gesundheitsbezogenen Themen bietet die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zur kostenfreien Bestellung oder zum direkten Download auf der Internetseite www.bzga.de an. In Österreich wird auf der Seite www.pflegedaheim.at des Sozialministeriums eine Auflistung deutschsprachiger Informationsseiten zur Verfügung gestellt, die einen guten Überblick über Angebote hierzulande bietet.

Kocalevent et al. (2012) haben im Rahmen der Erhebung der Bedürfnisse Kinder psychisch kranker Eltern in Nervenarztpraxen eine Übersicht über bestehende webgestützte Informationsportale in Deutschland zusammengestellt und veröffentlicht, welche auszugsweise auch für Österreich eine gute Orientierung darstellt.

Name der Seite	Verantwortliche/r	Zielgruppe	Inhalt
www.helps4you.de	Forschungsnetz Psychische Gesundheit, Universität Leipzig	primär Kinder und Jugendliche, Eltern, Multiplikatoren	Krankheitsinformationen, sachsenweiter Hilfeatlas
www.kipsy.net	Familien-Selbsthilfe Psychiatrie/ Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker (BApK), Marlies Hommelsen		Krankheitsinformationen, Übersicht zu vorhandenen Hilfsangeboten; Übersicht zu telefonischen Hilfsangeboten

Tabelle 4: Auszug an bestehenden webgestützten Informationsportalen (Kocalevent, et al., 2012)

Beratungsangebote, wie beispielsweise eine situierte Beratungssprechstunde, geben Young Carers die Möglichkeit, eigene Ziele und Probleme in einem geschützten Rahmen zu erkennen und Lösungswege mit der beratenden Person gemeinsam zu entwerfen.

Situierte Beratungs-
sprechstunde

Eine offene Beratungssprechstunde kann im Rahmen eines Unterstützungskonzeptes für Young Carers die Betroffenen individuell in deren Situation unterstützen. Young Carers drücken in diesem Zusammenhang ihre positiven Erfahrungen mit „*they do not force you to talk*“ aus (McAndrew, et al., 2012, S. 15). In einem Beratungsprozess werden unterschiedlichste Probleme identifiziert. Aus der Literatur ist das Bedürfnis nach krankheitsbezogenem Hintergrundwissen des zu pflegenden Familienmitgliedes vonseiten der Young Carers bekannt und kann in einem Beratungsprozess beispielsweise mit der Maßnahme der Information bearbeitet werden. Im Laufe eines Beratungsprozesses können auch weitere Maßnahmen, wie beispielsweise eine *Family Group Conference (FGC)*, überlegt werden. Auch in diesem Zusammenhang bietet es sich an, Young Carers nach ihren eigenen Bedürfnissen hinsichtlich dieser Aktivität zu informieren.

Eine jugendgerechte ansprechende Aufbereitung über das Vorgehen eines FGC findet sich beispielsweise auf der Internetseite der *Family Group Conference Northern Ireland* (www.fgcnl.org) unter „Groovy Guide to FGC“ (Wilson, 2014).

Ein Young-Carers-Projekt sollte darüber hinaus mit verschiedenen Serviceanbietern, wie beispielsweise einer Servicehotline, kooperieren, um dem von Young Carers formulierten Bedürfnis von „*needed rapid access to service [...]*“ (McAndrew, et al., 2012, S. 16), nachzukommen. Eine bereits speziell für die Bedürfnisse der Young Carers ausgerichtete Hotline stellt das Projekt Superhands im Internet unter www.superhands.at bereit. Darüber hinaus findet man weitere Servicehotlines wie das *Pflegetelefon* des Sozialministeriums (Tel. 0800/201622), die Kinder- und Jugendhotline *147 Rat auf Draht* oder die *Kummernummer* (Tel. 116 123), die mit einer breiteren Zielgruppe im Hinblick auf Kinder und Jugendliche ebenfalls Young Carers inkludieren und bereits erste Erfahrungen mit dieser Gruppe gesammelt haben.

Servicehotline

Die australische Initiative *Carers New South Wales (NSW)* bietet die telefonische Gruppenberatung *Talk-Line* an, in der zu festgelegten Zeiten unter der Gesprächsführung durch zwei Berater und Beraterinnen etwa sechs Young Carers teilnehmen können. Die *Talk-Line* wird für die drei Altersgruppen der 8- bis 12-, 13- bis 17- und 18- bis 25-Jährigen angeboten und bietet damit die Möglichkeit, auch von zu Hause aus Erfahrungen und Copingstrategien mit Gleichgesinnten bzw. Gleichaltrigen auszutauschen (Purcal, et al., 2012).

Outcome

Young Carers sind dem eigenen Bedarf entsprechend informiert und beraten

Young Carers empfinden Beratungsangebote als sehr hilfreich und profitieren dabei unter anderem vom Austausch mit familienfremden Personen. „*Sometimes talking to a stranger is better, because then you know they're not going to tell anybody*“ (P. Banks, et al., 2002, S. 241).

Durch das situierte Beratungsangebot können Young Carers selbst entscheiden, ob, wann und mit wem sie über welches Thema sprechen möchten. Diese Offenheit und Prozessorientierung lässt es den Young Carers frei, welche Aspekte bearbeitet werden sollen, und zielt dabei primär auf eine selbstständige Entscheidungsfindung und Problemlösung ab.

Selbstständige
Entscheidungsfindung
und Problemlösung

Young Carers haben dabei die Möglichkeit, lerntypengerecht über verschiedenste Medien Informationen zu erhalten und dem Bedürfnis nach Wissen nachzukommen. Im Rahmen eines integrierten offenen Beratungs- und Informationsansatzes können Young Carers selbstbestimmt das gewünschte Maß an Autonomie festlegen und erarbeiten damit die Grundlage einer informierten Situationsgestaltung. Darüber hinaus bietet ein inkludiertes Angebot einer Servicehotline den Betroffenen zu jeder Zeit – auch in der Nacht – die Möglichkeit einer bedürfnisspezifischen Beratung.

6.3.5 Ressourcen aufzeigen

Maßnahmen, die den Young Carers umfeldbezogene und soziale Ressourcen aufzeigen

... die den YC umfeldbezogene soziale **Ressourcen** aufzeigen

- Family Group Conference
- Beratung/Information

Young Carers erfahren Sicherheit durch aufgezeigte Ressourcen

Zeitliche und kompetenzbezogene Ressourcen im sozialen Umfeld

Durch Unterstützung in diesem Zusammenhang sollen sich Young Carers der eigenen und oft verdeckten Ressourcen bewusst werden. Im Zentrum steht das Aufspüren und Aufzeigen von sozialen Ressourcen im Bereich der Familie und im weiteren sozialen Umfeld. Konkret handelt es sich um Ressourcen, die den Young Carers in jeglicher Hinsicht eine Unterstützung bieten können. Beispielsweise können Ressourcen im Hinblick auf zeitliche oder kompetenzbezogene Fähig- und Fertigkeiten im Bekanntenkreis deutlich werden und den Young Carers eine unterstützende Basis der Sicherheit vermitteln. So berichtet ein Young Carer über entlastende familiäre Unterstützung, beispielsweise im Bereich der Gartenarbeit: „*aunt and uncle would help round the house*“ (Clewett, Slowley & Glover, 2010, S. 14).

- + Verteilung von Unterstützungsaktivitäten an Professionen und/oder Familienzugehörige
- + Informationspool bestehender professioneller Ressourcen in Österreich vorhanden
- hoher zeitlicher Planungsaufwand (FGC)
- gut ausgebildetes Personal nötig

Professionelle Ressourcen

Darüber hinaus geht es auch um das Aufzeigen von Ressourcen aus dem professionellen Unterstützungssystem. Young Carers berichten häufig über mangelnde Kenntnisse im Zusammenhang mit vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten und deren Erreichbarkeit.

„It’s more that there are those services there, but you don’t really get told about it. Like I didn’t know anything about [...]“ (Smyth, et al., 2010, S. 152)

Maßnahmen, die einen Young Carer bezüglich professioneller Unterstützungsmöglichkeiten informieren und beraten, geben damit einen weiteren Einblick in die vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten im jeweiligen Setting. So wurde beispielsweise in einer Familie ein Sozialarbeiter für die psychisch labile Mutter kostenfrei organisiert (Clewett, et al., 2010). Die im Folgenden beschriebenen direkten Aktivitäten fangen somit Frustrationen der Young Carers im Zusammenhang mit einer mangelhaften Information in Bezug auf vorhandene und verfügbare Unterstützungsmöglichkeiten auf (McAndrew, et al., 2012).

Direkte Aktivitäten

.... [Family Group Conference, Beratung und Information](#)

Ein Instrument zur Aufdeckung sozialer und professioneller Ressourcen stellt die [Family Group Conference \(FGC\)](#) dar. Die Family Group Conference dient zur Unterstützung familiärer Entscheidungsprozesse mit dem Fokus auf Kindergesundheit. Entwickelt wurde die Methode 1989 in Neuseeland in der Anlehnung an die Tradition und das Familienverständnis des indigenen Volkes der Maoris. Das ursprüngliche Ziel dieser Aktivität war es, für Maori-Kinder einen kulturell angepassten Kinderschutz zu gewährleisten, welcher Situationen unter Einbezug der gesamten Familie im Sinne der „whanau“¹⁷ betrachtet (Holland & O'Neill, 2006).

Unterstützung
familiärer
Entscheidungsprozesse

Mittlerweile findet dieser Ansatz in zahlreichen weiteren Ländern Anwendung. Im deutschsprachigen Raum wird dieses Modell seit 2005 unter verschiedenen Bezeichnungen – wie beispielsweise Familien-Netzwerk-Konferenz (FNK)¹⁸ – im Kontext der Sozialarbeit diskutiert, implementiert und evaluiert. Connolly (1994) definiert die FGC als

„a participatory model of decision making with families in child protection. It is a legal process that brings together the family, including the extended family, and the professionals in a family-led decision-making forum“ (Connolly, 1994, S. 90).

Aus dem verwendeten Begriff „extended“ wird das erweiterte Familienverständnis deutlich, welches unabhängig von einem Verwandtschaftsverhältnis beispielsweise Verwandte, Freunde und Freundinnen, Erziehungs- oder Lehrbeauftragte – also alle Zugehörigen – impliziert.

Die grundständige Form der FGC besteht aus vier, in wechselseitigem Verhältnis stehenden Phasen: der Vorbereitung, dem Treffen, der Planbewilligung und der Evaluation. Diese Phasen werden gemeinsam mit dem betroffenen Kind und einem Koordinator oder einer Koordinatorin gestaltet. Im Rahmen der FGC nimmt der Koordinator oder die Koordinatorin eine wichtige Rolle ein, indem er oder sie die Rahmenbedingungen einer wertschätzenden und respektvollen Umgebung schafft. In der Literatur werden benötigte Kernkompetenzen in Bezug auf Kommunikations- und Mediationsfähigkeit im Zusammenhang mit dem Berufsfeld der Sozialarbeit beschrieben. Auch im deutschsprachigen Raum hat sich die Berufsgruppe der Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen des Modells am intensivsten angenommen und mittlerweile eine Aufbauausbildung zum *Koordinator FGC*¹⁹ in St. Pölten

Vier Phasen:
- Vorbereitung
- Treffen
- Planbewilligung
- Evaluation

Koordinator

¹⁷ „Whanau“ ist das maorische Wort für Familie und impliziert die erweiterte Familie im Sinne aller Familienzugehörigen.

¹⁸ Weitere Bezeichnungen im deutschsprachigen Raum: Familiengruppenkonferenz, Familienrat oder Verwandtschaftsrat.

¹⁹ Die Ausbildung findet zurzeit an der Fachhochschule St. Pölten statt (Geyerhofer, 2012) und schließt mit dem Fachhochschulzertifikat zum/zur Koordinator/Koordinatorin für Familienräte. Der gesamte

aufgebaut. Allgemein findet jedoch noch keine einheitliche Koordinatoren- und Koordinatorinnenausbildung im deutschsprachigen Raum statt (Ilse Arlt Institut für Soziale Inklusionsforschung, 2014).

Vorphase

Bevor eine Konferenz initiiert wird, wird in einer Vorphase die Familie über die Methode informiert und aufgeklärt. Erst mit einer familiären Zustimmung kommt es zum Einschalten eines Koordinators oder einer Koordinatorin (Clewett, et al., 2010). Wenn möglich, sollte der Koordinator oder die Koordinatorin möglichst nicht in die Familiensituation involviert sein – also in Form anderer Maßnahmen mit der Familie arbeiten (De Jong & Schout, 2011). In der ersten Phase – der Vorbereitung – legt der Koordinator oder die Koordinatorin dann gemeinsam mit den initiiierenden Familienmitgliedern die familienzugehörigen Personen fest, die in die Konferenz involviert werden sollen (Frost, Abram & Burgess, 2012). Die Identifizierung von Familienzugehörigen kann in einem Young-Carers-Projekt beispielsweise im Rahmen eines Assessments erfolgen. So umfasst das im Kapitel 6.4.1 beschriebene Rahmenkonzept zur inhaltlichen Ausgestaltung eines Family Assessments, „Framework for the Assessment of Children in Need and their Families“, ebenfalls die familiäre Einbettung im jeweiligen sozialen Kontext und kann damit zur Identifizierung der Familienmitglieder herangezogen werden (Department of Health & Department for Education and Employment, 2000).

Familienidentifikation
im Rahmen eines
Assessments

Genogramm und
Ecomap

Methodisch kann mithilfe eines Genogramms²⁰ oder einer Ecomap²¹ die Familienzugehörigkeit bestimmter Personen übersichtlich und hilfreich identifiziert und dargestellt werden (Budde & Früchtel, 2003). In der Erhebung von Naomi et al. luden neun von zwölf Familien die Lehrperson zu ihrer FGC ein (Clewett, et al., 2010). Darüber hinaus werden in der Literatur Formen der FGC beschrieben, in denen zusätzlich Personen in den Prozess involviert sind, welche die Anwaltschaft des Kindes übernehmen.

Anwaltschaftlich
begleitende Funktion

Aus dem großbritannischen Projekt *Barnardos* stammen erste Verschriftlichungen in Bezug auf die Verwendung der FGC im Zusammenhang mit Young Carers, welche ebenfalls die Form einer anwaltschaftlich begleitenden Person mit Erfolg einsetzen.

„[...] an advocate independent of existing services was considered to be important in enabling the child's thoughts and feelings to be heard accurately“ (Clewett, et al., 2010, S. 11)

Personengruppen, die diese anwaltschaftliche Funktion übernehmen, können sowohl aus dem Bekanntenkreis, aber auch aus dem professionellen Umfeld stammen.

Lehrgang entspricht einem Modul von 7 ECTS. Der Lehrgang findet in Kooperation mit der NÖ Landesregierung, Abteilung Jugendwohlfahrt, statt (online: Ilse Arlt Institut für Soziale Inklusionsforschung an der FH St. Pölten GmbH, 2014).

²⁰ Genogramm: Verfahren, welches durch vordefinierte grafische Symbole familiäre Beziehungsgeflechte aus der Perspektive eines Familienmitgliedes aufzeigt (McGoldrick & Gerson, 1985).

²¹ Ecomap: eine Variante des Genogramms, in der mögliche soziale Kontaktbereiche bereits auf einer Grafik vorgegeben sind. Ein Familienmitglied zeichnet dabei ähnlich wie bei einem Genogramm soziale Bezüge und deren Beziehungsverhältnisse ein (Pantucek, 2005).

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Wichtig in diesem Zusammenhang ist eine vertrauensvolle Beziehung zwischen dem Kind und der anwaltschaftlichen Person (Clewett, et al., 2010).

In dem FGC-Projekt *Barnardos* wurden drei verschiedene Formen eines Advokaten eingesetzt: Zum einen wurden neutrale Personen, meist im Rahmen eines freiwilligen Engagements, in der partizipativen Gesprächsführung sowie der Identifikation und der Anleitung familiärer potenzieller Advokaten zum sogenannten „independent advocate“ weitergebildet. Zum anderen wurden auch Personen aus dem direkten familiären oder professionellen Netzwerk als Fürsprecher bzw. Fürsprecherinnen eingesetzt und durch einen „independent advocate“ angeleitet (Horan & Dalrymple, 2003). Die Erfassung im Hinblick auf einen Bedarf einer vertretenden Person sowie deren Identifizierung fällt in die Vorphase der FGC und wird vom Koordinator bzw. der Koordinatorin gesteuert (Clewett, et al., 2010).

Über die Abklärung der teilnehmenden Personen hinaus werden Austragungsort und der erste Termin festgelegt und Einladungen versendet. In dieser Phase nimmt der Koordinator bzw. die Koordinatorin mit den interessierten Teilnehmern und Teilnehmerinnen Kontakt auf und steht beratend und aufklärend zur Seite (Frost, et al., 2012). Wichtig ist, dass alle Beteiligten über die FGC, deren Elemente und Ziele informiert sind. Gallagher und Jasper (2003) stellten in ihrer Erhebung einen Zusammenhang mit der Effektivität der Methode und der vorab gegebenen Information der Beteiligten über deren Ziele und Inhalte fest. So zeigte sich, dass unzureichend informierte Teilnehmer und Teilnehmerinnen weniger Vertrauen in den Erfolg der Konferenzen hatten, in der Folge vereinbarte Pläne nicht eingehalten wurden und die Anzahl der Konferenzen stetig abnahm.

Aufklärung über die Methode FGC

Nachdem die identifizierten Personen geladen sind, folgt die zweite Phase – das Treffen. Diese Phase teilt sich in drei Abschnitte: Informationszeit, private Zeit und Planbewilligung. Bei einem ersten Treffen impliziert die Informationszeit die Darstellung der Situation aus der Betroffenenperspektive. Um eine familiäre Entlastung zu erhalten, ist es wichtig, dass die Problemerkläuterung von dem betroffenen Kind selbst kommt. So beschreibt es auch das Projekt *Barnardos*: „[...] *the child's voice is central to the process*“ (Clewett, et al., 2010, S. 11).

Informationszeit

Jedoch ist nicht jedes Kind oder jeder Jugendliche bzw. jede Jugendliche in der Lage, seine bzw. ihre eigenen Probleme vor den Familienmitgliedern zu kommunizieren. Es muss individuell abgewogen werden, ob das persönliche Sprechen oder gegebenenfalls eine anwaltschaftliche Vertretung oder auch der Koordinator bzw. die Koordinatorin nach Absprache mit dem/der Betroffenen die Situationsdarstellung verbalisiert.

In der anschließenden „privaten Zeit“ verlassen Professionelle und auch der Koordinator bzw. die Koordinatorin den Raum und lassen die Familie allein. In dieser Zeit besprechen sich die Familienmitglieder untereinander und entwickeln einen gemeinsamen Plan, um die zu Beginn formulierten Probleme zu bearbeiten. In diesen Plan können familiäre, aber auch professionelle Ressourcen miteingearbeitet werden. Anschließend wird der Plan im Rahmen der „Planeinigung“ mit den

Private Zeit

Professionellen besprochen. Diskutiert werden die eingebetteten Ressourcen im Hinblick auf familiäre und professionelle Unterstützungs- und Hilfsmöglichkeiten. Beispielsweise könnte die Zubereitung des Mittagessens eine Rolle spielen, wenn die Mutter aufgrund einer Krankheit nicht in der Lage ist, dieses zuzubereiten. Ein möglicher Planpunkt könnte hier ein mobiler Essenslieferdienst sein. In der Phase der „Planeinigung“ wird dann die am besten passende Lösung besprochen – gerade auch vor dem vorhandenen Hintergrundwissen der Professionellen, wie in diesem Beispiel, über Finanzierungsmöglichkeiten der Essenslieferung. In Bezug auf familiäre Unterstützungs- und Hilfsmöglichkeiten wurde beispielsweise im Rahmen einer FGC eine regelmäßige Übernachtung des Young Carers bei der Tante geplant und realisiert (Clewett, et al., 2010).

Plan mit überprüfbareren Elementen

Das Ergebnis des Treffens ist also ein von allen Beteiligten unterstützter Plan mit inkludierten Überprüfungselementen (Frost, et al., 2012). Für eine lang anhaltende Effektivität der FGC ist es unabdingbar, eine Evaluationsphase einzuplanen (Gallagher & Jasper, 2003). Diese Phase wird in einem Abstand zur eigentlichen Konferenz geplant und fokussiert auf die Effektivität des vorgelegten Planes mit seinen Maßnahmen. In dieser Phase können Änderungen vorgenommen, neue Probleme besprochen und weitere Termine festgelegt werden (Clewett, et al., 2010). Über die problemorientierte Situationsbearbeitung hinaus kommt diese Maßnahme auch dem von betroffenen Kindern geforderten familiären Support entgegen (Jonzon & Goodwin, 2012). Bestehende Gefühle der Frustration, die sich aus „*being excluded from the decision*“ (McAndrew, et al., 2012, S. 16) ergeben, können im Rahmen der Methode der FGC beseitigt werden. In anderen Ländern ist die FGC bereits ein etabliertes Verfahren im Rahmen der Kindergesundheit.

Informationsmaterial zur FGC

Ein Beispiel für die Umsetzung dieser Methode in Deutschland zeigt das Informationsvideo der Internetseite des Bürgerservice Stuttgart unter *FamilienRat* (www.stuttgart.de/familienrat). Dieses Video kann darüber hinaus als Informationstool für FGC-interessierte Familien im Rahmen einer – wie im Folgenden beschriebenen – Beratung herangezogen werden.

Des Weiteren dient auch hier die **Beratung und Information** (siehe Kapitel 6.3.4) der Aufdeckung relevanter Ressourcen. Die Frustration der Young Carers darüber, dass sie nicht „[...]*already been informed of available services*“ (McAndrew, et al., 2012, S. 16), kann durch ein Beratungs- und Informationsangebot aufgefangen und gemindert werden. Im Rahmen von themenbezogenen Beratungs- und Informationsgesprächen können speziell die Möglichkeiten bestehender professioneller Unterstützungsmöglichkeiten dargestellt und individuell abgewogen werden. Darüber hinaus bietet sich im Kontext des Ziels der Ressourcenaufdeckung eine gemeinsame oder anleitende Recherche nach Unterstützungsmöglichkeiten, je nach Autonomiebedürfnis des Young Carers, an.

Outcome

Young Carers erfahren Sicherheit durch aufgezeigte Ressourcen

Sicherheit erfahren

Infolge der gezielten Aktivitäten, welche verdeckte Ressourcen aufzeigen oder auch spezielle Ressourcen im eigenen Netzwerk aufspüren, erfahren Young Carers

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Sicherheit. Die Ressourcen bieten einen stabilisierenden Background. Je nach Bedarf können diese Ressourcen fix in den Familienalltag eingebettet oder als wählbare Möglichkeit in dem im Rahmen der FGC entwickelten Plan festgehalten werden. Es wird deutlich, dass diese partizipativ ausgerichteten direkten Aktivitäten das individuelle Sicherheitsbedürfnis des Kindes befriedigen und somit deren Alltagsbewältigung unterstützen anstatt zu übernehmen (Clewett, et al., 2010). Die Kinder können – müssen aber nicht – selbst entscheiden und das Maß der eigenen Unterstützung selbst austesten und festlegen.

Auch die Herangehensweise, wie diese Ressourcen in einer FGC aufgezeigt werden, vermittelt Young Carers Sicherheit. In der Studie von Bell und Wilson (2006, S. 679), in der die Erfahrungen von FGC-Teilnehmern und -Teilnehmerinnen qualitativ erfasst wurden, empfanden Kinder im Rahmen einer FGC ein Gefühl der Wertschätzung infolge „*of being consulted, of being listened to [...]*“.

Gefühl der Wertschätzung

Weitere Studien zeigen einen wachsenden Familienzusammenhalt im Rahmen der FGC auf sowie das übergeordnete Ziel des Empowerments bei Familien und einzelnen Individuen (Pennell & Burford, 2000). Durch die Einbindung von Professionen wie der Pflege oder der Sozialarbeit zeigen sich auch im Zusammenhang mit der FGC positive Ergebnisse. In der Erhebung von Weigensberg et al. (2009) wurde bereits nach der ersten FGC eine deutlich stärkere Einbindung von professionellen Berufsgruppen in die familiäre Unterstützung deutlich.

Familienzusammenhalt

In der ersten Umsetzung der FGC in einem Young-Carers-Projekt von *Barnardos* zeigte sich bei 96 % der Kinder eine Verringerung der durch pflegerische Tätigkeiten begründeten Belastung und bei 94 % eine verbesserte Anbindung an professionelle Unterstützungsdienste sowie eine erhöhte Resilienz (Clewett, et al., 2010).

Verringerung pflegerischer Tätigkeiten

Auch im Zusammenhang mit Information und Beratung von Young Carers ist es ein wesentliches Ziel, die Gesundheitskompetenz zu verbessern und die familiäre Lebensweise gesundheitsfördernd zu gestalten. Durch die individuelle und bedürfnisorientierte Informationsbefriedigung wird der Grundstein zur eigenen Entscheidungsfindung gesetzt, was den Young Carers im Zusammenhang mit Beratungsmöglichkeiten und/oder einer FGC Sicherheit vermittelt, indem die passenden sozialen und professionellen Ressourcen aufgezeigt werden.

Gesundheitskompetenz

6.3.6 Körperliche Entlastung

Maßnahmen, die helfen sollen, Young Carers in der unmittelbaren und häufig körperlich anstrengenden Pflegearbeit zu entlasten



Young Carers sind aufgrund ihrer Tätigkeiten häufig mit körperlichen Belastungen konfrontiert. 31,8 % der Young Carers gaben an, dass sie häufig Rückenschmerzen verspüren (Nagl-Cupal, et al., 2012).

Wenn man betroffene Kinder und Jugendliche zu Wort kommen lässt, so sind es häufig die körperlich intensiven Pflegetätigkeiten, wie beispielsweise die Unterstützung beim Transfer vom Bett in den Rollstuhl, die als sehr anstrengend erlebt werden (Aldridge & Becker, 1993).

- + Anknüpfung an bestehende Angebote möglich
- + in Gruppen oder auch in Einzelbetreuung umsetzbar
- gut ausgebildetes Personal nötig
- vergleichsweise hoher zeitlicher Aufwand

Körperlich anstrengende Tätigkeiten

Direkte Aktivitäten

... Website, Informationsmaterial, Anleiten und Üben

Professionell durchgeführte Anleitung und Beratung für die Kinder und Jugendlichen sind wichtige Aktivitäten, um Young Carers in körperlich anstrengenden Pflegesituationen zu entlasten, wie es auch ein Mädchen mit ihren Worten in diesem Zusammenhang beschreibt:

„I don't like people coming into the house, but then if you get help ... it does help you, doesn't it?“ (P. Banks, et al., 2002, S. 242)

Beratung zur Unterstützung in unmittelbaren Pflegesituationen

In Bezug auf körperliche Entlastung bietet beispielsweise *Superhands* der Johanniter an Young Carers adressierte Tipps zur direkten Pflege an. Mithilfe von Videos werden einzelne Pflegesituationen nachgestellt. Der Betrachter bzw. die Betrachterin kann in den Videos nachvollziehen, wie pflegerische Handlungsschritte fachgerecht, sicher und ergonomisch durchgeführt werden (Die Johanniter, 2014).

Homepage mit Informationen

Altersgerechte Informationen

Körperliche Belastungen können auch durch anstrengende Tätigkeiten im Haushalt entstehen. Im Rahmen von Beratungen können Informationen zur Verfügung gestellt werden, die zu einer Entlastung der Young Carers führen. Darüber hinaus können körperlich anstrengende Tätigkeiten in einer Family Group Conference (siehe Kapitel 6.3.5) vom Aufgabenbereich der Young Carers hin zu einem anderen Familienmitglied oder auch zu einer Fachkraft verschoben werden.

Anleiten und Üben

Möglichkeiten der direkten und praktischen Anleitung zur Unterstützung in unmittelbaren Pflegesituationen werden in Österreich durch die *Pflegefit*-Kurse des Österreichischen Jugendrotkreuzes angeboten. In diesen Kursen geht es darum, pflegerische Techniken und nützliche Handgriffe zunächst praktisch vorgezeigt zu bekommen und dann selbst zu üben. Die Kurse werden an Schulen ab der 8. Schulstufe im Ausmaß von 16 Stunden angeboten (Österreichisches Jugendrotkreuz, 2014). Obwohl *Pflegefit* nicht spezifisch auf Young Carers ausgerichtet ist, befinden sich laut den Projektverantwortlichen immer wieder solche unter den Teilnehmern und Teilnehmerinnen.

Fit für die Pflege

Im Rahmen des ersten Young-Carers-Projekts in Deutschland (*Supakids*) wurden Erste-Hilfe-Kurse für die Kinder und Jugendlichen organisiert. Ziel dieser Erste-Hilfe-Kurse war es, die teilnehmenden Young Carers auf mögliche Notfallsituationen zu Hause vorzubereiten und ihnen gleichzeitig nützliche Handgriffe zu zeigen, die ihnen im Pflegealltag helfen (Schlarmann, et al., 2011a).

Erste-Hilfe-Kurse

Bei Anleitungen zum Umgang mit Notfallsituationen, aber auch zu allgemeinen pflegerischen Tätigkeiten kann es sehr sinnvoll sein, diese im häuslichen Umfeld der Young Carers durchzuführen. Im Kontext der Erwachsenenpflege werden bereits pflegende Angehörige erfolgreich von ambulanten Pflegediensten in ihrer unmittelbaren häuslichen Pflege angeleitet (Caritas Österreich, 2014). Im Zusammenhang mit der Gruppe der Young Carers könnte eine häusliche Anleitung, gerade im Hinblick auf den Einbezug der individuellen Gegebenheiten, von Vorteil sein und in der Folge kann eine situationsgerechte Handlungskompetenz mit einem damit einhergehenden Sicherheitsgefühl gefördert werden.

Outcome

Young Carers fühlen sich körperlich nicht belastet

Altersgerechte Beratung und Anleitung der Young Carers durch gut ausgebildete Fachkräfte, wie beispielsweise Pflegepersonen, führen zu einer körperlichen Entlastung der Kinder und Jugendlichen. Dies kann einerseits den Alltag der Young Carers erleichtern und sie andererseits auf Notfallsituationen vorbereiten (Schlarmann, et al., 2011a).

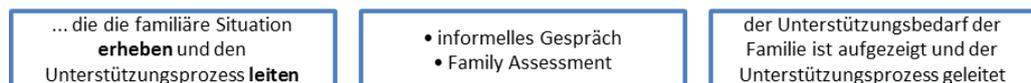
6.4 Maßnahmen mit dem Fokus auf die Familie

Eine dauerhafte und nachhaltige Verbesserung der Situation von Young Carers kann nur dann stattfinden, wenn nicht nur das Kind, sondern die gesamte Familie betrachtet und unterstützt wird (Foster, O'Brien & Korhonen, 2012; Metzging-Blau & Schnepf, 2008; Ronicle & Kendall, 2011). In vielen Young-Carers-Projekten wird aus diesem Grund ein „Whole family approach“ propagiert, nach dem Motto: Hilfe für die Familie ist Hilfe für die betroffenen Kinder und Jugendlichen.

In den folgenden Kapiteln werden Maßnahmen und Aktivitäten beschrieben, die im Rahmen von Young-Carers-Projekten den Fokus auf die Familie legen.

6.4.1 Den familiären Unterstützungsbedarf erheben

Maßnahmen, die die familiäre Situation erheben und den Unterstützungsprozess leiten



Regelmäßiges Assessment

Für eine adäquate und individuell auf die Familie abgestimmte Unterstützung ist vorab eine Erhebung der familiären Situation notwendig (Frank & Slatcher, 2009). Ein regelmäßiges Assessment ist auch deshalb sinnvoll, um neben der Erhebung der Ist-Situation die gesteckten Ziele zu evaluieren und Veränderungen in der Familie, die aufgrund der Erkrankung auftreten, darzustellen (Department of Health & Department for Education and Employment, 2000; Frank & McLarnon, 2008).

- + valide Assessment-Instrumente aus Großbritannien sind vorhanden
- bisher keine deutschsprachige Version dieser bestehenden Instrumente

„The key to support is the development of a whole family approach to offering co-ordinated assessments and services“ (Frank & Slatcher, 2009).

Direkte Aktivität

... Informelle Gespräche, Family-Assessment

Informelle Gespräche zur Verringerung von Einstiegsbarrieren

Ein anfängliches **informelles Gespräch**, wie es beispielsweise bei *Young Carers Deutschland* geführt wird, kann einerseits der Familie Informationen über das Projekt, dessen Angebote und Abläufe geben und andererseits dem Vertrauensaufbau zwischen der Familie sowie den Projektmitarbeitern und Projektmitarbeiterinnen dienen.

Das anfängliche Gespräch wird vonseiten der Projektleitung absichtlich informell gehalten, um die Schwelle, ins Projekt einzusteigen, möglichst gering zu halten. Im Rahmen des Site Visits bei *Young Carers Deutschland* wurde deutlich, dass dieses

informelle Gespräch den Projektverantwortlichen einen ersten Eindruck über die familiäre Situation ermöglicht. Die Projektleitung bei *Young Carers Deutschland* betonte mehrfach, dass im Rahmen dieser informellen unverbindlichen Gespräche mit den Familien von diesen jene Situationen angesprochen werden, die als belastend erlebt werden. Diese Informationen können in die Planung von Unterstützungsmaßnahmen durch das Young-Carers-Projekt einfließen.

In länger bestehenden Young-Carers-Projekten folgt auf ein informelles Gespräch und auf die Bereitschaft der Familien, Unterstützung durch ein Young-Carers-Projekt in Anspruch zu nehmen, ein umfassendes **Family Assessment** (Familien-Assessment), das der genauen Darlegung der Bedürfnisse der Young Carers und deren Familien dient.

Offizielles Family Assessment

In einer Publikation des Londoner Ministerrates wird ein Überblick über die Stärken, Risiken, Beziehungen und Bedürfnisse einer Familie als Ziel eines Family Assessments definiert (*Cabinet Office, 2008*). In Großbritannien ist im Children's Act 1989 (HSMO, 1989) festgelegt, dass jedes „*child in need*“, also jedes Kind, das Unterstützung benötigt, ein Anrecht auf ein umfassendes Family Assessment hat. Ein Kind wird dann als Kind mit Unterstützungsbedarf gesehen, wenn

Rechtliche Grundlage

- es als unwahrscheinlich angesehen wird, dass bei einem Kind ohne Hilfe von außen eine angemessene Entwicklung und ein gesundes Aufwachsen erreicht und erhalten werden kann;
- es als wahrscheinlich angesehen wird, dass die Gesundheit oder die Entwicklung des Kindes ohne Unterstützung stark beeinträchtigt ist oder sein wird;
- das Kind selbst an einer Erkrankung leidet (HSMO, 1989).

Zur Umsetzung dieses im Children's Act 1989 festgelegten Assessments wurde im Jahr 2000 das „*Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*“ veröffentlicht (Department of Health & Department for Education and Employment, 2000). Dieses Rahmenkonzept wurde vor dem Hintergrund der Vorstellung entwickelt, dass jedes Kind in erster Linie ein Kind ist, unabhängig davon, was es von anderen Kindern unterscheidet. Dies trifft nicht nur, aber auch auf Young Carers zu. Das Rahmenkonzept definiert drei Bereiche, die im Zuge eines Family Assessments erhoben werden sollen:

(1) Entwicklungsbezogene Bedürfnisse der Kinder

- **Gesundheit**
beinhaltet Wachstum und Entwicklung sowie physisches und psychisches Wohlbefinden des Kindes
- **Kognitive Entwicklung**
beinhaltet die gesamte kognitive Entwicklung des Kindes von Geburt an
- **Emotionale und verhaltensbezogene Entwicklung**
beinhaltet die Angemessenheit der körperlichen und emotionalen Reaktionen des Kindes gegenüber den Eltern bzw. bei älteren Kindern auch gegenüber anderen Personen

- **Identität**
beinhaltet die wachsende kindliche Selbstwahrnehmung als eine eigenständige und wertvoll empfundene Person
- **Familiäre und soziale Beziehungen**
beinhalten die Entwicklung von Empathie sowie die Fähigkeit, stabile Beziehungen zu Eltern, Geschwistern und Freunden bzw. Freundinnen aufzubauen
- **Soziale Repräsentation**
beinhaltet das wachsende Verständnis des Kindes darüber, wie andere die eigene Erscheinung bzw. das eigene Verhalten wahrnehmen
- **Fähigkeit zur Selbstfürsorge**
beinhaltet die praktischen, emotionalen und kommunikativen Fähigkeiten eines Kindes, die für eine zunehmende Selbstständigkeit und Unabhängigkeit von anderen notwendig sind

(2) Elterliche Kompetenzen

- **Grundpflege**
beinhaltet die Erfüllung der physischen Bedürfnisse des Kindes sowie eine angemessene medizinische Versorgung
- **Sicherheit gewährleisten**
beinhaltet den Schutz des Kindes vor Schaden und Gefahren durch andere oder sich selbst
- **Emotionale Wärme**
beinhaltet die Erfüllung der emotionalen Bedürfnisse des Kindes, dessen Wertschätzung sowie die Vermittlung einer angemessenen kulturellen Identität
- **Stimulation**
beinhaltet die Förderung der intellektuellen Entwicklung durch Anregungen und kognitive Stimulation
- **Anleitung und Grenzen**
beinhalten die Befähigung des Kindes, eigene Emotionen und das eigene Verhalten durch das elterliche Rollenvorbild zu regulieren
- **Stabilität**
beinhaltet ein stabiles familiäres Umfeld, um einen Beziehungsaufbau zwischen Kind und Eltern und dadurch eine bestmögliche Entwicklung zu gewährleisten

(3) Familien- und umfeldbezogene Faktoren

- **Familiengeschichte und -funktion**
Die Geschichte der Familie beinhaltet sowohl genetische als auch psychosoziale Faktoren. Die Familienfunktion beinhaltet unter anderem Personen, die im selben Haushalt leben, und deren Verhältnis zum Kind.

- **Erweiterte Familie**
beinhaltet alle Personen, die von den Eltern bzw. vom Kind als zugehörig angesehen werden
- **Wohnen**
beinhaltet die Wohnumgebung und deren Eignung sowohl für das Kind als auch für das erkrankte Familienmitglied
- **Erwerbstätigkeit**
beinhaltet die erwerbstätigen Personen, die Art der Erwerbstätigkeit sowie deren Einfluss auf das Kind
- **Einkommen**
beinhaltet das Einkommen und die Frage danach, ob das Einkommen kontinuierlich und ausreichend ist
- **Familiäre soziale Integration**
beinhaltet die Einbettung der Familie in das soziale Leben mit Nachbarn und Nachbarinnen, in die Gemeinde und deren Auswirkungen auf das Kind
- **Gemeindebasierte Ressourcen**
beschreiben alle Einrichtungen und Services in der Nachbarschaft und Gemeinde, wie beispielsweise Freizeitmöglichkeiten, Gesundheitsversorgung, Schule, öffentlichen Verkehr, Einkaufsmöglichkeiten etc.

Für die praktische Umsetzung dieses Rahmenkonzeptes gibt es unterschiedlichste entwickelte Fragebögen oder Skalen (Department of Health & Department for Education and Employment, 2000). Das Family Common Assessment Framework (fCAF) (Birmingham City Council, 2013) ist ein Tool zur Einschätzung der familiären Situation, welches in Großbritannien sehr häufig verwendet wird. Das Assessment wird immer von einer für das fCAF geschulten Person und der Familie gemeinsam durchgeführt und besteht aus drei Phasen (Erheben, Planen und Evaluieren), die mehrmals durchlaufen werden können:

Family Common
Assessment
Framework

Erheben

In der ersten Phase, dem Assessment selbst, wird der Assessment-Bogen gemeinsam mit der Familie ausgefüllt. Die zu beantwortenden Fragen decken die drei Bereiche entwicklungsbezogene Bedürfnisse der Kinder, (2) elterliche Kompetenzen, (3) familien- und umfeldbezogene Faktoren des oben beschriebenen „Framework for the Assessment of Children in Need and their Families“ ab. Zu jedem dieser Punkte gibt es jeweils ein Feld, in dem die Bedürfnisse und Risiken sowie Stärken und protektiven Faktoren zu den jeweiligen Bereichen eingetragen werden. Ein exemplarisch ins Deutsche übersetzter Ausschnitt wird in Tabelle 5 gezeigt.

Entwicklungsbezogene Bedürfnisse des Kindes;	Bedürfnisse/Risikofaktoren	Stärken/protective Faktoren
Familie & soziale Beziehungen; Aufbau von Beziehungen innerhalb der Familie, mit der erweiterten Familie und mit Gleichaltrigen; Freundschaften ...;		
Familien- und umfeldbezogene Faktoren;	Bedürfnisse/Risikofaktoren	Stärken/protective Faktoren
erweiterte Familie; formelle und informelle Unterstützungsnetzwerke der erweiterten Familie und durch andere Personen		

Tabelle 5: Exemplarische Darstellung des „Family Common Assessment Framework“ (fCAF) (Birmingham City Council, 2013)

Planen

In der anschließenden Planungsphase im „Family Common Assessment Framework“ geht es darum, den zuvor erhobenen Bedürfnissen entsprechende Unterstützungsleistungen zuzuordnen. Folgende Punkte werden schriftlich festgehalten:

- das Bedürfnis selbst
- auf wen sich das Bedürfnis bezieht (gesamte Familie, alle Kinder oder ein bestimmtes Kind)
- das mit der Familie abgestimmte gewünschte Ergebnis
- notwendige Aktivitäten bzw. Unterstützungsleistungen, die zu dem Ergebnis führen
- wer bzw. welche Organisation diese Unterstützungsleistungen erbringen wird
- bis wann das gewünschte Ergebnis erreicht werden soll

Diese Punkte werden zu jedem einzelnen Bedürfnis erfasst und niedergeschrieben. Hier können beispielsweise eine Family Group Conference (siehe Kapitel 6.3.5) oder auch Freizeitaktivitäten für Young Carers (siehe Kapitel 6.3.2) eingeplant werden. Am Ende dieser Planung wird der Plan von allen beteiligten Personen unterzeichnet und in Kopie an alle ausgehändigt.

Evaluieren

Die dritte Phase im Family Common Assessment Framework ist die Evaluierung. In regelmäßigen Abständen gibt es erneute gemeinsame Treffen zwischen der Familie und den im Verlauf der Unterstützung der Familie involvierten Professionen. Zu diesen Zeitpunkten werden die erhobenen Bedürfnisse und die gewünschten Ergebnisse anhand des Protokolls besprochen und folgende Punkte festgehalten:

- Wie ist der Fortschritt in Bezug auf das gewünschte Ergebnis?
- Bedarf es weiterer Aktivitäten, um das gewünschte Ziel zu erreichen?

- Wenn ja, welcher Aktivitäten bedarf es?

Ist das gewünschte Ergebnis bei einem der identifizierten Bedürfnisse erreicht, wird von allen Beteiligten zudem niedergeschrieben, ob das Ergebnis im selben Ausmaß wie erwartet, viel besser oder auch schlechter als erwartet ausgefallen ist. Zusätzlich wird dokumentiert, woran die Verbesserung erkennbar bzw. messbar ist (Birmingham City Council, 2013).

Outcome

[Der Unterstützungsbedarf der Familie ist aufgezeigt und der Unterstützungsprozess geleitet](#)

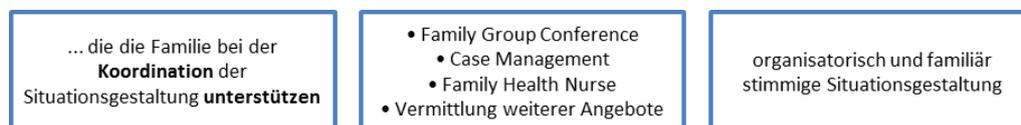
Mithilfe eines adäquaten Family Assessments wie dem „fCAF“ – beziehungsweise speziell für Young Carers dem „MACA-YC18“ und dem „PANOC-YC20“ – kann der Unterstützungsbedarf einer Familie klar dargestellt werden. Im Rahmen dieser Assessments wird deutlich, ob bzw. in welchen Bereichen die Familie bereits Unterstützung erhält und welche Unterstützungsleistungen noch zusätzlich notwendig sind. Im Rahmen des Site Visits bei *Young Carers Deutschland* erzählte die Gruppenleiterin beispielsweise:

„Im Rahmen eines Gespräches mit der Familie wurde deutlich, dass zusätzlich zu Young Carers Deutschland für die Eltern eine Drogenberatung notwendig ist. Der Kontakt konnte dann auch schnell hergestellt werden.“

Im Rahmen eines Assessments formulieren die Familien gemeinsam mit den involvierten Professionen Ziele, die auch verschriftlicht werden. Das Verschriftlichte ist Grundlage für eine spätere Evaluation. Das gemeinsame Formulieren schafft Verbindlichkeit und hilft dabei, dass alle Beteiligten am selben Strang ziehen. Gleichzeitig vermittelt diese Verschriftlichung der Ziele den Familien und vor allem den Young Carers ein Gefühl der Sicherheit, da eine Verbesserung der Situation in Aussicht gestellt wird (Frank & McLarnon, 2008).

6.4.2 Unterstützung der familiären Koordination im Hinblick auf die Situationsgestaltung

Maßnahmen, die die Familie bei der Koordination der Situationsgestaltung unterstützen



Hierunter fallen Maßnahmen, die sich speziell auf die Koordination der individuellen Situation von Familien mit Young Carers und die damit verbundenen Hilfsaktivitäten konzentrieren. Eine effektive Koordination der familiären Bedürfnisse fokussiert auf eine gute Passung zwischen den involvierten Institutionen, der Situation an sich und den jeweiligen Familienangehörigen. Jede Familie muss ihren Alltag managen, sodass

- + Maßnahmenübernahme durch multidisziplinären Skills Mix
- + Ausbildungskonzepte zur Generierung geeigneter Fachkräfte zur Maßnahmendurchführung vorhanden
- wenig anschlussfähige Strukturen in Österreich
- gut ausgebildete Professionen nötig

jedes Familienmitglied auch als Individuum den eigenen Bedürfnissen folgen kann. In einer Familie mit einem chronisch kranken Mitglied kann es schnell zu einem Ungleichgewicht in den zu befriedigenden Bedürfnissen kommen.

Ungleichgewicht der Bedürfnisse verschiedener Familienangehöriger

Häufig sind Familien im Zusammenhang mit einer Einschränkung nicht in der Lage, ihre Situation zu managen, und benötigen dabei professionelle Unterstützung. So müssen beispielsweise regelmäßige Arztbesuche, die Fahrt der Tochter zum Turnverein oder die Versorgung des chronisch kranken Familienmitglieds während der Schul- oder Arbeitszeit organisiert sein. Wer dann diese Unterstützung finanziert und wo diese Finanzierung beantragt wird, stellt eine weitere Herausforderung für Familien dar. Im Zusammenhang mit der Beratung und Information (siehe Kapitel 6.3.4) bedarf es einer bedürfnisorientierten Koordination der familiären Situation im Hinblick auf die Aufteilung der anfallenden Tätigkeiten in den Bereich der Professionellen oder auch der Familienangehörigen.

Direkte Aktivitäten

... Family Group Conference, Case Management, Family Health Nurse, Vermittlung weiterer Angebote

Family Group Conference (FGC)

Wie bereits im Kapitel 6.3.5 beschrieben, fokussiert eine Family Group Conference mit dem Schwerpunkt auf Empowerment auch auf die Koordination der speziellen Situation mit der familiären Planung unter Einbezug von Ressourcen aus der Familie und von professionellen Anbietern.

Situationskoordination

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

„Support that is provided needs to empower families to make their own decisions and to be involved in designing the help they need to achieve positive outcomes. Services build the capacity of family members to support each other.“ (Frank & McLarnon, 2008, S. 41)

So kann beispielsweise in der Phase der „privaten Zeit“ die Familie selbst an ihren Problemen orientierte Unterstützungsmöglichkeiten festlegen, welche über die Einplanung der bekannten Ressourcen hinaus auch die Einplanung einer Koordinationshilfe implizieren. Diese kann dann in der Phase der Planbewilligung mit Koordinatoren bzw. Koordinatorinnen und anwesenden professionellen Unterstützungsanbietern im Sinne eines Case Managements vorgeschlagen und/oder organisiert werden. Die FGC kann somit den präferierten Unterstützungsmöglichkeiten der Young Carers gerecht werden. So beschreibt Banks (2002) die Wünsche eines Young Carers, der sich Unterstützung vonseiten seiner Onkeln und Tanten wünscht und sich gegen professionelle Unterstützungsmöglichkeiten äußert (P. Banks, et al., 2002).

Aufdeckung und Planung von familiären und professionellen Ressourcen

Case Management

In der Erhebung von Heyman (2013) berichten Young Carers im Zusammenhang mit unterstützenden Dienstleistern über einen Mangel an Vernetzung zwischen bestehenden Unterstützungsangeboten.

Vernetzung zwischen professionellen Unterstützungsanbietern

Young Carers wünschen von betreuenden Personen aus dem Sektor der primären Gesundheitsversorgung Aktivitäten der Koordination im Zusammenhang mit dem „Situationsmanagement“ (Heyman & Heyman, 2013). In bereits bestehenden Ansätzen wird diesem Bedürfnis mit unterschiedlichen Unterstützungsstrategien begegnet. In London unterstützen „Young Carer Support Worker“ sozial isolierte Young Carers, indem sie in partnerschaftlicher Beziehung mit anderen Organisationen aus dem Young-Carers-Bereich kooperieren sowie mit Beratungseinrichtungen und der Jugendsozialarbeit im Kontakt stehen und somit eine Einbindung in ein soziales Gefüge vorbereiten und begleiten (RCT Young Carer's Service, 2013).

Einbindung in soziales Gefüge

In den von der *Children's Society* formulierten Schlüsselprinzipien der Praxis in der Arbeit mit Young Carers wird ebenfalls der behördenübergreifende Aspekt beschrieben, um die Lücke zwischen verschiedenen Dienstleistungen zu schließen und dies mit der individuellen Familie zu koordinieren (Frank & McLarnon, 2008).

Behörden-
übergreifende
Zusammenarbeit

Im deutschsprachigen Versorgungsraum wird im Hinblick auf Unterstützungsleistungs- und Situationskoordination meist der Begriff des allgemeinen Case Managements verwendet und praktiziert. Unter dem Konzept Case Management wird die Steuerung komplexer Versorgungsverläufe über die Grenzen von Sektoren, Professionen und Organisationen hinweg verstanden (Schaeffer & Dewe, 2006). Der darunter fallende Ansatz des gemeindebasierten Case Managements (CBCM) besteht in einer von einem Klinikum unabhängigen Koordination und wird definiert als *„healthcare services and offer support both in the community and within the healthcare system“* (Joo & Huber, 2014, S. 16).

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Anwaltschaftliche
Unterstützung

Die Rolle des Case Managers bzw. der Case Managerin besteht dabei in einer anwaltschaftlichen Unterstützung, in der Wissensvermittlung im Sinne der Beratung und Information sowie in der Koordination und zielt auf eine umfassende Versorgung mit unterschiedlichsten Serviceanbietern ab.

Wissensvermittlung

Koordination

Es handelt sich dabei um ein multidisziplinäres Team, welches in den meisten Ländern durch eine Fachkraft aus dem Bereich Pflege oder Sozialarbeit geleitet wird. In Österreich setzt sich die Österreichische Gesellschaft für Case und Care Management (ÖGCC) für eine Vernetzung von Case und Care Management ein und unterstützt bereits erste familienorientierte Ansätze des Case und Care Managements, wie beispielsweise das *Malteser Care Ring Projekt* für familienorientiertes Case Management im Kinder- und Jugendbereich (Ottendörfer, 2014).

Das allgemeine Konzept des Case und Care Managements kann einen Anknüpfungspunkt für die Familien von Young Carers in Österreich darstellen. Hilfestellungen im Hinblick auf Möglichkeiten der Unterstützung, deren Finanzierung und Koordination können eine große Entlastung für die Familien darstellen.

Kontinuität

Wichtig in diesem Zusammenhang ist die personelle Kontinuität des Case Managers bzw. der Case Managerin. Ein Personenwechsel würde den Beziehungsaufbau und somit ein Vertrauensverhältnis hemmen, was im Umkehrschluss negative Auswirkungen auf die Effektivität der Koordination nach sich ziehen kann (Nagl-Cupal, et al., 2012).

Verknüpft mit der
Aufdeckung des
Unterstützungsbedarfs

Ein Case und/oder Care Management kann allerdings nicht losgelöst von einem adäquaten Assessment gesehen werden und steht somit in einer bedingenden Wechselwirkung mit der im Kapitel 6.3.1 beschriebenen Maßnahme des Aufdeckens des Unterstützungsbedarfs. Diese Doppelfunktion macht erneut die Schlüsselfunktion des Case und/oder Care Managements deutlich und unterstreicht die bereits genannte Relevanz der Kontinuität und des daraus resultierenden Beziehungsaufbaus.

Family Health Nurse

Eine Verschmelzung von Situationskoordination im Rahmen eines Case Managements und einer Vertrauens- und Beziehungsarbeit bietet das Konzept der *Family Health Nurse* (FHN). Die FHN stellt eine erweiterte Berufsqualifizierung im Bereich der Pflege dar, um die Ziele des von der WHO verfassten Konzepts „Gesundheit 21“ zu verwirklichen (WHO, 1999). Mit Aufgabenbereichen der Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation fokussiert das Berufsbild der FHN über die gesamte Lebensspanne aller Familienmitglieder auf das oberste Ziel, der „*Gesundheit für alle*“ (WHO, 2000, S. 1).

Familie wird im Konzept der *Family Health Nurse* als eine dynamische, interagierende Einheit verstanden, in der jeweils der Anteil einer Person, die unabhängig von der Familie besteht, sowie der Anteil der Person, der einen Teil der Familie darstellt, betrachtet wird (Wild, 2007).

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Unter dem Schirm von Public Health und der primären Gesundheitsversorgung agiert eine *Family Health Nurse* vorrangig im häuslichen Setting der jeweiligen Familien und stellt damit ein vertrauensvolles Bindeglied zwischen den unterschiedlichen Leistungen des Sozial- und Gesundheitswesens dar.

Vertrauensperson

Vor einem sozial- und gesundheitswissenschaftlichen Hintergrund agiert sie im Bereich der Beratung, Begleitung und Unterstützung der Klienten bzw. Klientinnen im Kontext der Familie (WHO, 1999). Das Handlungsfeld beinhaltet des Weiteren die frühzeitige Erfassung potenzieller und aktueller Gesundheitsprobleme, die Koordination weiterer Akteure und Akteurinnen im Gesundheitswesen, die Erbringung von Pflegeleistungen sowie Hilfestellungen bei der Alltagsbewältigung in Krisensituationen (Wagner, 2011).

Beratung, Begleitung und Unterstützung der Familien

Alltagsbewältigung

Konkret sind in dem von der WHO postulierten Curriculum unter anderem Unterrichtseinheiten wie beispielsweise „*die Familie als Ressource*“ oder „*die Koordinationsfunktion*“ (WHO, 2000, S. 24) formuliert. Damit bringt diese Berufsgruppe passende Fähig- und Fertigkeiten mit, um die bereits beschriebenen Unterstützungsaktivitäten – des Case Managements und der FGC – im Hinblick auf eine beziehungsbasierte familiäre Situationsgestaltung umzusetzen.

In Deutschland wurde angelehnt an das Konzept der *Family Health Nurse* der WHO im Jahr 2004 die Familiengesundheitspflege (FGP) für Pflegende und Hebammen im Rahmen eines Modellprojekts eingeführt und hinsichtlich der praktischen Umsetzung bereits evaluiert. Es wurden Pflegekräfte und Hebammen mit einer dreijährigen Grundausbildung und einer mindestens zweijährigen Berufserfahrung im extramuralen Bereich zum Familiengesundheitspfleger und zur Familiengesundheitspflegerin weitergebildet. Das an das Konzept *Family Health Nursing* adaptierte Curriculum umfasst 120 praktischen Stunden, 720 theoretische Stunden und 720 Stunden Selbststudium und dauert zwei Jahre. In einer parallel verlaufenden Begleitforschung wurde von 2005 bis 2008 zum einen die Weiterbildung an sich, zum anderen wurden Erfahrungen erster Auswirkungen der neuen Rollen auf die Gesundheits- und Sozialversorgung in Deutschland evaluiert (Wagner, 2011).

Familiengesundheitspflege in Deutschland und Young Carers

Im Rahmen dieser Weiterbildung arbeiteten die Familiengesundheitspfleger und Familiengesundheitspflegerinnen mit unterschiedlichsten Familien zusammen und kamen unter anderem auch mit Young Carers in Berührung. Eine FGP beispielsweise betreute eine psychisch erkrankte alleinerziehende Mutter, deren älteres Kind unter der Betreuungsübernahme der kleinen Schwester litt. Nach einer ersten Kontaktaufnahme erfolgte ein ausgiebiges Assessment mit der alleinerziehenden Mutter, in der im ersten Schritt mithilfe eines Genogramms (siehe Kapitel 6.3.5) sowie mit einer fragebogengeleiteten Fremd- und Selbsteinschätzung die Situation mit ihren Problembereichen erfasst wurde. Dabei zeigten sich auf der körperlichen und emotionalen Ebene Gesundheitseinschränkungen aller Familienmitglieder. Die Mutter litt schon seit langem unter depressiven Verstimmungen, chronischen Rückenschmerzen und Asthma. Die zweieinhalbjährige Tochter weinte aufgrund einer entzündlichen Erkrankung der Speiseröhre sehr häufig. Der zehnjährige Sohn befand sich zu der Zeit zum Ausgleich einer Wirbelsäulenverkrümmung in

regelmäßiger physiotherapeutischer Behandlung und fühlte sich durch die fortlaufende Mitbetreuung seiner kleinen Schwester überlastet. Die Mutter war mit der ganzen Situation – gerade im Hinblick auf die Kinderbetreuung – überfordert, was mit einer vermehrten Antriebslosigkeit einherging.

Gemeinsam mit der Mutter erhob die Familiengesundheitspflegerin mithilfe einer Ecomap (siehe Kapitel 6.3.5) die familiären Ressourcen der Familie, woran anschließend die Problembereiche mit einer passenden Zielvorstellung partizipativ ermittelt und festgesetzt wurden. Daraus leitete sich das Hauptziel für die Arbeit der FGP, die Mobilisierung von Unterstützungsnetzwerken, ab. Es wurde beispielsweise Informationsmaterial über eine Leihoma zur Verfügung gestellt, ein Platz in einer Familientherapie und ein gemeinsamer Psychotherapeut für die Mutter und den Sohn (um mehrmalige Wegstrecken zu vermeiden) organisiert. Darüber hinaus wurde im Rahmen gemeinsamer Beratungsgespräche auch der Vater miteinbezogen und vermehrt in die Kinderbetreuung involviert. Infolge dieser gemeinsamen Umsetzung wurde der belastete Junge wie auch die ganze Familie entlastet und zu einer selbstständigen Situationsgestaltung befähigt (Wagner, 2011).

Anhand dieses Beispiels wird deutlich, dass die Ausweitung von bestehenden Gesundheitsberufen in Richtung der Familiengesundheitspflege nötige Kompetenzen für die Arbeit mit Young Carers und deren Familien impliziert und dieses Berufsgruppe mit entsprechenden Unterstützungsaktivitäten, wie sie auch in diesem Rahmenkonzept für die Arbeit mit Young Carers und deren Familien empfohlen wird, vertraut ist. Interventionen, wie beispielsweise die Anleitung, Information und Beratung oder aber das Family Assessment, werden innerhalb des von der WHO aufgestellten Curriculums im Rahmen einer Ausbildung zur Family Health Nurse miteinbezogen.

Vermittlung von weiteren Angeboten

Die Basis einer jeden Koordination bildet ein vorhandener Grundstock an bestehenden umfeldbezogenen Unterstützungsmöglichkeiten und Anlaufstellen für die spezifische Situation der betroffenen Familien.

Laut den Site Visits bei der Initiative *Superhands* besteht die momentane Nutzung der bestehenden Hotline primär in der Informationseinholung von Unterstützungsmöglichkeiten im nahen Umfeld durch Lehr- und Pflegepersonen. Dieses Bedürfnis zeigte sich ebenfalls bei den im Rahmen des Workshops und der Enquete geladenen Berufsgruppen.

An diesem Bedürfnis orientiert, sind auf der Homepage *Superhands* bestehende Unterstützungsmöglichkeiten in Österreich, nach Bundesländern sortiert, aufgelistet. Zu beachten ist in diesem Zusammenhang das spezifische Umfeld in Österreich, in dem es noch kaum speziell auf die Bedürfnisse von Young Carers und deren Familien zugeschnittene Unterstützungsangebote gibt. Trotzdem ist ein vorhandener Überblick über bestehende Angebote, die möglicherweise für die Zielgruppe der Young Carers offen sind, empfehlenswert.

Übersicht über bestehende Unterstützungsangebote

Outcome

Organisatorisch und familiär stimmige Situationsgestaltung

Eine Situationskoordination kann zum einen auf familienzugehörige Personen und zum anderen auf professionelle Unterstützungsanbieter aufgeteilt werden. Die Family Group Conference kann in diesem Zusammenhang ein Werkzeug der direkten Planung sowie auch ein Bindeglied zwischen den familiären Bedürfnissen und einem professionellen Case und Care Management darstellen.

FGC als Bindeglied zwischen Familie und Case Management

Durch eine individuelle Unterstützung der familiären Situationskoordination durch ein gemeindebasiertes Case und Care Management können Familien anfallende Tätigkeiten, je nach gewünschtem Selbstbeteiligungsgrad, gemeinsam mit Professionellen koordinieren und an verschiedene professionelle Unterstützungseinrichtungen delegieren.

Empowerment

Evaluationsstudien zeigen positive Outcomes im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen, nicht nur in der Kostendämpfung, sondern auch in Bezug auf nutzer- und nutzerinnenbezogene Ergebnisse. So zeigte sich in einer Studie ein Jahr nach der Einführung eines gemeindebasierten Case Managements eine Verbesserung im Hinblick auf die Versorgungskontinuität und die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Menschen mit einer Krebserkrankung (Howell, et al., 2008).

Verbesserte Versorgungskontinuität und Lebensqualität

In den Niederlanden wird das Case Management bereits mit der Family Group Conference verbunden – Case Manager und Case Managerinnen im Bereich der psychiatrischen extramuralen Versorgung agieren je nach Bedarf als festes Mitglied in den Konferenzen in Bezug auf die aktive Teilnahme an und Koordination der FGC. In einer qualitativen Case Study (Fallstudie) wurde 2014 der Effekt dieses Systems in Bezug auf eine soziale Integration von psychisch erkrankten Menschen betrachtet. Ergebnisse verdeutlichen einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Konzept FGC und einer sozialen Integration psychisch erkrankter Menschen. Durch verbindliche individuelle Vereinbarungen mit der Nachbarschaft und ortsnahen Polizeibeamten bzw. -beamtinnen konnte eine Zwangseinweisung abgewendet werden und der psychische sowie physische Zustand des betroffenen Menschen verbessert werden. Eine angehörige Schwester berichtet über ein erhöhtes Vertrauen in die Nachbarschaft und das Gesundheitssystem im Allgemeinen als Folge der Konferenzen.

Darüber hinaus werden Auswirkungen der FGC mit einem Anerkennungs- und Wertschätzungsgefühl für die Mitarbeit der Konferenzmitglieder aus deren Sichtweise beschrieben (De Jong G., Schout G. & T., 2014).

Anerkennungs- und Wertschätzungsgefühl

Es kann also davon ausgegangen werden, dass bei Familien, in denen Kinder ihre Angehörigen pflegen, eine Koordinationshilfe im Sinne eines Case Managements im Zusammenhang mit dem Konzept der FGC ebenfalls positive Outcomes hinsichtlich der Lebensqualität und Versorgungskontinuität der Betroffenen sowie Gefühle von Vertrauen und Wertschätzung des aktiven sozialen Gefüges hervorruft.

Vertrauen in Hilfen

Darüber hinaus können häufig beschriebene Unannehmlichkeiten, die durch die Übernahme bestimmter Tätigkeiten durch professionelle Fachkräfte entstehen, durch die Aufdeckung privater familiärer Ressourcen umgangen werden.

FHN als wichtige
Ergänzung bezüglich
Prävention

Im Zusammenhang mit möglichen Berufsbildern zur Übernahme dieser beschriebenen Tätigkeiten kann das Konzept der *Family Health Nurse* mit dem formulierten Curriculum adäquat ausgebildete Akteure und Akteurinnen hervorbringen. Ergebnisse aus der Pilotstudie im Hinblick auf die Machbarkeit der Familiengesundheitspflege in Deutschland zeigten, dass die präventiven und gesundheitsfördernden Versorgungsansätze der FGP eine wichtige Ergänzung zu bestehenden Akteuren und Akteurinnen des Gesundheits- und Sozialwesens darstellen.

Volkswirtschaftlicher
Nutzen

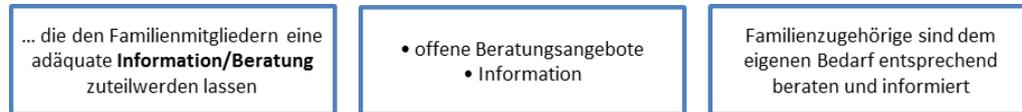
Darüber hinaus zeigten sich erste Hinweise auf einen gesellschaftlichen und volkswirtschaftlichen Nutzen der FGP in Deutschland.

Aus der Perspektive der zu betreuenden Familien wurden die vier Tätigkeiten „Stabilisierung der familiären Situation“, „Alltagsmanagement/Lebenshilfe“, „Pflege- und gesundheitsbezogene Maßnahmen“ und „Case Management/Lotsenfunktion“ als besonders wertvoll und unterstützend empfunden. Ergänzend zu diesen Tätigkeiten wurde die Beziehung zwischen der FGP und der ganzen Familie als wichtiger Aspekt beschrieben. In diesem Zusammenhang berichteten Familien von einem Vertrauensverhältnis, auf dessen Basis es zu einem Austausch auf fachlicher und emotionaler Ebene – gerade im Kontext von Themenbereichen, die weder an Familienmitglieder noch an fachlich fremde Personen gerichtet werden möchten – kommt. Auch die ständige Erreichbarkeit der betreuenden FGP wurde von Familien durchgängig als positive Unterstützung formuliert. Aus Sicht der Familiengesundheitspfleger und Familiengesundheitspflegerinnen wird die Tätigkeit als durchaus sinnvoll und gewinnbringend für die Familien eingeschätzt. Einen wichtigen Aspekt dabei stellt die häusliche Anwesenheit der FGP dar. Dieser persönliche Kontakt macht ein komplexes Situationsverständnis möglich, auf dessen Basis auf die Familien zugeschnittene Unterstützung aufbauen kann (Wagner, 2011).

Zusammenfassend kann die *Family Health Nurse* ein passendes Modell zur Umsetzung des Rahmenkonzeptes zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige darstellen. Eine Implementierung sowie eine dafür erforderliche gesetzliche Verankerung für Österreich stehen jedoch noch aus, wengleich der im Zuge der Gesundheitsreform neu auszugestaltende Primäre Gesundheitssektor eine Möglichkeit hierfür darstellt.

6.4.3 Information und Beratung

Maßnahmen, die den Familienmitgliedern eine adäquate Beratung/Information zuteilwerden lassen



Wie bereits im Kapitel 6.3.4 beschrieben, bietet die Beratung und Information eine gute Möglichkeit, um Menschen individuell in ihrer Situation zu unterstützen. Durch die partizipative Zusammenarbeit und die vom Betroffenen ausgehende Problemidentifizierung und -lösung kommt es zu einer individuellen bedürfnisorientierten Beratung und Information, wodurch die Grundlage einer informierten Situationsgestaltung und Entscheidung geschaffen wird (Schaeffer & Dewe, 2006).

- + Bestehender Pool an aufbereiteten Informationsmaterialien vorhanden
- + Online Umsetzung möglich
- Zeitintensive methodische und inhaltlich Aufarbeitung der benötigten Inhalte
- Benötigt gut ausgebildetes Personal

Partizipativer Beratungs- und Informationsprozess

Informierte Situationsgestaltung

Ein solches Angebot ist nicht nur für die betroffenen Kinder selbst, sondern auch für die zu pflegenden Angehörigen und weitere involvierte Familienzugehörige von großer Bedeutung.

In der ausgewiesenen Literatur finden sich bisweilen noch keine wissenschaftlichen Erkenntnisse über das Empfinden erkrankter Angehöriger, welche von einem Young Carer gepflegt werden. Jedoch sind Unterstützungsbedürfnisse und Empfindungen in der allgemeinen Versorgung aus der Perspektive erkrankter Erwachsener bereits vielschichtig erforscht.

Aufgedeckt wurden Gefühle des Unbehagens, welche mit einer Versorgung durch Familienangehörige einhergehen. Beratungs- und Informationsangebote werden in diesem Zusammenhang von Betroffenen als eine effektive Unterstützungsmöglichkeit bewertet, da diese einen Rahmen bieten, in dem zu Pflegende das empfundene unangenehme Gefühl in der Versorgung durch Familienzugehörige besprechen können (Sekse, et al., 2014).

Bearbeitung unangenehmer Gefühle in der Versorgung durch Familienzugehörige

Darüber hinaus besteht eine direkte Wechselwirkung zwischen dem allgemeinen Befinden der zu pflegenden Person und dem der Young Carers (Metzing & Schnepf, 2007b). Sorgen oder empfundene Belastung der zu Pflegenden infolge der Pflege durch Familienangehörige können sich somit ebenfalls in Form von Belastung rückkoppelnd auf Young Carers auswirken. Erfahrungen aus dem vormals bestehenden Projekt *Supakids* unterstreichen ebenso einen Support, welcher über die Young Carers hinaus auch die zu pflegenden Angehörigen und deren Familie miteinbezieht.

Direkte Aktivitäten

... offene Beratungsangebote, Informationen

Offene Beratungsangebote

Situative Beratung

Das bereits im Kapitel 6.3.4 beschriebene offene Beratungsangebot in den Räumlichkeiten eines Young-Carers-Projekts sollte ebenfalls für Familienzugehörige geöffnet sein. Jegliche Familienzugehörige sollten spontan oder auch geplant (je nach vorhandener Nachfrage und Ressourcen) ein Beratungs- und/oder Informationsgespräch vereinbaren können. Die an der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Ludwig-Maximilians-Universität München angebotene Sprechstunde für Kinder psychisch kranker Eltern – *SprechKid* – integriert beispielsweise Familienmitglieder je nach Bedarf und Interesse. Abhängig von der Situation wägen die Berater und Beraterinnen die Größe bzw. die Zusammenkunft verschiedener Familienmitglieder situativ ab (Schaub & Frank, 2010).

Information

Aufbereitete Informationsmaterialien

In Bezug auf die Information der Familienmitglieder bedarf es auch hier methodisch und didaktisch gut aufbereiteter Informationsmaterialien. Es muss auf eine adressaten- und adressatinnengerechte Aufarbeitung geachtet werden, welche im Speziellen auf den individuellen Menschen und dessen Vorwissen abzielt. Auch hier ist ein vorbereiteter Fundus an Informationsmaterialien im Rahmen eines Young-Carers-Projekts sinnvoll (siehe Kapitel 6.3.4).

Fundus an Informationsmaterialien

So bietet beispielsweise die *Netz und Boden-Initiative für Kinder psychisch kranker Eltern* neben Krankheitsinformationen auch ein telefonisches oder ein E-Mail-basiertes Informationsangebot auf der Internetseite www.netz-und-boden.de für Fachleute sowie für Menschen aus dem allgemeinen sozialen Umfeld der Kinder psychisch kranker Eltern an.

Outcome

Familienzugehörige sind entsprechend dem eigenen Bedarf beraten und informiert

Befriedigung individueller Informationsbedürfnisse

Familien und ihre Zugehörigen werden im Rahmen der Beratung und Information für ihre eigenen Bedürfnisse sensibilisiert und befriedigen darauf aufbauend ihren Informationsbedarf (Schaub & Frank, 2010). Für die zu Pflegenden selbst bietet ein offenes Beratungsangebot mit integrierter Informationsmöglichkeit ebenfalls einen Rahmen für ein unbefangenes Gespräch über die spezielle Situation.

Unbefangene Gesprächssituation

Erfahrungen aus der bereits erwähnten Sprechstunde *SprechKid* zeigen, dass psychisch erkrankte Eltern innerhalb der wahrgenommenen Sprechstunde den Aspekt thematisierten, dass sie sich selbst als Belastung für die Kinder sehen (Schaub & Frank, 2010). Dies lässt vermuten, dass – ähnlich wie bei psychisch erkrankten Elternteilen – diese Belastung auch bei pflegebedürftigen, nicht psychisch kranken Familienmitgliedern vorliegt. Im Rahmen einer vertrauensvollen Beratungssituation kann diese empfundene Belastung kommuniziert und/oder auch bearbeitet werden, was eine positive Wirkung auf die Young Carers und die ganze Familie haben kann.

Auch ein gemeinsames Gespräch mit mehreren Familienmitgliedern stellt eine effektive Möglichkeit der familiären Problembetrachtung, mit dem Ziel der

Verbesserung der Lebensqualität aller Familienmitglieder, dar (Schaub & Frank, 2010).

6.4.4 Austausch mit Gleichgesinnten

Maßnahmen, die den Austausch mit Gleichgesinnten ermöglichen



Nicht nur Young Carers, sondern auch deren Familien sprechen nicht gerne mit Fremden über die Situation zu Hause (Metzing & Schnepf, 2007a). Auch in diesem Fall bedeutet dies jedoch nicht, dass es keinen Redebedarf gibt. Sowohl das erkrankte Familienmitglied als auch weitere gesunde Familienmitglieder können das Bedürfnis verspüren, mit anderen

- + professionsunabhängige Durchführung
- + kann parallel mit Freizeitangeboten für Young Carers (siehe Kapitel 6.3.2) durchgeführt werden
- benötigt adäquate Räumlichkeiten

Betroffenen zu sprechen und sich auszutauschen. Die Verbindung besteht hier nicht in einer speziellen Erkrankung, wie dies beispielsweise bei anderen Selbsthilfegruppen der Fall ist, sondern in der Tatsache, dass es ein Kind gibt, das mehr als andere Kinder zu Hause Verantwortung übernimmt. Die Erhebung von Wakefield et al. (2013) stellte beispielsweise positive Auswirkungen von Selbsthilfegruppen im Zusammenhang mit psychologischen Problemen wie Angst und Depressionen bei an Multipler Sklerose erkrankten Menschen fest.

Es kann also davon ausgegangen werden, dass sich die Sorgen und Ängste der erwachsenen Familienmitglieder in Bezug auf die Young Carers ebenfalls im Rahmen einer Selbsthilfegruppe reduzieren. Damit stellt die Aktivität der Selbsthilfe über die Unterstützung der zu Pflegenden hinaus ebenfalls eine Möglichkeit der Entlastung für Young Carers dar.

Angstreduktion

Direkte Aktivitäten

... Elterncafé

Elterncafé

Eine Selbsthilfe ist dadurch gekennzeichnet, dass sie durch die Beteiligten selbst organisiert ist. Damit bietet diese Organisationsform einen anderen – auf Augenhöhe stattfindenden – Austausch unter Gleichgesinnten.

Im Rahmen des ersten Young-Carers-Projekts in Deutschland, *SupaKids*, gab es ein regelmäßig stattfindendes Elterncafé, im Rahmen dessen sich Eltern von Young Carers treffen und austauschen konnten (Schlarmann, et al., 2011a).

Beispiel
Elterncafé *Supakids*

In einem Young-Carers-Projekt in Österreich kann ein Elterncafé – beziehungsweise die Bereitstellung von Rahmenbedingungen – den ersten Grundstein für einen Austausch der zu Pflegenden auf Augenhöhe bieten und damit auch eine Entlastung

schaffen, die sich möglicherweise auf die ganze Familie auswirkt. Durch die Zurverfügungstellung eines Raumes und von Getränken kann mit wenigen Mitteln ein erster niedrighschwelliger Zugang zu Gleichgesinnten geschaffen werden. Kontakte können im Rahmen von Assessment-Gesprächen vor Ort oder auch bei Anwesenheit der Eltern beim Abholen oder Hinbringen der Kinder entstehen. Das Anbieten eines Elterncafés bietet damit den ersten Berührungspunkt mit Gleichgesinnten und kann individuell durch die Akteure und Akteurinnen sowie deren Bedürfnisse gestaltet werden. Darunter können sich auch erweiterte Formen von Selbsthilfe formieren, die beispielsweise auch Familienzugehörige implizieren und/oder eine Experten- und Expertinnenkooperation miteinschließen.

Outcome

Familienzugehörige fühlen sich nicht allein und tauschen sich mit Gleichgesinnten aus
Gespräche mit anderen betroffenen Erwachsenen geben einerseits den Eltern das Gefühl, verstanden zu werden. Andererseits berichten Young Carers über eine wahrnehmbare Entspannung der Eltern infolge eines Elterncafé-Besuchs (Schlarman, et al., 2011a). Die qualitative Erhebung von Milberg et al. (2005) stellt einen positiven Effekt von Selbsthilfegruppen für Familienangehörige im Kontext einer häuslichen Palliativversorgung fest (Milberg, Rydstrand, Helander & Friedrichsen, 2005).

Verstanden werden

Positive Auswirkungen
auf YC

Daraus lässt sich ableiten, dass eine Selbsthilfegruppe auch für Familienmitglieder von Young Carers eine positive Wirkung erzeugt.

6.5 Impact

Die primäre Auswirkung der Umsetzung des Rahmenkonzepts zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien liegt in der Entlastung dieser Zielgruppe in Verbindung mit einer familiären Situationsverbesserung. Die dargestellten Maßnahmen und direkten Aktivitäten mit ihren jeweiligen direkten Outcomes fokussieren unter Einbezug der ganzen Familie auf die individuelle Unterstützung von Young Carers. Die gruppenspezifischen Maßnahmen zielen zwar jeweils konkret auf die Angehörigen oder Young Carers ab, implizieren aber immer als oberstes Ziel das Wohl der betroffenen Kinder und Jugendlichen.

In Bezug darauf kann eine Unterstützung durch ein Young-Carers-Projekt die bestehende Belastung der Kinder und Jugendlichen in Zusammenhang mit der Versorgung eines erkrankten Familienmitgliedes mindern und möglicherweise eine Abnahme der Anzahl von Young Carers in Österreich bewirken. Dies bedeutet jedoch nicht, dass Kinder und Jugendliche in Familien keine unterstützenden Tätigkeiten mehr übernehmen werden, sondern dass die Art und das Ausmaß der erbrachten Hilfe, die sie geben, dem jeweiligen Alter und Entwicklungsstand angemessen sind.

Entwicklungsgerechte
Involvierung in Pflege

Orientiert an dem „Multidimensional Assessment of Caring Activities“ (MACA-YC18) (siehe Kapitel 6.3.1) ist auf der Auswertungsskala ein kleiner bis niedriger Involvierungsgrad der Kinder in die familiären Tätigkeiten als Folge einer Teilnahme an einem Young-Carers-Projekt zu erwarten. Darüber hinaus wird sich die wahrgenommene Auswirkung der Pflege vonseiten der Kinder und Jugendlichen in ein positives Empfinden verschieben und sich im Rahmen des „Positive and Negative Outcomes of Caring“ (PANOC-YC20) (siehe Kapitel 6.3.1) im „grünen Bereich“ befinden.

Ehemalige Young Carers sind folglich, im Anschluss an ihre Teilnahme an einem Young-Carers-Projekt, in der Lage, autonom den Selbstbeteiligungsgrad der familiären Unterstützung zu bestimmen und diesen in Einklang mit eigenen Interessen und Entwicklungsaufgaben zu bringen.

Des Weiteren werden sich Auswirkungen einer adäquaten Unterstützung auf ausbildungsbezogener und beruflicher Ebene zeigen. Eine wissenschaftliche Erhebung aus dem Jahr 2013 in Großbritannien erfasste retrospektiv die Effekte einer Involvierung in einem Young-Carers-Projekt aus der Perspektive erwachsener ehemaliger Young Carers. Von 326 Studienteilnehmern und Studienteilnehmerinnen gaben 44,4 % an, aufgrund der erfahrenen Unterstützung in einem Young-Carers-Projekt eine Universität besuchen zu können. 25,9 % führten die Tatsache, in einem festen Arbeitsverhältnis zu stehen, ebenfalls auf die frühzeitige Involvierung in einem Young-Carers-Projekt zurück (Sempik & Becker, 2014). Daraus abgeleitet wird über eine Entlastung der Young Carers hinaus auch die zukünftige positive Bewältigung gesellschaftlich bedingter Entwicklungsaufgaben der Kinder und Jugendlichen durch eine frühzeitige Integrierung in ein adressaten- und adressatinnengerechtes Young-Carers-Projekt, unterstützt.

Positive Auswirkungen
auf das
Erwachsenwerden

Ökonomischer Nutzen bzw. Kostenreduktion

Im Zusammenhang mit erhöhten Bildungschancen durch geschaffene Zeitfenster für Schule und Freizeitinteressen zeigte die University of York eine mögliche Kosteneinsparung von 56.657 Pfund pro Young Carer auf, bedingt durch eine Reduzierung der häuslichen Pflege und eine Zunahme der schulischen Leistungen (Coles & Godfrey, 2010).

Darüber hinaus kann mit einer allgemeinen Kostenreduktion für das Land Österreich gerechnet werden. Durch präventive adäquate Unterstützung der Zielgruppe der Young Carers zeigte sich bereits in anderen Ländern ein Rückgang von mit Kosten verbundenen Folgeerscheinungen. Großbritannien geht beispielsweise von einer Ersparnis von 6,72 Pfund pro in ein Young-Carers-Projekt investiertem Pfund aus (Crossroads Caring for Carers & The Princess Royal Trust for Carers, 2008).

Hinsichtlich weitgefasster Ergebnisse können sich Veränderungen auf einer Zeitspanne von etwa zehn Jahren auf der gesellschaftlichen, strukturellen und politischen Ebene abbilden.

Gesellschaftliche Veränderungen

Infolge eines etablierten Young-Carers-Projekts wird die Thematik der kindlichen Pflege immer mehr in den Fokus gesellschaftlicher Betrachtung rücken und ein gesellschaftliches Bewusstsein gegenüber diesem momentan noch „neuen“ Phänomen in Österreich bewirken. Durch die multidisziplinäre und sektionsübergreifende Ausgestaltung des Rahmenkonzepts bringen Akteure und Akteurinnen aus den unterschiedlichsten Bereichen, wie dem Schul-, Sozial- und Gesundheitssystem, die Thematik via Schneeballprinzip in den gesellschaftlichen Diskurs mit ein. Durch die Identifizierung von und die Arbeit mit Young Carers ist auch aus der Perspektive der Young Carers selbst eine Identifizierung bzw. die Erkenntnis, ein Young Carer zu sein, zu erwarten (Smyth, et al., 2010). Damit einhergehend kommt es zur Angstminderung der Betroffenen vor einer gesellschaftlichen Stigmatisierung.

Als Folge des Bekanntwerdens des Phänomens zeigte sich in Großbritannien und Australien ein Paradigmenwechsel hin zur hohen gesellschaftlichen Wahrnehmung und Anerkennung der Leistung von Young Carers. Viele der unterstützten Young Carers treten mit Stolz in der Öffentlichkeit auf, um das Thema Young Carers unter dem Motto „*proud to be a young carer*“ zu enttabuisieren. Das öffentliche Auftreten in Medien wirkt sich wiederum auf den Zulauf von Betroffenen zu spezifischen Projekten aus. Diese Auswirkung bzw. der Zusammenhang zwischen dem selbstbewussten Eintreten für das Thema von Betroffenen selbst und der Inanspruchnahme von Young-Carers-Projekten ist besonders gut in Schottland dokumentiert (Crossroads Caring for Carers & The Princess Royal Trust for Carers, 2008).

Strukturelle Veränderungen

Auf struktureller Ebene werden sich individuelle gemeindenahe Unterstützungsmöglichkeiten etablieren. In Großbritannien zeigte sich beispielsweise ein Zuwachs an verschiedenen Projekten zur Unterstützung der Young Carers von

mittlerweile bis zu 100 Einrichtungen eines einzelnen Anbieters in Großbritannien (Crossroads Caring for Carers & The Princess Royal Trust for Carers, 2008). Großbritannienweit wird die Anzahl der Young-Carers-Projekte auf mindestens dreihundert geschätzt. Unterstützungsangebote werden sich aufgrund eines vorhandenen Erfahrungswertes immer spezifischer an den Bedürfnissen der Young Carers und deren Familien ausrichten. Möglicherweise gehen damit Spezialisierungen von bereits bestehenden Berufsgruppen einher. Anzudenken ist hier die Etablierung der *Family Health Nurse* in Österreich. Ansätze wären spezielle Fort- und Weiterbildungen oder auch eine akademische Spezialisierung im Rahmen eines „Advanced Nursing Practice (ANP)“-Studiengangs. Darüber hinaus bedarf es gut ausgebildeter Koordinatoren und Koordinatorinnen, welche angemessene Fähig- und Fertigkeiten für den Einsatz im Case und Care Management und in der Family Group Conference mitbringen. Allgemein kann zukünftig eine multiprofessionelle Zusammenarbeit verschiedenster Berufsgruppen erwartet werden, in der beispielsweise pädagogische Berufsgruppen (aus dem Bildungs- und Erziehungsbereich), Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen, Mediziner und Medizinerinnen und Pflegefachkräfte gemeinsam – situationsbezogen und institutionsübergreifend – arbeiten.

Auch auf der politischen Ebene sind zukünftige Veränderungen zu erwarten. In Großbritannien erfolgte 2013 die gesetzliche Festlegung des Rechts eines „Children in need“ auf ein regelmäßiges Assessment (Buckner, 2013). Eine solche gesetzliche Verankerung und eine damit einhergehende klare Rechtsgrundlage stellt einen Dreh- und Angelpunkt für eine nachhaltige und angemessene Unterstützung der Zielgruppe dar. Eine Diskussion über ähnliche Absicherungen wie in Großbritannien ist auch in Österreich zu befürworten, woraus sich möglicherweise eine langzeitige stabile Finanzierung von Unterstützungsmaßnahmen bzw. Aktivitäten entwickelt.

In Österreich könnte dies durch eine gesetzliche Verankerung einer Meldepflicht von potentiellen Young Carers durch Hausärzte und Hausärztinnen, durch Lehrer und Lehrerinnen sowie durch andere Professionen ermöglicht werden. In Folge einer Einführung einer verpflichtenden Meldung können Familien im Anschluss, mithilfe eines Family-Assessments, identifiziert und in weitere Folge ein entsprechendes Unterstützungspaket zusammengestellt werden.

Politische
Veränderungen

6.6 Evaluation

Unter dem Begriff der Evaluation wird hier sowohl die Evaluation der durchgeführten Aktivitäten und der zu erwartenden Ergebnisse als auch die Evaluation unter dem Gesichtspunkt der Nachhaltigkeit verstanden.

Evaluation der durchgeführten Aktivitäten und der gewünschten Outcomes

International
vorwiegend qualitative
Evaluationen

In der Literatur gibt es kaum Veröffentlichungen über evaluierte Young-Carers-Projekte. Die Evaluation von Young-Carers-Projekten ist – wenn überhaupt – sehr auf das Erleben von angebotenen Unterstützungsleistungen bezogen und darauf, wie sich die Hilfe auf das Leben bzw. den Alltag der Betroffenen auswirkt. Methodisch wird meist mit qualitativen Interviews gearbeitet (siehe zum Beispiel Richardson, Jinks & Roberts, 2009; Schlarmann, et al., 2011a).

Regelmäßiges
Assessment

Bei *Winchester and District Young Carers* wird die Evaluation entlang der Assessment-Instrumente „MACA-YC18“ und „PANOC-YC20“ (siehe Kapitel 6.3.1) geführt. Im Rahmen der anfänglichen Erhebung mit diesen Instrumenten werden die Häufigkeiten der Unterstützungsleistungen durch die Young Carers sowie die Auswirkungen der Hilfestellungen festgehalten. Im Verlauf der Betreuung durch das Young-Carers-Projekt werden diese Assessment-Instrumente – in vorher festgelegten Zeitabständen – wiederholt ausgefüllt. Sowohl die Familie als auch die Professionen können so erkennen, ob und wie stark sich die Situation für die Young Carers verändert hat.

Family Common
Assessment
Framework

Ähnlich verläuft auch die Evaluation basierend auf dem Family Common Assessment Framework, bei dem jedoch von Beginn an verbindliche Ziele, erreichbar bis zu einem bestimmten Zeitpunkt, festgehalten werden. Spätestens zu dem festgelegten Datum wird gemeinsam mit der Familie besprochen, ob das gewünschte Ziel erreicht wurde. Den festgelegten Zielen sind auch die für die Zielerreichung verantwortlichen Personen bzw. Professionen zugeordnet (Birmingham City Council, 2013). In der Arbeit mit dem vorliegenden logischen Modell bieten die angeführten Outcomes die Basis für eine Evaluierung. Dies bedeutet gleichzeitig, dass ein festgehaltenes Outcome auch den Anspruch an das Projekt darstellt, die Aktivitäten bestmöglich umzusetzen, um dieses Outcome zu erreichen (W. K. Kellogg Foundation, 2004).

Evaluation unter dem Gesichtspunkt der Nachhaltigkeit

Nachhaltigkeit als
Evaluations-
gegenstand

Mithilfe von Evaluation können nicht nur die direkten Aktivitäten für die betroffenen Familien betrachtet werden, auch die Nachhaltigkeit des Unterstützungsprojekts kann Gegenstand der Evaluation sein.

Bleibende gesundheitliche Nutzeffekte, dauerhafte Projektaktivität und Bewusstsein für das Phänomen kindlicher Pflege in der Bevölkerung sind Faktoren, die Auskunft über die Nachhaltigkeit eines Projekts geben (Shediac-Rizkallah & Bone, 1998).

Regelfinanzierung

Für die dauerhafte Implementierung eines Unterstützungsprojekts ist eine Regelfinanzierung, unabhängig von Spendengeldern, förderlich, wie auch im Kapitel 6.2.1 beschrieben.

Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien

Eine begleitende Evaluierung eines Young-Carers-Projekts kann sowohl die gesundheitlichen Verbesserungen, wie oben beschrieben, protokollieren als auch frühzeitig veranschaulichen, wenn Veränderungen im Projekt notwendig sind, um eine dauerhafte Projektaktivität zu gewährleisten. Dies kann beispielsweise eine Änderung der Einwerbung von finanzieller Unterstützung oder auch eine Anpassung beim Zugang zu betroffenen Familien bedeuten.

7 Resümee und Empfehlungen

Ziel dieses Projekts war die Entwicklung eines Rahmenkonzepts, als Grundlage für die Unterstützung von Young Carers, das in weiterer Folge als Orientierung zur Implementierung von zielgruppen- und bedürfnisorientierten Young-Carers-Projekten dienen soll. Im Zuge dessen wurde herausgearbeitet, wie betroffene Kinder und Jugendliche erreicht und identifiziert werden und auf welche Art und Weise die Bevölkerung einschließlich der professionellen Leistungserbringer, die in ihrer beruflichen Praxis potenziell Kontakt mit Young Carers haben, informiert und hinsichtlich des Themas sensibilisiert werden können. Im Hinblick auf diese Ziele lässt sich folgendes Resümee ziehen.

Weiterentwicklung des Zielkriteriums Prävention

Um übergeordnete Projektziele von bereits bestehenden Projekten zu ordnen, wurde als Ausgangspunkt eine Klassifizierung verwendet, welche Young-Carers-Projekte in drei Gruppen einteilt: Projekte zur Unterstützung von Young Carers („Assistance“), Projekte zur Verringerung der Pflegeverantwortung von Young Carers („Mitigation“) und Projekte zur Vermeidung kindlicher Pflege („Prevention“) (Noble-Carr, 2002; Purcal, et al., 2012). Diese Einteilung besitzt im akademischen Zusammenhang durchaus Gültigkeit, lässt sich aber in der Praxis nicht ohne weiteres anwenden. Bei näherer Betrachtung der Projekte wird deutlich, dass sich kaum ein Projekt, welches mehr als eine Maßnahme für Young Carers bereithält, hinsichtlich seiner Zielsetzung eindeutig in diese Klassifikation einordnen lässt. Im Regelfall sind die Projekte eine Mischung aus „Assistance“ und „Mitigation“. Kaum ein Unterstützungsprojekt ist der Kategorie „Prevention“ zuordenbar.

Prävention durch zugehende Hilfs- und Beratungsangebote für Pflegebedürftige

Internationale Erfahrungen zeigen, dass Prävention, im Sinne der Vermeidung kindlicher Pflege (Primärprävention) neben der Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher selbst in Form von Young-Carers-Projekten durch die Unterstützung der pflegebedürftigen Personen erreicht wird, indem zugehende, niederschwellige Hilfs- und Beratungsangebote weiter ausgebaut werden. Entlastungen der Kinder und Jugendlichen durch Camps oder andere Freizeitaktivitäten sind sinnvoll, können aber weder die Involviertheit in die konkrete Pflegesituation reduzieren noch auf Dauer eine Reduktion der Zahl von Young Carers bewirken.

Ökonomischer Nutzen durch Prävention

Zudem lässt sich auch für Österreich ein ökonomischer Nutzen erwarten, wenn durch die Investition in Young Carers Projekte pflege-assoziierte negative Auswirkungen vermindert oder Bildungschancen für Young Carers verbessert werden.

Bewusstseinsbildung als Thema der nächsten Jahre

Die Erfahrungen aus Großbritannien zeigen, wie wichtig eine dauerhafte und langanhaltende aktive Bewusstseinsbildung hinsichtlich des Themas Young Carers ist. Nicht umsonst beschreibt Janet Warren (2008), dass in Großbritannien nach wie vor

ein Großteil der betroffenen Young Carers unsichtbar und versteckt ist, obwohl nach Jahren der konzentrierten Aufmerksamkeit ein gutes Fundament für Unterstützung vorhanden ist und es bereits eine Vielzahl von gut in Anspruch genommenen Initiativen gibt.

In Österreich gab und gibt es nach wie vor reichlich mediales Interesse am Thema Young Carers. Es gibt organisierte Aufmerksamkeitskampagnen in sozialen Medien oder auch auf der Straße – und es ist dem Engagement einzelner Personen zu verdanken, dass das Thema in Form von Vorträgen oder Workshops zu vielen relevanten Gruppen getragen und auch von verschiedenen Politikbereichen aufgegriffen wird. Als sehr positiv zu werten ist die Tatsache, dass Young Carers auf der Homepage des Sozialministeriums über die Plattform für pflegende Angehörige als eigenständiger Auswahlpunkt sichtbar gemacht wurden. Wenngleich auch in Österreich in den letzten ein bis zwei Jahren einiges passiert ist, steckt die Bewusstseinsbildung hinsichtlich Young Carers hierzulande derzeit noch in den Kinderschuhen. In Großbritannien gibt es bereits seit den frühen 1990er-Jahren Young-Carers-Initiativen; trotzdem muss nach über zwanzig Jahren Erfahrungen in diesem Bereich sehr viel Energie in die Sensibilisierung von Berufsgruppen, die Young Carers nahestehen, sowie der allgemeinen Bevölkerung investiert werden.

Gutes Fundament für
Unterstützungs-
projekte durch
mediale
Aufmerksamkeit

Auch jene Organisationen, die nicht „klassischerweise“ mit dem Phänomen kindlicher Pflege in Verbindung stehen (wie beispielsweise Pflege- und Sozialdienste, Schulen, Krankenhäuser, Hospize etc.), werden hinsichtlich des Themas sensibilisiert. Für jüngere Betroffene sind dies beispielsweise Kinderorganisationen wie Pfadfinder oder Jungschar, für ältere Betroffene Berufsschulen, Fachhochschulen, Universitäten, Betriebe, Arbeitsmarktservice – um nur einige zu nennen. Dies setzt auch in der Integration der Thematik in bestehende Lehrpläne in Gesundheits-, Sozial- und Bildungsberufen an – sowie an der frühzeitigen Sensibilisierung in Kindergärten.

Erweiterte
Sensibilisierung
notwendig

Auch spielen Gemeinschaften oder Organisationen, die die Interessen informell Pflegender vertreten, eine zentrale Rolle, wenn es darum geht, das Thema der Young Carers voranzutreiben und politisch für sie einzustehen. Aus der rückblickenden Erfahrung kann sogar gesagt werden, dass je stärker und einflussreicher eine solche Interessenvertretung ist, desto fortgeschrittener ist das Land im Bewusstsein, in der Forschung, der Politik und der Bereitstellung von Unterstützungsprogrammen (S. Becker, 2007).

Interessen-
vertretungen informell
Pflegender stärken

Wohnortnahe Implementierung von Projekten und Finanzierung

Abgesehen von der laufenden Bewusstseinsbildung muss es über die nächsten Jahre das Ziel sein, Unterstützungsprojekte auf lokalen Ebenen zu implementieren und nachhaltig zu verankern. Will man die Zielgruppe erreichen, so zeigen es Erkenntnisse aus dem Ausland, müssen Projekte dort aufgebaut werden, wo die Nutzer und Nutzerinnen selbst sind. Wohnortnahe Angebote in kleinteiligen Strukturen wie Gemeinden oder Wohnvierteln erleichtern die angemessene Vernetzung und Abstimmung von für Young Carers relevanten Berufsgruppen oder Strukturen wie Schule, ambulanter Pflegedienst, Sozialarbeit, niedergelassener Arzt oder Ärztin,

Unterstützung auf
lokaler Ebene

Vernetzung von relevanten Berufsgruppen und Organisationen

Kinder und Jugendorganisationen. Gleichzeitig verkürzen wohnortnahe Angebote die Anfahrtswege, welche für Kinder oder Jugendliche mit pflegerischer Verantwortung sonst eine kaum zu überwindende Hürde darstellen, und fördern dadurch wiederum deren Inanspruchnahme. Young-Carers-Initiativen auf Gemeindeebene fügen sich dadurch auch in die Bemühungen der Gesundheitsreform 2013²² und der „[...] ,Forcierung von innovativen extramuralen Versorgungsformen und Förderung bestehender Möglichkeiten der extramuralen (interdisziplinären) Zusammenarbeit‘ sowie ,zielgerichtete Gesundheitsförderung und Prävention, Stärkung von evidenzbasierter Früherkennung und Frühintervention“ ein.

Pflegefonds als Fördermittel

Da die Erfahrungen aus anderen Ländern zeigen, dass Young-Carers-Projekte im deutschsprachigen Raum längerfristig bisher wenig Bestand haben, hat die öffentliche Hand bei deren Finanzierung maßgebliche Bedeutung. In Österreich kann hier der vom Bund eingerichtete Pflegefonds eine wichtige Rolle spielen, welcher laut der Novelle vom 6. August 2013 zusätzlich innovative Projekte und qualitätssichernde Maßnahmen auf Ebenen der Länder und Gemeinden unterstützt.

Recht auf Identifizierung von Young Carers und Einschätzung der Bedürfnisse

Anspruch auf Assessment

Von vielen Experten und Expertinnen wurde die Unterstützung von Young Carers und deren Familien als ein Rechtsanspruch eingemahnt. Ein erster Schritt in diese Richtung kann der Anspruch auf ein Assessment der Situation und der Bedürfnisse der pflegenden Kinder und Jugendlichen sein. Das Assessment kann durch dafür geschultes Personal aus unterschiedlichen Gesundheits- und Sozialberufen durchgeführt werden. Dies kann durch die Verankerung einer Art „Meldepflicht“ bei Kontakt mit Young Carers oder deren chronisch kranken Familienmitgliedern in Hausarztpraxen, Krankenhäusern oder Schulen erfolgen. Dies macht eine besondere Sorgfalt und Aufmerksamkeit in der täglichen Praxis notwendig, beispielsweise indem bei Konsultation chronisch kranker Menschen in der Hausarztpraxis oder bei der Entlassung aus dem Krankenhaus immer nach Kindern im Haushalt befragt wird und wie es denen geht.

Im Fall eines wahrgenommenen Unterstützungsbedarfs der Kinder oder Jugendlichen werden passende Maßnahmen initiiert und gegebenenfalls betroffene Kinder und Jugendliche an ein passendes Unterstützungsprojekt vermittelt. Dieser Anspruch auf ein Assessment und auf die Vermittlung von Unterstützungsmaßnahmen wird wiederum dazu führen, dass wohnortnahe Young-Carers-Projekte im Sinne einer Regelversorgung entstehen werden.

Einbezug der Schulen ist zentral

Wie bereits in der ersten Studie dargestellt, ist die Erreichbarkeit von Young Carers und deren Identifizierung als Betroffene eine wesentliche Voraussetzung für Unterstützungsmaßnahmen. Gleichsam soll auch an dieser Stelle nochmals hervorgehoben werden, dass neben den krankheitsbezogenen Berührungspunkten wie beim Hausarzt bzw. bei der Hausärztin oder bei der ambulanten Pflege die Schule

²² Vgl. www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/6/0/5/CH1443/CMS1371563907633/gesundheitsreformgesetz_2013_bgbla_2013_i_81.pdf (Stand September 2014)

jener Ort ist, an dem Betroffene am besten erreicht werden können. Der Bericht erläutert ausführlich Strategien hierfür. Bezogen auf die österreichische Situation ist dies verbunden mit der Involvierung der gesamten Schuladministration, der Schulleitungen und Pädagogen und Pädagoginnen vor Ort, aber auch von anderen Berufsgruppen wie Schulpsychologen und Schulpsychologinnen, Schulsozialarbeitern und Schulsozialarbeiterinnen und dem schulärztlichen Dienst.

Zielgruppe erweitern mit besonderem Fokus auf pflegende junge Erwachsene

Mit der Einführung des Projektziels, nämlich ein Konzept zur Unterstützung für Young Carers und deren Familien zu entwickeln, wurden bewusst Gruppen ausgeklammert, die zwar der übergeordneten Gruppe der Young Carers zuordenbar sind, aber im Hinblick auf Unterstützung einer besonderen Pointierung bedürfen. Dies sind beispielsweise Kinder suchterkrankter Eltern oder Kinder, deren Eltern nach Flucht aufgrund von Krieg, Verfolgung oder anderen Ereignissen schwer traumatisiert sind. Allen voran sind es aber die pflegenden jungen Erwachsenen, also jene, die Becker und andere Forscher und Forscherinnen „*young adult carers*“ nennen (F. Becker & Becker, 2008; Levine, et al., 2005; Sempik & Becker, 2013). Dies sind pflegende Jugendliche und junge Erwachsene, wobei hier das primäre Augenmerk nicht auf dem Alter selbst, sondern auf dem Einfluss von pflegerischer Unterstützung auf die jeweiligen Entwicklungsphasen liegt.

Pflegende junge Erwachsene müssen eine Balance zwischen ihren entwicklungsbezogenen Bedürfnissen in den Bereichen Schule, Ausbildung oder Familienplanung und den Bedürfnissen des kranken Familienmitglieds herstellen (Tan & Schneider, 2009). Weder ist die Aufmerksamkeit von beispielsweise Bildungseinrichtungen oder von Unternehmen ausreichend vorhanden, noch gibt es Programme, die gegenwärtig auf die Bedürfnisse dieser Gruppe Bezug nehmen. Das Wesen der Unterstützung besteht hier darin, die Betroffenen in entwicklungsbedingten Übergangsprozessen zu unterstützen, sodass beispielsweise eine junge pflegende Erwachsene trotz ihrer pflegerischen Verantwortungen zu Hause jene beruflichen Ziele erreichen kann, die sie sich vorgenommen hat oder von denen sie träumt.

Fehlendes Bewusstsein
für pflegende junge
Erwachsene

Zunehmende Forschung zu Young Carers generell, wenig Forschung zu Interventionen

Wissenschaftliches Arbeiten mit dem Ziel der Interventionsentwicklung stützt sich – wie wir sie kennen – auf die Recherche und Bearbeitung von Literatur mit einem möglichst hohen Grad an Evidenz. Bei der Recherche nach Publikationen zu Young-Carers-Projekten in wissenschaftlichen Datenbanken zeigte sich, dass es inzwischen viel Literatur und eine breite Ausdifferenzierung des Phänomens kindlicher Pflege an sich gibt, es jedoch an Publikationen über bestehende Unterstützungsprojekte bzw. veröffentlichte Evaluationen von Projekten noch mangelt. Hinsichtlich des Themas der Young Carers mussten wir deshalb lernen, dass Evidenzen rar sind.

Nur in wissenschaftlichen Datenbanken zu recherchieren, wie es in der Wissenschaft üblich ist, lässt den Eindruck entstehen, dass es nur wenige Young-Carers-Projekte gibt. Vor allem in Großbritannien und Australien finden sich jedoch zahlreiche

Resümee und weitere Vorgehensweise

Fokus auf Entwicklung
und Testung von
Interventionen

Unterstützungsprojekte, wenngleich Evaluationen nur vereinzelt in einer wissenschaftlichen Publikation veröffentlicht sind. Die Aufgabe der Wissenschaft muss es folglich sein, eine der Komplexität des Untersuchungsgegenstandes angemessene Evidenz zu schaffen, auch wenn uns die Literatur lehrt, dass der Untersuchungsgegenstand, Young Carers und deren Familien, nur sehr schwer zugänglich ist. Dazu gehört auch die Entwicklung von robusten Instrumenten und Messungen, um die Wirksamkeit von Interventionen über einen längeren Zeitraum abbilden und vergleichen zu können.

Wo stehen wir gegenwärtig?

Leistungen aus dem
Unterstützungsfonds

Seit der im Jahr 2011 auf Basis eines parlamentarischen Entschließungsantrags vom Sozialministerium beauftragten Studie ist rund um das Thema Young Carers einiges passiert. Vereinzelt entstehen Unterstützungsinitiativen oder es lenken manche bestehende Initiativen mit ähnlichen Inhalten ihr Augenmerk mehr in Richtung der Zielgruppe. Hier schließen auch Maßnahmen der Politik an, um beispielsweise Leistungen aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung auch für Young Carers abrufbar zu machen. Das heißt, sie könnten, gleich wie erwachsene pflegende Angehörige, Kosten für Ersatzpflege bei besonderen Verhinderungsgründen geltend machen. Trotz vereinzelt aufblühender Aktivitäten und Bemühungen vielerorts haben die im Bericht 2012 ausgesprochenen Ziele im Umgang mit dem Phänomen der Young Carers in Österreich nach wie vor Bestand:

Empfehlungen aus
dem Jahr 2012 sind
nach wie vor aktuell

- Wahrnehmung und Akzeptanz von pflegenden Kindern als soziale Realität in unserer Gesellschaft
- Enttabuisierung des Themas „pflegende Kinder“
- Wahrung der Kinderrechte und Teilhabe der Kinder an allen für die jeweilige Altersgruppe relevanten Lebensbereichen
- Förderung der Gesundheit und des Wohlergehens der Kinder durch Prävention einer für ihr Alter und ihre Entwicklung unangemessenen Pflegerolle
- Hilfe für die gesamte Familie

In Anlehnung an internationale Erfahrungen soll der vorliegende Bericht einen Beitrag dazu leisten, diesen Zielen einen Schritt näher zu kommen.

Young Carers sind
politische
Querschnittsmaterie

Das Thema der Young Carers berührt in Österreich eine Reihe von Politikbereichen wie beispielsweise:

- Young Carers als pflegende Angehörige – Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz
- Young Carers als Teil eines größeren Familienverbandes – Bundesministerium für Familien und Jugend
- Young Carers als Träger von negativen Gesundheitsauswirkungen – Bundesministerium für Gesundheit
- Young Carers als Schüler und Schülerinnen – Bundesministerium für Bildung und Frauen

Resümee und weitere Vorgehensweise

- Young Carers als Studenten und Studentinnen – Bundesministerium für Wissenschaft, Forschung und Wirtschaft
- Young Carers als Personen mit Rechten – Bundesministerium für Justiz

In der Entstehung der vorliegenden Arbeit waren Vertreter und Vertreterinnen aus beinahe allen dieser Bereiche vertreten. Für alle sprechend lässt sich festhalten, dass Young Carers in jedem einzelnen Politikbereich behandelt werden müssen, zum Beispiel durch Überlegungen, wo an Bestehendes sinnvoll angedockt werden kann (z. B. Kinder- und Jugendgesundheitsstrategien, Vereinbarkeit von Pflege und Beruf oder Studium, Schulgesundheit). Gleichzeitig bedarf es aber einer integrativen Anstrengung, die sich quer über alle Politikbereiche spannt, wie beispielsweise in Form eines nationalen Aktionsplans zu pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Wie bereits mehrfach erwähnt, ist die Vorreiterrolle Großbritanniens und Australiens sowohl in der Forschung als auch in der Unterstützung von Young Carers mehr als deutlich. Dieses Bild spiegelt sich auch im vorliegenden Bericht wider, in dem vor allem auf vorhandenem Wissen aus Großbritannien, Australien und dem benachbarten Deutschland aufgebaut wird. In anderen Ländern ist die Anzahl an Initiativen überschaubar, wobei hiermit sowohl direkte Unterstützungsleistungen, aber auch forschungs-, politik- und bewusstseinsbildende Initiativen gemeint sind. Soweit es aus der Perspektive des Autors und der Autorinnen dieses Berichts überblickbar ist, lassen sich mittlerweile auch Initiativen in Frankreich, Italien, Tschechien, USA, Kanada, Schweden, Island, Japan und neuerdings auch in der Schweiz wahrnehmen. Für Österreich bedeutet dies, das Thema der Young Carers weiterhin sehr ernst zu nehmen und auch gemeinsam mit anderen Ländern auf europäischer Ebene Anstrengungen zu unternehmen, an den Bedürfnissen von Young Carers orientierte Initiativen zu entwickeln und voranzutreiben. Derart sollten wir in einigen Jahren hoffentlich eine Vielzahl von Projekten vorfinden, um dem in der öffentlichen Wahrnehmung zwar neuen, gleichzeitig aber immer schon da gewesenen Phänomen der „Young Carers“ wirkungsvoll begegnen zu können.

Vorreiterrolle
Großbritannien und
Australien

8 Literaturverzeichnis

- Aldridge, J., & Becker, F. (1993). *Children Who Care: Inside the World of Young Carers*. Loughborough: Loughborough University.
- Australian Bureau of Statistics (2003). *Disability, Ageing and Carers, Australia: Caring in the Community*. Canberra: ABS.
- Australian Government, D. o. F. H., Community Services and Indigenous Affairs (2008). *Review of the respite and information services for young carers program*.
- Banks, P., Cogan, N., Riddell, S., Deeley, S., Hill, M., & Tisdall, K. (2002). Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? *British Journal of Guidance and Counselling*, 30(3), 229-246.
- Banks, P., Gallagher, E., Hill, M., & Riddell, S. (2002). *Young Carers: Assessments and services*.
- Barnardo's Midlands (2013). *Barnardo's Midlands Carefree Young Carers' Service Results Report. April 2012 - March 2013*.
- Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young Adult Carers in the UK. Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24*. London: The Princess Royal Trust for Carers.
- Becker, S. (2007). Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. *Global Social Policy*, 7(1), 23-50.
- Bell, M., & Wilson, K. (2006). Children's views of family group conferences. *British Journal of Social Work*, 36(4), 671-681.
- Birmingham City Council (2013). Family Common Assessment Framework.
- Brown, J., Isaacs, D., & Bürger, S. (2007). *Das World Café: kreative Zukunftsgestaltung in Organisationen und Gesellschaft: Auer-System-Verlag Carl*.
- Buckner, L. (2013). Local authority support for carers in England: implication of planned changes in the law. *Care-Connect Briefing Paper, University of Leeds*.
- Budde, W., & Früchtel, F. (2003). Ein radikales Verständnis von Betroffenenbeteiligung in der Hilfeplanung. Family Group Conferencing. *Sozialmagazin*, 28(4).
- Cabinet Office (2008). *Think Family: Improving the life chances of families at risk*.
- Caritas Österreich (2014). Betreuung und Pflege. Im Mittelpunkt steht der Mensch Retrieved 28.05.2014, from <http://www.caritas.at/hilfe-einrichtungen/betreuung-und-pflege/>
- Clewett, N., Slowley, M., & Glover, J. (2010). Making plans: Using Family Group conferencing to reduce the impact of caring on young people. Retrieved 28.05.2013: http://www.barnardos.org.uk/making_plans_12634.pdf
- Coles, B., & Godfrey, C. (2010). *Estimating the life-time cost of NEET: 16-18 year olds not in Education, Employment or Training*. York: University of York.
- Connolly, M. (1994). An act of empowerment: The children, young persons and their families act (1989). *British Journal of Social Work*, 24(1), 87-100.
- Crossroads Caring for Carers, & The Princess Royal Trust for Carers (2008). *Economic Evaluation of Young Carers' Interventions*.
- De Jong, G., & Schout, G. (2011). Family group conferences in public mental health care: An exploration of opportunities. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(1), 63-74.
- De Jong G., Schout G., & T., A. (2014). Prevention of involuntary admission through Family Group Conferencing: a qualitative case study in community mental health nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 11(5), 1-12.
- Dearden, C., & Becker, S. (2002). *Young Carers and Education*. London: Carers UK.
- Dellmann-Jenkins, M., Blankemeyer, M., & Pinkard, O. (2000). Young Adult Children and Grandchildren in Primary Caregiver Roles to Older Relatives and Their Service Needs. *Family Relations*, 49(2), 177-186.

- Department for Education (2013). *Amendment to Children and Families Bill - Young Carers Needs Assessments*.
- Department of Health, & Department for Education and Employment (2000). *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*.
- Deutscher Kinderschutzbund Bundesverband e.V. (2014). Deutscher Kinderschutzbund e.V. Retrieved 05.05.2014, from <http://www.dksb.de/CONTENT/start.aspx>
- Die Johanniter (2014). Superhands Retrieved 18.03, 2014, from www.superhands.at
- Eisenstadt, N. (2011). Think family: A new approach to families at risk. *Family Matters*, 87(1), 37-42.
- Elf, M., Skrster, I., & Krevers, B. (2011). 'The web is not enough, it's a base' an explorative study of what needs a web-based support system for young carers must meet. *Informatics for Health and Social Care*, 36(4), 206-219.
- Feistritzer, G., Schaup, T., Lindner, B., & Pfügl, C. (2012). *Freiwilliges Engagement in Österreich. Bundesweite Bevölkerungsbefragung 2012. Studienbericht*.
- Foster, K., O'Brien, L., & Korhonen, T. (2012). Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(1), 3-11.
- Frank, J., & McLarnon, J. (2008). Young carers, parents and their families: Key principles of practice
- Frank, J., & Slatcher, C. (2009). Supporting young carers and their families using a whole family approach. *Journal of Family Health Care*, 19(3), 86-89.
- Franze, M., Fendrich, K., Schmidt, C. O., Fahland, R. A., Thyrian, J. R., Plachta-danielzik, S., et al. (2011). Implementation and evaluation of the population-based programme "health literacy in school-aged children" (GeKo^{sup} KidS[^]). *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 19(4), 339-347.
- Frost, N., Abram, F., & Burgess, H. (2012). Family group conferences: Context, process and ways forward. *Child and Family Social Work*.
- Gallagher, F., & Jasper, M. (2003). Health Visitors' experiences of Family Group Conferences in relation to child protection planning: A phenomenological study. *Journal of Nursing Management*, 11(6), 377-386.
- Gladstone, B. M., McKeever, P., Seeman, M., & Boydell, K. M. (2014). Analysis of a Support Group for Children of Parents With Mental Illnesses: Managing Stressful Situations. *Qualitative Health Research*, 24(9), 1171-1182.
- Gottwald, A., Klinger, B., & Schneider, B. (2013). *Superhands. Hilfe für Kinder und Jugendlichen, die Angehörige pflegen. Projektbericht 2012-2013: Die Johanniter*.
- Gray, B., & Robinson, C. (2009). Hidden Children: Perspectives of Professionals on Young Carers of People with Mental Health Problems. [doi: 10.1080/13575270802685369]. *Child Care in Practice*, 15(2), 95-108.
- Heyman, A., & Heyman, B. (2013). 'The sooner you can change their life course the better': the time-framing of risks in relationship to being a young carer. *Health, Risk and Society*, 15(6-7), 561-579.
- Hill, T., Smyth, C., Thomson, C., & Cass, B. (2009). *Young carers: their characteristics and geographical distribution (NYARS)*. Canberra: Social Policy Research Centre.
- Holland, S., & O'Neill, S. (2006). 'We had to be there to make sure it was what we wanted': Enabling children's participation in family decision-making through the family group conference. *Childhood*, 13(1), 91-111.
- Horan, H., & Dalrymple, J. (2003). Promoting the Participation Rights of Children and Young People in Family Group Conferences. 15(2), 5-14
- Howell, D. M., Sussman, J., Wiernikowski, J., Pyette, N., Bainbridge, D., O'Brien, M., et al. (2008). A mixed-method evaluation of nurse-led community-based supportive cancer care. *Supportive Care in Cancer*, 16(12), 1343-1352.
- HSMO (1989). *Children Act 1989*.
- Hunt, G., Levine, C., & Naiditch, L. (2005). *Young Caregivers in the U.S. Report of findings*. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Found.

- Hurrelmann, K. Q. G. (2013). *Lebensphase Jugend : eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung*. Weinheim; Basel: Beltz Juventa.
- Hurst, S. A. (2008). Vulnerability in research and health care; Describing the elephant in the room? *Bioethics*, 22(4), 191-202.
- Ilse Arlt Institut für Soziale Inklusionsforschung (2014). Familienrat Retrieved 09.04.2014, from <http://inclusion.fhstp.ac.at/index.php/weiterbildungstartseite/225-famrat>
- Jonzon, A. J., & Goodwin, D. L. (2012). Daughters of mothers with multiple sclerosis: Their experiences of play. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 29(3), 205-223.
- Joo, J. Y., & Huber, D. L. (2014). An integrative review of nurse-led community-based case management effectiveness. *International Nursing Review*, 61(1), 14-24.
- Joseph, S., Becker, F., & Becker, S. (2009). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People*. Nottingham.
- 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.
- Kaakinen, J. R. (2010). Family health care nursing theory, practice and research, from <http://site.ebrary.com/id/10389843>
- Kocalevent, R. D., Holtz, K., Schützwohl, M., Müller, A. G., Bramesfeld, A., Hegerl, U., et al. (2012). Needs for children of mentally ill parents in psychiatric outpatient care - HELP-S study. *Bedarfsanalyse für kinder psychisch kranker eltern in nervenarztpraxen: HELP-S-studie*, 31(4), 272-277.
- Lackey, N. R., & Gates, M. F. (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 320-328.
- Levine, C., Hunt, G. G., Halper, D., Hart, A. Y., Lautz, J., & Gould, D. A. (2005). Young Adult Caregivers: A First Look at an Unstudied Population. *American Journal of Public Health*, 95(11), 2071-2075.
- Makowsky, K., & Roebbers, S. (2014). Entlastung und Unterstützung für Kinder psychisch kranker Eltern durch Paatenschaften: Ein Handlungsfeld auch für die psychiatrische Pflege? *Pflege & Gesellschaft*, 19(3), 223-236.
- McAndrew, S., Warne, T., Fallon, D., & Moran, P. (2012). Young, gifted, and caring: A project narrative of young carers, their mental health, and getting them involved in education, research and practice. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(1), 12-19.
- McGoldrick, M., & Gerson, R. (1985). *Genograms in family assessment*. New York: Norton.
- Metzing-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). Young carers in Germany: to live on as normal as possible - a grounded theory study. *BMC Nursing*, 7(15).
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber.
- Metzing, S., Große Schlarman, J., & Schnepf, W. (2009). Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflege-Interventionen am Beispiel der Kozeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien. *Pflege&Gesellschaft*, 14, 124 - 138.
- Metzing, S., & Schnepf, W. (2007a). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wer sie sind und was sie leisten. Eine internationale Literaturstudie (1990-2006). *Pflege*, 20(6), 323-330.
- 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*, 20(6), 331-336.
- Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L., & Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 277-284.
- Mills, H. (2003). *Meeting the needs of black and minority ethnic young carers: A literature review and research study for the Willow Young Carers Service*.

- Moehler, R., Bartoszek, G., Kopke, S., & Meyer, G. (2012). Proposed criteria for reporting the development and evaluation of complex interventions in healthcare (CReDECI): guideline development. *Int J Nurs Stud*, 49(1), 40-46.
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M. M., & Mayer, H. (2012). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich*. Wien.
- Noble-Carr, D. (2002). Young Carers Research Project: Final Report, from <http://www.fahcsia.gov.au/sa/carers/pubs/YoungCarersReport/Pages/default.aspx>
- Office for National Statistics (2003). *Census 2001 Data*. London: ONS.
- Österreichisches Jugend Rot Kreuz (2012). PFLEGEFIT Betreuung und Pflege in der Familie.
- Österreichisches Jugendrotkreuz (2014). Juniorcamp, from <http://www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/was-wir-tun/sommercamps/juniorcamp>
- Ottendörfer, C. (2014). ÖGCC. Österreichische Gesellschaft für Care & Case Management Retrieved 25.03.2014
- Pantucek, P. (2005). Ecomap. Matrialien zu diagnostischen Verfahren Retrieved 02.05.2014, from <http://www.pantucek.com/diagnose/mat/ecomap/ecomap.pdf>
- Pennell, J., & Burford, G. (2000). Family group decision making: Protecting children and women. *Child Welfare*, 79(2), 131-158.
- Purcal, C., Hamilton, M., Thomson, C., & Cass, B. (2012). From Assistance to Prevention: Categorizing Young Carer Support Services in Australia, and International Implications. *Social Policy & Administration*, 46(7), 788-806.
- RCT Young Carer's Service (2013). *Annual Report 2012-13: Carers support projects* Rhondda Cynon Taf.
- Richardson, K., Jinks, A., & Roberts, B. (2009). Qualitative evaluation of a young carers' initiative. [qualitative Evaluation]. *Journal of Child Health Care*, 13(2), 150 - 160.
- Robson, E. (2004). Hidden Child Workers: Young Carers in Zimbabwe. [10.1111/j.1467-8330.2004.00404.x]. *Antipode*, 36(2), 227-248.
- Romer, G. (2007). Children of somatically ill parents: Psychological stressors, ways of coping and perspectives of mental health prevention. *Kinder Körperlich Kranker Eltern: Psychische Belastungen, Wege der Bewältigung und Perspektiven der Seelischen Gesundheitsvorsorge*, 56(10), 870-890.
- Ronicle, J., & Kendall, S. (2011). Improving support for young carers: family focused approaches. Research report DFE-RR084, from <http://dera.ioe.ac.uk/1964/1/DFE-RR084.pdf>
- Schaeffer, D., & Dewe, B. (2006). *Lehrbuch Patientenberatung*. Bern: Huber
- Schaub, A., & Frank, R. (2010). Consulting hours for children of patients suffering from psychiatric illness. *Sprechstunde für Kinder psychisch kranker Eltern*, 158(9), 858-867.
- Schlarmann, J., Metzger-Blau, S., & Schnepf, W. (2011a). Germany's First Young Carers Project's Impact on the Children: Relieving the Entire Family. A Qualitative Evaluation. *The Open Nursing Journal*, 5, 86-94.
- Schlarmann, J., Metzger-Blau, S., & Schnepf, W. (2011b). Implementing and Evaluating the First German Young-Carers Project: Intentions, Pitfalls and the Need for Piloting Complex Interventions. *The Open Nursing Journal*, 5, 38-44.
- Sekse, R. J. T., Blaaka, G., Buestad, I., Tengesdal, E., Paulsen, A., & Vika, M. (2014). Education and counselling group intervention for women treated for gynaecological cancer: Does it help? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 112-121.
- Sempik, J., & Becker, S. (2013). *Young Adult Carers at School: Experiences and Perceptions of Caring and Education*.
- Sempik, J., & Becker, S. (2014). *Young Adult Carers and Employment: Young Carers International & The University of Nottingham*.
- Shediak-Rizkallah, M. C., & Bone, L. R. (1998). Planning for the sustainability of community-based health programs: conceptual frameworks and future directions for research, practice and policy. *Health Educ Res*, 13(1), 87-108.

- Sieh, D. S., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2013). Determining Risk Factors for Internalizing Problem Behavior: The Screening Instrument for Adolescents of Parents with Chronic Medical Condition. *Child Indicators Research*, 6(2), 345-361.
- Slatcher, C., Chifunda, G., & The Children's Society (2013a). General Practitioner Package.
- Slatcher, C., Chifunda, G., & The Children's Society (2013b). General Practitioner Package, from www.e-lfh.org.uk/projects/supportingcarersingeneralpractice
- Smith, T.-M., Moody, L., Leadbitter, M., & The Children's Society (2013). Young Carer in Focus.
- Smyth, C., Blaxland, M., & Cass, B. (2010). 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 145-160.
- Tan, T., & Schneider, M. A. (2009). Humor as a coping strategy for adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Geriatric Nursing*, 30(6), 397-408.
- The Children's Society (2013). Hidden from view. The experiences of young carers in England
- The Children's Society (2014). IncludeProgramme Young Carers Festival Retrieved 12. 03. , 2014, from <http://www.youngcarer.com/events-and-training/young-carers-festival>
- van Meijel, B., Gamel, C., van Swieten-Duijfjes, B., & Grypdonck, M. H. F. (2004). The development of evidence-based nursing interventions: methodological considerations. *Journal of advanced nursing*, 48(1), 84-92.
- W. K. Kellogg Foundation (2004). *Using Logic Models to Bring Together Planning, Evaluation, and Action Logic Model Development Guide*. Battle Creek.
- Wagner, F. S. W. (2011). *Familiengesundheitspflege in Deutschland Bestandsaufnahme und Beiträge zur Weiterbildung und Praxis*. Bern: Huber.
- Wakefield, J. R. H., Bickley, S., & Sani, F. (2013). The effects of identification with a support group on the mental health of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(5), 420-426.
- Walker, A., Maher, J., Coulthard, M., Goddard, E., & Thomas, M. (2001). *Living in Britain. Results from the 2000/01 General Household Survey*.
- Warren, J. (2008). Young carers: still 'hidden' after all these years? *Research, Policy and Planning*, 26(1), 45-56.
- Weigensberg, E. C., Barth, R. P., & Guo, S. (2009). Family group decision making: A propensity score analysis to evaluate child and family services at baseline and after 36-months. *Children and Youth Services Review*, 31(3), 383-390.
- WHO (1999). Gesundheit 21. Das Rahmenkonzept „Gesundheit für alle“ für die Europäische Region der WHO. Retrieved 09.05.2014, from <http://www.euro.who.int/document/health21/wa540ga199heger.pdf>
- WHO (2000, 24.04.2006). Die Familien-Gesundheitsschwester, Kontext, Rahmenkonzept und Curriculum Retrieved 9.5.2014, from http://www.familiengesundheitspflege.de/download/WHO_Curriculum_deutsch.pdf
- Wild, M. (2007). Pflege (in) der Familie – Umsetzung der Family Health Nurse in Österreich. *Österreichische Pflegezeitschrift* 10.
- Wilson, M. (2014). Family Group Conference. Northern Ireland. Retrieved 02.05.2014, from <http://www.fgcni.org/>
- Winchester & District Young Carers (2013). *Annual Report 2012-13*.
- Young Carers Deutschland (2013). *Young Carers. Ein Projekt für Kinder und Jugendliche, die sich um ihre kranken Angehörigen kümmern und sorgen*.
- Young Carers New South Wales Australia (2014). Young Carer Leadership Program 2014 Retrieved 12. 03., 2014, from <http://www.youngcarersnsw.asn.au/MultiPage.aspx?PageID=3744>
- Zegelin, A. (2006). Patienten- und familienedukation in der Pflege. *Österreichische Pflegezeitschrift*, 1, 16 - 21.

9 Anhang

9.1 Tabellenanhang

Name des Projekts	Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen	Finanzierung	Ansiedelung/ Organisation	Maßnahmen	Zielgruppe	Zugang	Quelle
Young Carers Deutschland (D)	<ul style="list-style-type: none"> • pädagogische und organisatorische Gruppenleiterin • freiwillige Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen 	Kinderschutzbund und freiwillige Spenden	bisher einziges Projekt in D; Ansiedelung beim Kinderschutzbund	<p>Treffen in Gruppen, die nach Alter getrennt sind; folgende Ziele gelten für alle Gruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • jemanden zum Reden haben • Antworten auf gesundheits-spezifische Fragen • Steigerung des Selbstwertgefühls • neue Freunde kennenlernen • kindgerechte Tätigkeiten wie spielen etc. 	Young Carers: Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, die Aufgaben erfüllen, die sie von anderen kindgerechten Tätigkeiten abhalten	Online-Bereitstellung von Informationen und Kontaktdaten zum Projekt sowie Kooperationen mit lokalen Arztpraxen und Schulen	www.youngcarers.de/
Young Carers Respite and Information Services (AUS)	<ul style="list-style-type: none"> • organisatorische Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen • spezifische Angebote werden von Drittanbietern 	FaHCSIA: Non-Profit-Organisation; Budget ist zu 40 % für Werbung reserviert	zahlreiche lokale Informations- und Unterstützungsangebote innerhalb der Dachorganisation <i>Young Carers</i>	• „Auszeit von der Pflege nehmen können“; entweder 5 h/Woche während der Schulzeit oder 2 durchgehende Wochen pro Jahr	Kinder und junge Erwachsene unter 25 Jahren, ²³ die ein erkranktes Familienmitglied oder einen Freund bzw. eine Freundin unterstützen	vorwiegend über <ul style="list-style-type: none"> • Schulen (Lehrer und Lehrerinnen) • Gesundheitsprofessionen • Freunde und Freundinnen wenig Eigenanfragen von Betroffenen	(Australian Government, 2008)

²³ Viele Projekte für Young Carers zielen auch auf die Zielgruppe der 18- bis 25-Jährigen ab. Sie werden in der facheinschlägigen Literatur als „Young Adult Carers“ bezeichnet (F. Becker & Becker, 2008).

Anhang

	durchgeführt		<i>Respite and Information Services Programme</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Information und Anleitung • Zuweisung zu Drittanbietern nach Bedarf 	oder pflegen, wenn dies aufgrund von psychischen oder physischen Erkrankungen, Drogen- oder Alkoholabhängigkeit nötig wird		
Winchester & District Young Carers (GB)	<ul style="list-style-type: none"> • organisatorische Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen • Pädagogin • freiwillige Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen 	öffentliche Gelder und Spenden	selbstständiges Projekt mit Unterstützung bzw. Ansiedelung beim <i>Include Programme</i> der Children's Society	<ul style="list-style-type: none"> • Freizeitangebote für drei getrennte Altersgruppen • Unterstützung und Betreuung in der Schule • Family Assessment 	Young Carers im Alter von 8 bis 17 Jahren	enge Kooperation mit Schulen (Informationsveranstaltungen und regelmäßige Präsenz des Teams in der Schule) sowie mit den Gesundheitsprofessionen in Winchester	http://wycp.org.uk/
Kernow Young Carers (GB)	<ul style="list-style-type: none"> • Teamleitung • Buchhaltung • Familienbetreuer und Familienbetreuerinnen 	Spenden	480 lokale Projekte in UK innerhalb der Dachorganisation <i>Action for children & Kernow Young Carers</i>	<ul style="list-style-type: none"> • lokale Young-Carers-Projekte • rechtliche Beratung • schulische Unterstützung • Freizeitangebote und gemeinsame Ausflüge 	Kinder oder junge Erwachsene unter 18 Jahren, die ein erwachsenes Familienmitglied pflegen oder unterstützen, welches aufgrund einer körperlichen oder geistigen Erkrankung oder Drogenmissbrauch Hilfe benötigt	Homepage: betroffene Familien oder professionelle Akteure und Akteurinnen aus dem Gesundheitswesen werden auf der Homepage aufgefordert, Kinder zuzuweisen	http://kernowyoungcars.org/

Tabelle 6: Exemplarische Darstellung ausgewählter internationaler Young-Carers-Projekte (eigene Darstellung)

9.2 Diskussion im Workshop

Zugang zu/Identifikation von Young Carers in Österreich

Über die Eltern

Beratungsstellen für chronische Erkrankungen oder Hilfsmittel, Familienberatungsstellen, Hausärzte/Hausärztinnen; an bestehende Strukturen anknüpfen

- Elternzugang wichtig: wenn die Eltern nicht unterstützt werden, kommt es zu keinen positiven Ergebnissen bzw. zu keiner kontinuierlichen Projektnutzung
- Entlassungsmanagement: Ansprache über die Pflegedienstleitungen; Plakate und Flyer nur gezielt einsetzen
- Soziale Dienste, die einen Elternteil betreuen; Case und Care Management → über Fonds Soziales Wien
 - Vorträge in Selbsthilfegruppen
 - Case Management: BVA → es gibt bereits standardisierte Kontaktaufnahme, persönliche Besuche bei bestimmten Kriterien
- Krankenkassen: Datenschutzproblem (Fragebögen, beratendes Gespräch)
- Hausärzte und Hausärztinnen: gegebenenfalls über ministerialen Druck zu integrieren; gegebenenfalls Aufnahme einer themenspezifischen Frage in die Ausbildung der Allgemeinmediziner und Allgemeinmedizinerinnen



- Anmerkung: Pflege sollte auf den Ärzte- und Ärztinnenmangel gerade im ländlichen Bereich reagieren und sich dort etablieren; Landärzte und Landärztinnen haben in Deutschland 4 Min./PEP²⁴ = keine Zeit für einen familiären Blick → ähnliche Problematik auch in Österreich
- Fachärzte und Fachärztinnen als Gatekeeper und Gatekeeperinnen

Über Kinder in Schulen

- Thematisierung in der Schule (zu beachten ist eine Begrifflichkeit für betroffene Kinder und Jugendliche, die frei von negativen Assoziationen ist)
- Plakate und Flyer an Schulen haben keine Wirkung (Schulen sind überflutet)
- Lehrer und Lehrerinnen bekommen auf dem Land über viele Kanäle Informationen zu den Schülern und Schülerinnen
- Bewusstseinsbildung Schule:
 - 1) offizieller Weg
 - Landesräte → Zugang zur Konferenz der Landesschulinspektoren → Bezirksschulinspektoren → diese verteilen die Information dann in den jeweiligen Schulen bei Schulkonferenzen
 - Vorträge bei Dienstbesprechungen
 - Schulleitungen direkt ansprechen

²⁴ PEP: Pflegeempfänger und Pflegeempfängerinnen.

Anhang

- Schulreferenten und Schulreferentinnen sind teilweise sehr engagiert
- bevorzugte Vorgehensweise: „top down“; in diesen Schulstrukturen möchte jeder/jede gut informiert sein; schwierig, wenn eine Ebene übergangen wird

2) „inoffizieller Weg“

- über das Jugendrotkreuz – Anmerkungen ÖJRK: kommt auch nicht flächendeckend durch
- Religionsunterricht, gegebenenfalls Diskussion im Ethikunterricht bezogen auf „Opferrolle“ (Schulamt der Diözesen → Religionsinspektoren und Religionsinspektorinnen → Thematisierung in deren Konferenzen)



- Anmerkung: wichtig ist, alle Kinder, auch die von gesunden Eltern, anzusprechen; sonst besteht die Gefahr, dass die Belastung für die betroffenen Kinder zu stark wird; gegebenenfalls Integration in Erste-Hilfe-Kurse – spielerischer Umgang mit der Thematik/Projektwoche



- Anmerkung ÖJRK: verfolgt ebenfalls dieses Ziel, funktioniert nicht flächendeckend

Über involvierte Berufsgruppen

- Schulpsychologen und Schulpsychologinnen: kein kontinuierlicher Kontakt; wenig Stellen, etwa 160 für Österreich
 - Bundesministerium für Unterricht; Familienministerium: Verankerung von etwa 360 Beratungsstellen
- Schulsozialarbeit: wenig bestehende Arbeitsverhältnisse, länderspezifische Regelung des Arbeitsverhältnisses, in manchen Ländern externe Hinzunahme → keine Kontinuität
- Schulsanitäter und Schulsanitäterinnen
- Schulärzte und Schulärztinnen: Amts- und Schularzt/-ärztin ist oft eine Person; Beratung und Untersuchung mit Fragebögen an Schulen in der 1., 4., 8. Jahrgangsstufe; jährliche Schuluntersuchung vor Schulveranstaltungen, z. B. Skiwoche

Über Kleinkinder in Kindergärten

- Zugang über Geschwister (Geschwister dürfen ihre Kinder nicht vom Kindergarten abholen, dann wird nachgefragt)
- „Morgenkreis“: sensibilisierte Pädagogen und Pädagoginnen
- Kinderbücher nutzen; Kindertheaterstücke, die die Thematik aufgreifen

Weitere Aspekte bezüglich des Diskussionspunktes: Zugang zu/Identifikation von

- Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit
- Gemeinschaften, z. B. Katholische Jungschar
- Workshop mit Kindern

- Zugang niederschwellig halten, wie z. B. in Schweden: Zugang zu Kindern über ein Einkaufszentrum
- Familien wollen Normalität leben → ein Einstieg in ein Hilfsprojekt bedeutet damit ein Dilemma → somit Schwierigkeit für den Zugang → Haltung der Young Carers ändern, weg aus der Opferrolle; Begriff „pflegende Kinder“ ist stigmatisiert → eine Lobby wird benötigt: Kinderbeistand, welcher Loyalitätsfragen aufgreift und enttabuisiert; auch hier die Begrifflichkeit weg von einer assoziierten „Opferrolle“ hin zu einem Rollenverständnis wie in UK „*proud to be a YC*“ bearbeiten; Kindersprache benutzen, um den Begriff positiv zu besetzen
- Anmerkung: Warum nicht als „arm“ betiteln, wenn sie doch „arm“ sind? Sollte natürlich im direkten Gespräch mit Kindern anders formuliert werden.



- Alle Involvierten sollten informiert sein.

Nachhaltigkeit von Young-Carers-Projekten

- Vernetzung
 - Aus- und Weiterbildung involvierter Berufsgruppen: z. B. Psychagogen und Psychagoginnen → kaum Wissen im medizinischen und pflegerischen Bereich
 - schnell abrufbare Strukturübersicht schaffen (für alle Berufsgruppen erfassbar)
- regelmäßiges Aufrufen der Thematik: „Tag der pflegenden Kinder“; gegebenenfalls an den bestehenden „Welttag des Kindes“ anhängen oder das Thema zum Motto machen/Tag des Kinderrechts
- Verankerung in den Kinderrechten
- Mikrozensusfrage → regelmäßige thematische Fokussierung
- Systeme der Prävention, z. B.: *School Nurse, Family Health Nurse*
- motivierte und engagierte Menschen involvieren
- Medienarbeit
 - Kinder vor den Medien schützen vs. positives Rollenmodell für Young Carers schaffen
 - Thematik in Filmen aufgreifen; es gibt bereits bestehende Filme, z. B.: „Pünnchen und Anton“ oder „Gilbert Grape – Irgendwo in Iowa“

Politische Verantwortung

- verpflichtende *Pflegefit*-Kurse → Aufnahme in den Lehrplan
 - funktioniert nicht, Lehrplan zu voll, Erste-Hilfe-Kurs ist schon problematisch; Projektwoche als gut umsetzbare Möglichkeit
- parlamentarische Anfragen und Anträge
- gesetzliche Rahmenbedingungen schaffen
 - Rechtsanspruch für Kinder und Eltern (Anmerkung: Beachtung der Eltern; diese kämpfen in Deutschland sehr für ihre Rechte: „*Entlastet uns, dann sind unsere Kinder entlastet*“)

Anhang

- nationaler Aktionsplan (gegebenenfalls an einen bestehenden Aktionsplan andocken; Gesundheitsziele oder Kinderrechte)
 - Sozialministerium als Hauptverantwortliche
- Begrifflichkeiten beachten: Angehörige vs. Zugehörige
- niederschwellige Angebote weiter fördern
- Interessengemeinschaft Young Carers auf Bundesebene

9.3 Diskussion in den Worldcafés im Rahmen der Enquete

Tisch 1:

Inwieweit werden Young Carers in Ihrer beruflichen Praxis wahrgenommen?

Politik

- Sozialministerium hat die Studie vergeben
- ca. 20.000 Hausbesuche im Jahr zur Qualitätssicherung für Pflegegeldbezieher und Pflegegeldbezieherinnen
- Phänomen als gesellschaftliches Thema wahrnehmbar machen und Forderungen stellen bzw. als Politiker oder Politikerin das Thema wahrnehmen und Unterstützung finanzieren etc.
- in der Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie zum Thema machen

Sozialarbeit

- Sozialarbeit nimmt das gesamte Umfeld wahr
- Wahrnehmung in der Familienhilfe

Pflege und mobile Dienste

- Beratungsangebot für Angehörige wird von Erwachsenen genutzt, aber nicht von Kindern; auch Erwachsene gehen erst dann zur Beratung, wenn es nicht mehr anders geht
- in der Beratung sind andere Themen vorrangig; die Pflegesituation zu Hause ist im ersten Moment eher nachrangig
- Kinder werden auch von den „gesunden“ Elternteilen nicht als Pflegende wahrgenommen

Kindernotruf

- Wahrnehmung erst, wenn negative Auswirkungen vorhanden sind
- Einstieg über ein anderes Thema (z. B. schlechte schulische Leistungen, Außenseiter oder Außenseiterin etc.)

Schule

- Wahrnehmen durch Aus-der-Norm-Fallen bei
 - Notenabfall
 - Schulschwänzen
 - „Sozialstörung“
- Wahrnehmen durch Vertrauensverhältnis Lehrende/Lernende
- Unsicherheit, wie es nach der Wahrnehmung weitergeht

Medizin

- Hausärzten und Hausärztinnen fallen „Unstimmigkeiten“ auf, da sie die Familien kennen sollten
- Auffallen durch vage chronische gesundheitsbezogene Symptome beim Kind
- Auffallen durch häufige Medikamentenabholung des Kindes für die Eltern

Nicht bei allen Berufsgruppen sind Young Carers momentan ein Thema; in der vorwiegend stationären Versorgung von älteren Mitmenschen gibt es derzeit noch keinen Kontakt zu Young Carers. Dies wird darauf zurückgeführt, dass es in diesem Setting bisher noch keinen Bedarf gab.

Anhang

Allgemein entsteht eine Wahrnehmung von Young Carers durch Schulungen/ Informationskampagnen bzw. in weiterer Folge eine Wahrnehmung von Young Carers durch diese Berufsgruppen:

- *Pflegefit*-Kurse für Lehrer und Lehrerinnen (Kurse zur Vermittlung von Basiswissen in Bezug auf Verhaltensweisen und Techniken für die pflegerische Versorgung zu Hause)
- *Superhands* (Internetplattform für Kinder und Jugendliche, die zu Hause Angehörige versorgen)
- Beratungslehrer und Beratungslehrerinnen
- Entlassungsmanagement
- Diabetesberatung
- Pflegenotdienst
- Krankenpflegeschulen

Kinder sollten/können in folgenden Settings bzw. durch Situationen wahrgenommen werden:

- im Zuge der Erhebung der Pflegeanamnese
- Demenz-Café (Angehörigenaustausch)
- Schulen
- Kindergärten
- Hausbesuche durch ambulante Pflegedienste und Hausärzte oder Hausärztinnen
- mobile Dienste im Rahmen der Pflegeberatungen
- Hospize
- Krankenhäuser
- Professionen mit Spezialausbildungen (beispielsweise *Family Nursing*)

Um Young Carers wahrzunehmen, gelten folgende zwei Punkte:

- zum Thema machen
- Sensibilisierung

Resümee dieses Tisches

Kinder werden dann wahrgenommen, wenn sie bereits durch eine negative Auswirkung auffallen. Es bedarf noch viel Bewusstseinsbildung, um Young Carers frühzeitig zu entdecken und um ihnen entsprechende Hilfestellungen durch verschiedenste Berufsgruppen zukommen zu lassen.

Tisch 2

Welche Rolle können Sie bzw. Ihre Berufsgruppe bei der Identifizierung bzw. beim Zugang zu Young Carers spielen?

- Übergeordnet wurde auf der Ebene der Bewusstseinsbildung im Sinne einer gesellschaftlichen Sensibilisierung für das Thema „Young Carers“ als Voraussetzung für eine gelingende Identifikation bzw. den gelingenden Zugang zu Betroffenen diskutiert.
- Darunter steht auch der Abbau der vorherrschenden elterlichen Angst in Bezug auf eine Weiterleitung an das Jugendamt.
- Zu beachten ist das „Sich-zuständig-Fühlen“ vonseiten aller agierenden Akteure und Akteurinnen.

Medizin

- Eine Aufnahme der Thematik in die Sozialanamnese kann helfen, den Blick von Medizinern und Medizinerinnen zu schulen bzw. zu fokussieren.
- Behandelnde Hausärzte und Hausärztinnen können in ihrer Funktion als „Vertrauensperson mit Schweigepflicht“ eine geeignete Ansprechperson der Eltern darstellen – und somit ein wichtiges Bindeglied im Zugang zu und zur Identifikation von Young Carers.
- Auffälligkeiten wie die Übernahme von elterlichen Tätigkeiten durch die Kinder (Kind kommt regelmäßig Rezepte oder Medikamente für die Eltern abholen) werden in einer Arztpraxis deutlich und stellen vor dem Hintergrund einer stattgefundenen Sensibilisierung eine Möglichkeit der Identifizierung dar.
- Hilfreich wäre eine Leitlinie, um die von Medizinern und Medizinerinnen identifizierten Eltern bzw. Kinder entsprechend weiterleiten zu können.

Pflege und mobile Dienste

- Eine frühzeitige Sensibilisierung im Rahmen der theoretischen Berufsausbildung soll die Aufmerksamkeit von Beginn an schärfen, wozu ebenfalls eine Sensibilisierung im Bereich der Pflegelehrer und Pflegelehrerinnen stattfinden sollte.
- Durch die Einbettung der Thematik in die Pflegeanamnese ist auch im Bereich Pflege die Aufmerksamkeit auf diese Thematik fokussiert.
- Weitere Akteure und Akteurinnen auf Ebene der Identifikation und eines möglichen Zugangs sind die Diabetesberater und Diabetesberaterinnen, das Entlassungsmanagement sowie auch die Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen im pflegerischen multidisziplinären Team.
- Darüber hinaus sind mobile Dienste, Kliniken, Rehabilitationszentren, Tagesbetreuungen und auch Apotheken als Vermittler miteinzubeziehen.

Schule

- Der Bereich Schule wurde in allen Diskussionsrunden aufgegriffen und einheitlich als wichtiges Bindeglied in Bezug auf die Identifikation von und den Zugang zu Young Carers genannt.

Anhang

- Über Schülerberater und Schülerberaterinnen²⁵ und deren zweimal jährlich stattfindende Fortbildung kann die Thematik in die Institution Schule gebracht werden. Im Rahmen der regelmäßigen Konferenzen mit den Klassenvorständen kann ebenfalls eine Bearbeitung erfolgen.
- Eine Sensibilisierung bzw. Weiterbildung der Lehrer und Lehrerinnen kann im Rahmen von *Pflegefit*-Kursen stattfinden
- Um die jeweiligen Schuldirektionen zu erreichen, kann der Weg über die Schulpsychologen und Schulpsychologinnen sinnvoll sein.
- Der Zugang über die Eltern ist über Elternvereine im Vergleich zu Elternabenden zu präferieren, da die elterliche Anwesenheit an Elternabenden stark von den Schülern und Schülerinnen sowie von den speziellen Fächern abhängt .
- Auch außerschulische Betreuungseinrichtungen wie Jugendgruppen können als wichtige Multiplikatoren agieren.
- Hilfreich für die Schulen bzw. die Lehrer und Lehrerinnen können Listen mit klaren Zuständigkeiten und ihre konkreten situativen Möglichkeiten sein.
- Eine mögliche Weiterleitung über die MA11 (Amt für Jugend und Familie) wurde konträr diskutiert und die negative Assoziation zum Jugendamt hervorgehoben.
- Als mögliche – bereits bestehende – Anlaufstelle für Lehrer und Lehrerinnen in Bezug auf Young Carers können Familienberatungsstellen miteinbezogen werden.

Schulpsychologie

- Vonseiten der Schulpsychologie kann ebenfalls infolge einer thematischen Sensibilisierung der Berufsgruppe eine Identifizierung stattfinden und ein Zugang geschaffen werden. Die unterschiedlichen Belastungen können Auswirkungen jeglicher Art auf die Schüler und Schülerinnen haben. Im Rahmen der schulpsychologischen Diagnostik können diese auffallen und hinterfragt werden.

Sozialarbeit

- Auch die Schulsozialarbeit stellt einen wichtigen Faktor in Bezug auf effektive Netzwerkarbeit dar.

²⁵ Lehrende, welche speziell im Bereich Beratung ausgebildet sind, an allgemein bildenden höheren Schulen (Kinder und Jugendliche im Alter von 10 bis 18 Jahren).

Tisch 3

Welchen Unterstützungsbedarf haben Young Carers und deren Familien? Und was können Sie in Ihrer beruflichen Rolle dazu beitragen?

- Auch zu dieser Frage wurde die Relevanz der Bewusstseinsbildung – vor allem im Hinblick auf die jeweilige eigene Berufsgruppe – hervorgehoben.
- Die jeweils eigenen Angebote sind stärker mit dem Blick auf die Zielgruppe zu „bewerben“.
- Allgemein sollte in Zusammenhang mit dem Unterstützungsangebot beachtet werden, dass eine Entlastung der Eltern ebenfalls eine Entlastung der Kinder mit sich bringt.
- Mögliche Hilfen in Bezug auf den Unterstützungsbedarf:

Medizin

- Beratung, Information sowie Aufklärung der Kinder und Eltern, um Ängste abzubauen und Alternativen aufzuzeigen; Steigerung des Patienten- und Patientinnenselbstmanagements

Schule

- Schülerberater und Schülerberaterinnen, Schulpsychologen und Schulpsychologinnen können Kindern individuell unterstützend zur Seite stehen sowie Unterstützungsangebote in Schulen bewerben

Sozialarbeit

- Anbieten von Heimhilfen (max. 3 Monate), Familienhilfen oder einer „School Nurse“

Pflege und mobile Dienste

- berufliche Ausweitung hin zur Familiengesundheitspflege
- Entlassungsmanagement, Diabetesberatung
- das Angebot auf stundenweise Unterstützungsmöglichkeit ausweiten; Kontingentierung abschaffen

Kindernotruf

- verschiedene Kanäle (Chat, E-Mail, Facebook etc.) nutzen, um kontinuierlich auf das Thema aufmerksam zu machen

Politik

- politische Rahmenbedingungen sind zu schaffen
- finanzielle Förderung von Projekten
- Vorlagen für das Parlament erarbeiten, um Gesetzesveränderungen vorzubereiten

Tisch 4

Was müsste in Österreich passieren, damit Young Carers und deren Familien eine adäquate Unterstützung erhalten?

Makroebene

- Thema „Kinder“ und speziell Young Carers in einen einklagbaren Rechtsstatus erheben – z. B. über UN-Kinderrechtskonventionen und/oder WSK-Pakt (Anm.: wirtschaftlicher, sozialer und kultureller Pakt)
- Young Carers sind eine Querschnittsmaterie, die von verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen berührt wird; politische Hauptverantwortlichkeit muss interministeriell geklärt sein (Bundesministerium für Soziales, Unterricht, Gesundheit, Familie?)
- Bewusstseinsbildung auf allen Ebenen der Entscheidungsträger und Entscheidungsträgerinnen sowie Leistungserbringer und Leistungserbringerinnen
- prominente „Schirmherrschaft“ des Themas Young Carers als Zugpferd
- Aufbau eines Netzwerks für Young Carers in Österreich
- Projektförderung auf Bundesebene
- kontinuierliche Forschung zur Situation von Young Carers

Mesoebene

- genereller Ausbau von sozialen Diensten inklusive Pflegenotdiensten als Präventionsmaßnahme kindlicher Pflege
- gesetzliche Rechtsansprüche auf Leistungen, zum Beispiel auf ein Assessment von Familien, in denen Pflege stattfindet, und im Speziellen von Kindern
- Young Carers als Thema in jeder (Familien-)Anamnese aller Gesundheits- und Sozialberufe
- Einbettung der Thematik in die Grundausbildung aller Berufsgruppen, die mit Young Carers potenziell in Kontakt stehen (Medizin, Gesundheits- und Krankenpflege, Lehre und Frühförderung, psychosoziale Unterstützung etc.)
- Umstrukturierung der Familienhilfe; die Dauer der Angebote am individuellen Bedarf ausrichten; vor allem nicht zeitlich, sondern auf die Dauer der Erkrankung begrenzen (Antrag durch die durchführende Organisation)
- zugehende Hilfen ausbauen, besonders die Etablierung der *Family Health Nurse* als Möglichkeit, Familien, in denen gepflegt wird, niederschwellig zu erreichen
- dauerhafte Finanzierung pflegerischer Leistungen mit einer möglichst flexiblen Abrechnung
- frühzeitige Thematisierung und Entwicklung von Lebenskompetenzen in der Kleinkindpädagogik (z. B. Gefühle, mitreden, zur Ruhe kommen, Selbstbewusstsein stärken etc.) → Empowerment
- verschränkte Ganztagschule als Regelreform → familiäre Entlastung, Probleme und Hausaufgaben werden aus der Familie in die Schule verlagert, Entlastungsangebote mitdenken

10 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Utrechter Modell zur Entwicklung, Testung und Einführung von evidenzbasierten Pflegeinterventionen (Sabine Metzging, et al., 2009).....	16
Tabelle 2: Inanspruchnahme des <i>Carefree Project</i> in Leicester, 2012–2013, auf Initiative der angeführten Gruppen (Barnardo's Midlands, 2013).....	28
Tabelle 3: Grafische Auswertung des PANOC-YC20, Farbgebung von <i>Winchester & District Young Carers</i> übernommen (Joseph, Becker, & Becker, 2009).....	37
Tabelle 4: Auszug an bestehenden webgestützten Informationsportalen (Kocalevent, et al., 2012)..	46
Tabelle 5: Exemplarische Darstellung des „Family Common Assessment Framework“ (fCAF) (Birmingham City Council, 2013).....	60
Tabelle 6: Exemplarische Darstellung ausgewählter internationaler Young-Carers-Projekte (eigene Darstellung)	90

11 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Aufbau des logischen Modells (eigene Darstellung).....	21
Abbildung 2: Modell zur Darstellung des Rahmenkonzeptes zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien (eigene Darstellung)	23
Abbildung 3: Maßnahme – direkte Aktivität – Outcome (eigene Darstellung).....	35

**BUNDESMINISTERIUM
FÜR ARBEIT, SOZIALES
UND KONSUMENTENSCHUTZ**

Stubenring 1, 1010 Wien

Tel.: +43 1 711 00 - 0

sozialministerium.at