

Spittel, Anna-Maria; Schulze, Gisela C.

Die Bedeutung von Kooperation bei der Unterstützung von Kindern und Jugendlichen im Kontext von gesundheitlicher Beeinträchtigung in Familien

Stöhr, Wiebke [Hrsg.]; Podszus, Martin [Hrsg.]; Schulze, Gisela C. [Hrsg.]: Rehabilitationspädagogik. Handlungsfelder im Wandel. Bad Heilbrunn : Verlag Julius Klinkhardt 2025, S. 330-343



Quellenangabe/ Reference:

Spittel, Anna-Maria; Schulze, Gisela C.: Die Bedeutung von Kooperation bei der Unterstützung von Kindern und Jugendlichen im Kontext von gesundheitlicher Beeinträchtigung in Familien - In: Stöhr, Wiebke [Hrsg.]; Podszus, Martin [Hrsg.]; Schulze, Gisela C. [Hrsg.]: Rehabilitationspädagogik. Handlungsfelder im Wandel. Bad Heilbrunn : Verlag Julius Klinkhardt 2025, S. 330-343 - URN: urn:nbn:de:01111-pedocs-338933 - DOI: 10.25656/01:33893; 10.35468/6186-23

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:01111-pedocs-338933>

<https://doi.org/10.25656/01:33893>

in Kooperation mit / in cooperation with:



<http://www.klinkhardt.de>

Nutzungsbedingungen

Dieses Dokument steht unter folgender Creative Commons-Lizenz: <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/deed.de> - Sie dürfen das Werk bzw. den Inhalt vervielfältigen, verbreiten und öffentlich zugänglich machen, solange Sie den Namen des Autors/Rechteinhabers in der von ihm festgelegten Weise nennen und das Werk bzw. diesen Inhalt nicht bearbeiten, abwandeln oder in anderer Weise verändern.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use

This document is published under following Creative Commons-License: <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/deed.en> - You may copy, distribute and transmit, adapt or exhibit the work in the public as long as you attribute the work in the manner specified by the author or licensor. You are not allowed to alter or transform this work or its contents at all.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.



Kontakt / Contact:

peDOCS
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation
Informationszentrum (IZ) Bildung
E-Mail: pedocs@dipf.de
Internet: www.pedocs.de

Mitglied der


Leibniz-Gemeinschaft

Die Bedeutung von Kooperation bei der Unterstützung von Kindern und Jugendlichen im Kontext von gesundheitlicher Beeinträchtigung in Familien

Zusammenfassung

Um Familien, in denen ein Familienmitglied von einer gesundheitlichen Beeinträchtigung betroffen ist, zu unterstützen, bedarf es der Zusammenarbeit unterschiedlicher Fachdisziplinen. Dabei ist es relevant, die Familie und ihr Umfeld als Gesamtes zu betrachten und in den Prozess der Unterstützung zu integrieren. Kooperation in der Arbeit mit betroffenen Familien entsteht eher beiläufig und folgt zumeist keinen festen Strukturen. Der Beitrag beleuchtet ausgewählte Aspekte zur Gestaltung von multiprofessioneller und interdisziplinärer Kooperation im Kontext von Kindern und Jugendlichen in der Rolle als Angehörige von Familienmitgliedern mit gesundheitlicher Beeinträchtigung sowie die mögliche Rolle der Rehabilitationspädagogik.

1 Einleitung

Eine körperliche, psychische, sucht- oder altersbedingte Erkrankung und/oder Beeinträchtigung hat nicht nur Auswirkungen auf die betroffene Person, sondern auch auf ihr Umfeld. Somit sind auch Kinder und Jugendliche als Angehörige von Eltern, Geschwistern oder Großeltern mit einer gesundheitlichen Beeinträchtigung betroffen (Metzing 2007; Nagl-Cupal & Metzing 2014). In Deutschland werden diese Kinder und Jugendlichen in Wissenschaft und Praxis vor allem in ihrer Rolle als Angehörige unterschiedlicher Personengruppen benannt: Kinder und Jugendliche mit Eltern mit einer psychischen Erkrankung (bspw. Schone & Wagenblass 2006; Schmutz 2010; Plass & Wiegand-Grefe 2012; Lenz 2014; Wagenblass & Spatschek 2023), Kinder und Jugendliche mit Eltern mit einer körperlichen Erkrankung (bspw. Romer & Haagen 2007; Heinemann & Reinert 2011; Möller u.a. 2011; Romer u.a. 2014; Popek & Hönig 2015), Kinder und Jugendliche mit Eltern mit einer Suchterkrankung

(bspw. Klein 2005), Kinder und Jugendliche mit Geschwistern mit einer Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankung (bspw. Achilles & Hackenberg 2005; Hackenberg 2008; Tröster 2013; Knecht 2016; Möller u.a. 2016).

Zwei deutsche Studien zeigen auf, dass 20% (Metzing u.a. 2019) bzw. 28% (Lux & Eggert 2017) der Kinder und Jugendlichen im Alter von 10 bis 19 Jahren (bzw. 12 bis 17 Jahren) angeben, ein Familienmitglied mit einem Hilfe- und Unterstützungsbedarf aufgrund einer gesundheitlichen Beeinträchtigung in der Familie zu haben. Darüber hinaus wird deutlich, dass 13% (Metzing u.a. 2019) bzw. 8% (Lux & Eggert 2017) aller befragten Kinder und Jugendlichen in die Unterstützung und Hilfen für das Familienmitglied eingebunden sind. 6,1% (Metzing u.a. 2019) bzw. 5% (Lux & Eggert 2017) können sogar als Young Carers bezeichnet werden. Young Carers sind, gemäß Frech u.a. (2019, 27),

junge Menschen bis 18 Jahre, die eine Person - oder mehrere -, der sie sich verbunden und/oder verpflichtet fühlen, über längere Zeit und in wesentlichem Ausmaß in der Bewältigung des Alltags unterstützen, sofern diese aufgrund von psychischer und physischer Erkrankung, Beeinträchtigung, Sucht oder altersbedingter Veränderung auf Unterstützung angewiesen ist. Sie übernehmen dabei ein hohes Maß an Verantwortung, das normalerweise mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird.

Ebenfalls übernehmen sie eine Vielfalt von Aufgaben, die unterschiedlichen Bereichen zugeordnet werden können. Diese können

als körperbezogene, emotionale sowie medizinisch/ therapeutische Unterstützung für die erkrankte Person; Haushaltstätigkeiten; Aufgaben außerhalb des Haushalts; Unterstützung/ Betreuung gesunder Familienangehöriger; Verantwortung für sich selbst kategorisiert werden [...] und finden in einzelnen, meist jedoch in mehreren dieser Bereiche statt (Frech u.a. 2019, 28).

Auch wenn Situationen von betroffenen Familien mit den verschiedenen Formen gesundheitlicher Beeinträchtigung sich ähneln, aber doch verschiedenen sind, beschreiben Nagl-Cupal & Metzing (2014) zusammenfassend die folgenden Phänomene, die in vielen dieser Familien auftauchen:

- Festhalten an möglichst viel Normalität bzw. die Entwicklung einer neuen Normalität
- Suche nach Unterstützung zunächst innerhalb der Familie selbst
- Formulierung nahezu aller Bedürfnisse aus der Sicht des Familienmitglieds mit gesundheitlicher Beeinträchtigung
- Zusammenrücken der Familie als Strategie zur Bewältigung der Situation oder als Ergebnis einer gemeinsamen Bewältigung der gesundheitlichen Beeinträchtigung

- wenig in Anspruchnahme von Fremdhilfe, da sie häufig nicht zur Verfügung steht oder nicht als passend erlebt wird (Nagl-Cupal & Metzing 2014).

Der folgende Beitrag geht vor allem auf den zuletzt beschriebenen Punkt ein und beleuchtet die Gestaltung von Kooperation als wichtigen Teil der Fremdhilfe zur Unterstützung von Familien im Kontext gesundheitlicher Beeinträchtigung. Dazu wird zunächst grundlegend anhand eines Modells auf den Aufbau von Unterstützung sowie auf die mögliche Rolle der Rehabilitationspädagogik in diesem Setting eingegangen. Das Modell entstammt der Literatur zum Themengebiet Young Carers, lässt sich aber auch im weiteren Zusammenhang verwenden, in dem Kinder und Jugendliche zwar Angehörige sind, jedoch keine Pflege- und Unterstützungsverantwortung tragen. Anschließend werden Auszüge einer Studie (Spittel 2024) mit Beratungsfachkräften eines schulischen Beratungssystems beschrieben und diskutiert, die die Gestaltung von Kooperation in der Arbeit mit betroffenen Familien näher erläutern. Der Beitrag endet mit einem Ausblick.

2 Unterstützung von Familien im Kontext gesundheitlicher Beeinträchtigung

Familien sind je nach Behandlung des Familienmitglieds, ihrer familiären Situation, ihrem Hilfe- und Unterstützungsbedarf und ihrer Alltagsgestaltung an verschiedene Einrichtungen des Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesens angebunden. Dabei kann es sich um alltägliche Systeme, wie u.a. Schule, Kindergarten, Freizeiteinrichtungen, medizinische Praxen, aber auch für die Familien spezifische Systeme, wie u.a. Unterstützungen aus dem Bereich der Jugendhilfe, ambulante Pflegedienste, (teil-)stationäre Einrichtungen, therapeutisch-medizinische Hilfen, handeln. Zumeist haben die Systeme jedoch nur einzelne Familienmitglieder im Fokus, nicht aber die Familie als Einheit (bspw. Metzing 2007; Schrappe 2018). So werden auf der einen Seite Kinder und Jugendliche als Angehörige häufig übersehen und auf der anderen Seite sind Unterstützungsangebote, die allein bei diesen Kindern und Jugendlichen ansetzen, zumeist langfristig nicht ausreichend (Nap u.a. 2020). Eine umfassende und nachhaltige Unterstützung für betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Familien erfordert daher einen Einbezug aller Akteur:innen im Umfeld (Frech 2021). So wird in der internationalen Young Carers-Literatur (Leu & Becker 2016) für einen gesamtfamilialen Ansatz, den sogenannten „whole family approach“ (Frank & Slatcher 2009), plädiert.

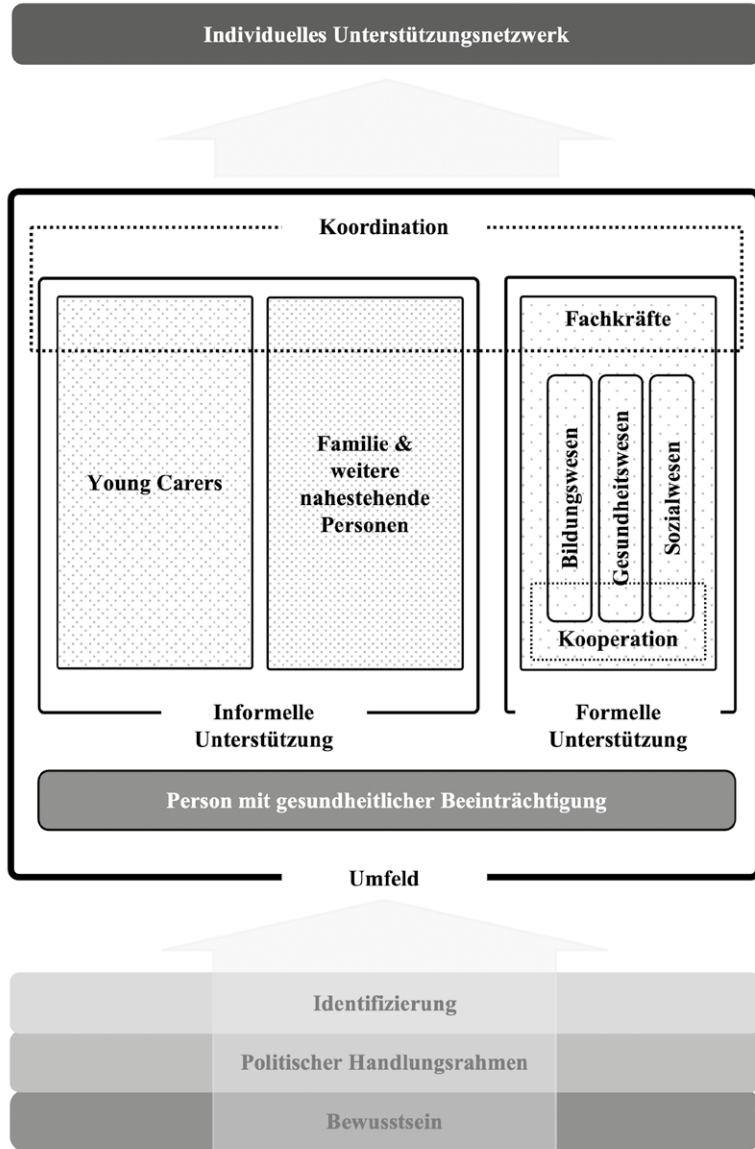


Abb. 1: Young Carers Model of Support
(Frech, 2021; übersetzt und modifiziert durch Verfasserinnen)

Diesen Ansatz aufgreifend entwickelt Frech (2021) ein Modell, welches den individuellen Aufbau eines multiprofessionellen Netzwerkes für betroffene Kinder und Jugendliche beschreibt. Das *Young Carers Model of Support* (YCSM; s. Abbildung 1) bezieht dabei sowohl formelle als auch informelle Unterstützungssysteme ein und bietet eine Grundlage, die notwendigen Akteur:innen sowie ihre Funktionen für den Aufbau eines nachhaltigen Unterstützungsnetzwerkes aufzuzeigen und die Interaktionen zwischen den Bereichen zu verdeutlichen (Frech 2021). Folgende Bereiche werden in dem Modell als wesentliche Voraussetzungen für eine erfolgreiche Unterstützung von Young Carers hervorgehoben: Bewusstsein, politischer Handlungsrahmen und Identifizierung. Obwohl es, wie in den meisten europäischen Ländern, keine spezifische Gesetzgebung gibt (Leu u.a. 2022), bildet das internationale Übereinkommen über die Rechte des Kindes eine grundlegende Basis für einen politischen Handlungsrahmen. Dieses Abkommen zielt darauf ab, entwicklungsfördernde Bedingungen zu gewährleisten und Kindern und Jugendlichen besonderen Schutz zu bieten (United Nations General Assembly 1989). Ebenso sind spezifische Regelungen, die sich auf diese Zielgruppe in bestimmten institutionellen Kontexten beziehen, entscheidend für den Aufbau individueller Unterstützung für Young Carers (Spittel u.a. 2025). Eine weitere wichtige Voraussetzung ist die Sensibilisierung und das Schaffen von Bewusstsein bei Fachkräften, die potenziell mit diesen Kindern in Kontakt kommen. Dieses Bewusstsein kann einerseits die Entwicklung spezifischer Regelungen und Gesetze fördern. Andererseits kann Bewusstsein durch diese Vorgaben bei Fachkräften entstehen. Schließlich ist auch die Identifizierung von Young Carers eine zentrale Voraussetzung im Rahmen des YCSM (Frech 2021). Kinder und Jugendliche sind als Angehörige, insbesondere wenn sie Pflege- und Unterstützungsaufgaben übernehmen, häufig unsichtbar, was zu einer eingeschränkten Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten führen kann (Smyth u.a. 2011; Fives u.a. 2013). Die Identifizierung und das Verständnis seitens der Fachkräfte und des gesamten Umfelds können somit die Grundlage dafür schaffen, geeignete Unterstützungsmaßnahmen für die Kinder, Jugendlichen und ihre Familien zu initiieren (Szafran u.a. 2016; Leu u.a. 2018).

Diese Voraussetzungen treffen auf eine individuelle familiäre Situation, die in einem definierten Umfeld stattfindet. Dieses Umfeld besteht aus der Person mit gesundheitlicher Beeinträchtigung, die Unterstützung benötigt, sowie den daraus resultierenden informellen und formellen Unterstützungssystemen (Frech 2021). Das informelle Unterstützungssystem, das als erste Säule fungiert und sich aus Familienmitgliedern oder weiteren nahestehenden Personen, einschließlich der Young Carers, zusammensetzt, entsteht häufig aus einer „Kumulation vorangegangener Lebensereignisse und Entscheidungen und entwickelt sich im Laufe der Zeit“ (Spittel u.a. 2025). Die zweite Säule des

Unterstützungssystem bildet das häufig vielfältig zusammengesetzte formelle Unterstützungsnetz. Es unterstreicht die Bedeutung der Koordination zwischen den beteiligten Fachkräften der formellen Unterstützung und der informellen Unterstützungsstruktur der jeweiligen Familie (Frech 2021). Das Modell verfolgt einen systemischen Ansatz, der sowohl a) die gesamte Familie und deren Lebenswelt als auch b) den Einbezug und die Zusammenarbeit mehrerer Akteur:innen, wie Fachkräfte aus Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen, umfasst (ebd.). Um gezielte Unterstützungsmaßnahmen zu entwickeln, ist es erforderlich, die verschiedenen Bereiche ganzheitlich zu analysieren, die Ressourcen der Familie sowie Versorgungslücken zu identifizieren. Auf diese Weise macht das YCSM die getätigten Versorgungsleistungen und Aktivitäten der Young Carers und ihrer Familienmitglieder sichtbar. Durch die Berücksichtigung ihres Umfelds und die Anwendung eines gesamtfamiliären Ansatzes, der auch die Fachkräfte einbezieht, wird es möglich, ein flexibleres und nachhaltigeres Unterstützungsnetz zu schaffen. Dabei geht es sowohl um den strukturierten Aufbau dieses Netzwerks als auch um dessen kontinuierliche Weiterentwicklung und Überprüfung (ebd.).

Mit Bezug auf die Prinzipien einer modernen Rehabilitationspädagogik (s. Beitrag Schulze, Stöhr & Podszus in diesem Buch) zeigt sich die Bedeutung dieser Disziplin für die Unterstützung von Familien im Kontext gesundheitlicher Beeinträchtigung: Neben einem ganzheitlichen Blickwinkel auf das betroffene Familienmitglied und der Orientierung am Umfeld, welche die Angehörigen in den Arbeitsprozess integrieren, können auch im Sinne eines präventiven Ansatzes die Angehörigen selbst in den Fokus gerückt werden. Auf diese Weise kommen der Rehabilitationspädagogik vor allem im Handlungsfeld Beratung (Schulze 2012) Aufgaben zu, die für Familien im Kontext von gesundheitlicher Beeinträchtigung von großer Relevanz sind. Darüber hinaus ist die Rehabilitationspädagogik als interdisziplinäres Arbeitsfeld (s. Beitrag Weiland & Wahl in diesem Buch) ein bedeutsamer Baustein des Aufbaus von Unterstützungsnetzwerken im Sinne der YCSM und bietet aufgrund der professionellen Ausrichtung eine wichtige Schnittstellenfunktion zwischen den verschiedenen Fachdisziplinen aus dem Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesen, die in den einzelnen Familien involviert sind.

3 Gestaltung multiprofessioneller und interdisziplinärer Kooperation im Kontext von gesundheitlicher Beeinträchtigung in Familien

Die häufig komplexen aber auch höchst individuellen Situationen von Familien im Kontext gesundheitlicher Beeinträchtigung bedürfen der Zusammenarbeit von Fachkräften verschiedener Disziplinen und Systeme, um in der Umsetzung von Unterstützung die gesamte Familie in den Blick zu nehmen und Hypothesen zu möglichen Zusammenhängen entwickeln zu können (Spittel 2024). Die Herausforderung besteht dabei darin, dass die unterschiedlichen beteiligten Akteur:innen des Gesundheitssystems, des Sozial- und Bildungswesens mit ihren verschiedenen Aufträgen zumeist einzelne Familienmitglieder im Fokus haben und sich an diese richten (Metzing 2007; Schrappe 2018). Im Kontext psychischer Erkrankungen von Eltern veranschaulicht Schrappe (2018, 133) dies beispielhaft wie folgt:

- Die Erwachsenenpsychiatrie und die Eingliederungshilfe für Erwachsene fokussieren vor allem den Patienten, die Patientin und nehmen deren Elternrolle und die Situation der Kinder kaum in den Blick.
- Die Jugendhilfe sieht zwar oft über das Kind hinaus auf die ganze Familie, einschließlich der Eltern, hat aber keinen Auftrag oder oft auch keine Fähigkeit zur Bearbeitung der psychischen Probleme der Erwachsenen.
- Die Kinder- und Jugendpsychiatrie arbeitet mit Minderjährigen, die bereits psychisch erkrankt sind, und bezieht die Eltern vor allem als Erziehungspersonen ein, nicht als Erwachsene mit einem eigenen Behandlungsbedarf.
- Andere Bereiche wie die Frühen Hilfen, die Kindertagesstätten oder die Schulen nehmen zwar oft die Beeinträchtigung der kindlichen Entwicklung durch eine elterliche psychische Belastung wahr, haben aber nicht die Funktion, darauf effektiv einzuwirken.

Bisher existieren kaum Strukturen zur Entstehung und Gestaltung von Kooperation im Kontext von gesundheitlicher Beeinträchtigung in Familien und es fehlt zumeist an Kommunikationskanälen zwischen beispielsweise Erwachsenenbehandlung und Unterstützung für Kinder und Jugendliche (Spittel 2024). So entwickelt sich Kooperation zumeist eher beiläufig im Rahmen von Interventionen aufgrund spezifischer Problemlagen von Familienmitgliedern oder durch einen bestehenden Kontakt zwischen einzelnen Fachkräften unterschiedlicher Arbeitsbereiche, die sich und ihre Expertise z. B. aus vorherigen Fällen oder Fachtagungen zum Thema kennen (Schrappe 2018; Spittel 2024).

Im Rahmen einer Studie zu Handlungsmöglichkeiten der Unterstützung von Young Carers im Kontext externer schulischer Beratungsstrukturen wurde

deutlich, dass die Zusammenarbeit mit Fachkräften anderer Professionen einen wesentlichen Teil der möglichen Unterstützung durch die Beratungsfachkräfte ausmacht. Hierbei werden drei im Berufsalltag angewandte Formen der Zusammenarbeit beschrieben: das Anbinden betroffener Familien an Unterstützungssysteme, das Netzwerken (präventiv) und die Kooperation im konkreten Einzelfall (interventiv; Spittel 2024). Die Beratungsfachkräfte benennen dabei auch wesentliche Aspekte der Gestaltung und notwendige Voraussetzungen von multiprofessioneller und interdisziplinärer Kooperation im Kontext von Kindern und Jugendlichen in der Rolle als Angehörige von Familienmitgliedern mit gesundheitlicher Beeinträchtigung. Im Folgenden werden exemplarisch vier dieser Aspekte beschrieben und diskutiert:

3.1 Bewusstsein und Identifizierung als Fundament

Wie bereits im YCSM betont, bilden Awareness und Identifizierung Grundlagen für Kooperation. Die Fachkräfte der Studie betonen die Notwendigkeit einer Sensibilität und eines Bewusstseins für die Zielgruppe sowie ein Maß an Expertise und Fachlichkeit zum Thema bei Fachkräften aus dem Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen, die mit betroffenen Familien potenziell in Kontakt kommen (Spittel 2024). So besteht ein Bedarf an themenbezogenen, interdisziplinären Fortbildungen, um eine gemeinsame Sprache und Wissensbasis zu Identifizierung, Verständnis und Umgang mit betroffenen Familien zu entwickeln (s. auch bspw. Gentner 2018; Nap u.a. 2020; Justin u.a. 2021; Untas u.a. 2022). Darüber hinaus betonen die Fachkräfte als weiteren Faktor für die Schaffung von Bewusstsein zur Bedeutung gesundheitlicher Beeinträchtigungen in Familien, dass das Thema im jeweiligen beruflichen Umfeld präsent gehalten werden muss (Spittel 2024). Nap u.a. (2020) geben in diesem Zusammenhang an, dass es vor allem um die Etablierung von Strukturen zur nachhaltigen Bewusstseins-schaffung gehen muss, da bisherige Bemühungen z. B. in Form von Kampagnen oder ähnlichem, nur als kurzzeitig wirksam beurteilt werden. Eine potenzielle Lösung, um dauerhaftes Bewusstsein zu schaffen, sehen die befragten Fachkräfte in einer spezifischen Ansprechperson für die Thematik in den einzelnen Einrichtungen. Dabei muss es keine Person sein, die ausschließlich dieses Thema bedient, sondern es kann auch mit weiteren Funktionen gekoppelt sein (Spittel 2024). Diese Ansprechperson könnte spezifische Informationen im Kontext gesundheitlicher Beeinträchtigung in Familien bündeln und bereithalten, damit verbundene Themen präsent halten und in bestimmte Prozesse einbringen oder auch Fachwissen bei Wechslen im Personal weitergeben (Kaiser u.a. 2024; Spittel 2024).

3.2 Vernetzung möglicher Unterstützungsangebote im Sozialraum

Eine wichtige Basis zur Zusammenarbeit mit anderen Unterstützungsmaßnahmen ist die Kenntnis über diese Angebote sowie über Möglichkeiten aus unterschiedlichen Sektoren im Sozialraum. Dabei geht es ihnen jedoch nicht nur um eine Informationsbeschaffung, sondern es wird auch die Bedeutung eines persönlichen Kennenlernens innerhalb eines Fachkontextes im spezifischen Fall betont (Spittel 2024). So empfinden die Fachkräfte es oft einfacher, im konkreten Beratungsfall Kontakt aufzunehmen oder sich Informationen einzuholen, wenn ihnen das Angebot bekannt ist und sie einen direkten Kontakt nutzen können. Dabei heben die befragten Fachkräfte erneut den Besuch von gemeinsamen themenbezogenen Fortbildungen, aber auch Besuche untereinander hervor:

Also was mir helfen würde, wäre, wenn ich die Institutionen oder Angebote auch in Person mal kennenlernen. Also wenn ich dort vor Ort mal zu Besuch, dass man sich gegenseitig so vorstellt, wer, wer macht was. Also diese, diese Vernetzung, so diesen ersten Schritt aufeinander zugehen und was macht der andere überhaupt. Also das fände ich total toll, wenn man, wenn man das schaffen würde, einfach zu wissen, okay, wer steht dann eigentlich hinter diesem Angebot als Person. Und dass man dann auch vielleicht schneller, also dieses persönliche Kennenlernen hat natürlich den Vorteil, dass man auch schneller mal den Telefonhörer in die Hand nimmt und einfach mal nachfragt: ‚Was kann ich jetzt tun?‘ Oder sich Unterstützung holen, auch noch mal oder wenn man unsicher ist. Also das fände ich super hilfreich (Zitat einer Fachkraft in Spittel 2024, 293).

So wird deutlich, dass die Vernetzung und Verzahnung möglicher Unterstützungsangebote sowie weiterer Akteur:innen vor allem auch in einem präventiven Sinne von Relevanz sind, um möglichst schnell und angemessen handeln zu können.

3.3 Rahmenbedingungen einer gelingenden Zusammenarbeit

Zusätzlich zeigt sich, dass neben dem Kennen der unterschiedlichen Akteur:innen „Transparenz in Bezug auf Vorgaben, Richtlinien, Sichtweisen, Ziele und Befugnisse im Umgang mit betroffenen Familien der einzelnen Einrichtungen“ (Spittel 2024, 294) bestehen sollte. Auf diese Weise können in diesem Rahmen von Beginn an Kooperationsmöglichkeiten und -prozesse zur Unterstützung geplant und verschiedene Optionen festgelegt werden. Weitere geäußerte Aspekte gehen einher mit den Bedingungen einer gelingenden Kooperation nach Ziegenhain u. a. (2010), wie zum Beispiel der Klärung von Aufgabenverteilung und Verantwortung, der Entwicklung gemeinsamer Perspektiven und einer gemeinsamen Sprache, der Abklärung von gegenseitigen Erwartungen und gemeinsamen Zielen sowie einer Verlässlichkeit und der Begegnung

auf Augenhöhe. Hinzu kommt insbesondere im Umgang mit Familien im Kontext von gesundheitlicher Beeinträchtigung die Frage nach Regelungen zur Handhabung des Datenschutzes und der Schweigepflicht respektive dem Umgang mit Schweigepflichtsentbindungen (Kaiser & Schulze 2014, 2015; Spittel 2024). So gilt es für eine gelingende Kooperation Grenzen und Möglichkeiten der einzelnen Personen zu klären, darauf bezugnehmend die Rollen im jeweiligen Fall zu verteilen und auf dieser Basis ein gemeinsames Angebot für die jeweilige Familie zu entwickeln (Spittel 2024).

3.4 Vertrauen der Familien als zentraler Faktor

Zuletzt stellen die befragten Fachkräfte das Vertrauen der Familien als zentralen Faktor heraus, der die Umsetzung von Unterstützung maßgeblich beeinflusst. Hierbei geht es sowohl um Vertrauen in die einzelnen am Prozess beteiligten Personen als auch um das Vertrauen in bestimmte Institutionen und Einrichtungen (Spittel 2024). Nagl-Cupal und Hauprich (2018) nach sind positive Beziehungen, die auf Vertrauen, Verständnis und Akzeptanz basieren, eine zentrale Voraussetzung für die Annahme von Unterstützung. Sie erfordern ein hohes Maß an intensiver (Beziehungs-)Arbeit (Spittel 2024). So gilt es im Sinne des YCSM, alle Akteur:innen, auch die Eltern und weitere Familienmitglieder, als Partner:innen in die Kooperation einzubeziehen (Frech 2021). Dafür ist es insbesondere in der Gestaltung multiprofessioneller und interdisziplinärer Kooperation bedeutsam, ein gemeinsames Vorgehen zu erarbeiten, welches den Eltern und Familien transparent gemacht werden kann:

Und da ist natürlich auch wieder wichtig, dass man das transparent macht gegenüber den Eltern. Wer ist da noch, wer könnte noch als Unterstützer mit dazukommen und dass wir uns gemeinsam eben verantwortlich fühlen für die Familien und für die Schüler und Schülerinnen. Das wäre auch noch ein wesentlicher Aspekt und ganz, ganz wichtig. So dieses gemeinsame und wirklich Kommunizieren miteinander mit der Familie (Zitat einer Fachkraft in Spittel 2024, 269).

Darüber hinaus gilt es das Recht der Eltern in der Zusammenarbeit zu wahren, beispielsweise zu entscheiden, wer, wann, welche Informationen bekommt (Spittel 2024). Familien möchten Gestaltung und Ausmaß der Unterstützung von außen selbst festlegen und die grundsätzliche Verantwortung für die Situation behalten (Nagl-Cupal & Hauprich 2018).

Zur Umsetzung der genannten Aspekte wird eine gute Kommunikationsbasis zwischen allen beteiligten Akteur:innen als Grundvoraussetzung angesehen, deren Herstellung das erste wesentliche Ziel der multiprofessionellen und interdisziplinären Kooperation sowie der Zusammenarbeit mit den Familie darstellt (Spittel 2024).

4 Ausblick

Die Situationen von Familien, die gesundheitliche Beeinträchtigung im Familienleben erfahren, sind vielfältig, individuell und häufig komplex. Die einzelnen Familienmitglieder sind dabei in ihrem Alltag in unterschiedlicher Weise in Settings des Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesens eingebunden. Damit wird deutlich, dass Kinder und Jugendliche als Angehörige von Familienmitgliedern mit gesundheitlicher Beeinträchtigung sowie deren Eltern und weitere Familienmitglieder in einer Vielzahl an Einrichtungen auftauchen. Um Unterstützung zu erfahren, sind sie darauf angewiesen, dass sie in ihren individuellen Kontexten wahrgenommen werden. Zudem gilt es, für eine langfristig gelingende und adäquate Hilfe einen Überblick über das gesamte System einer Familie zu haben und Maßnahmen aufbauend auf diesem Wissen zu gestalten. Dafür bedarf es der Zusammenarbeit der beteiligten Fachkräfte. Kooperation im Kontext von gesundheitlicher Beeinträchtigung in Familien geht dabei aktuell zumeist von einzelnen Fällen aus und unterliegt keiner Struktur. Das führt dazu, dass diese häufig von einzelnen Fachkräften initiiert, aufgebaut und getragen wird. Die Schaffung multiprofessioneller und interdisziplinärer Strukturen, mit und durch Fachdisziplinen mit spezifischem Schnittstellenwissen, wie der Rehabilitationspädagogik, könnte dabei helfen, die Zusammenarbeit zwischen den einzelnen beteiligten Akteur:innen zu verbessern und den Zugang durch ein transparentes Angebot für Familien zu erleichtern. Zeitgleich könnte so der Blick auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen, die in ihrer Rolle als Angehörige zunächst an keine konkrete Fachdisziplin angebunden sind, vor allem im Sinne eines präventiven Ansatzes fokussiert werden.

Literatur

- Achilles, I. & Hackenberg, W. (2005): „... und um mich kümmert sich keiner!“ Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder (4., überarb. Aufl.). München: Reinhardt.
- Fives, A., Kennan, D., Canavan, J. & Brady, B. (2013): Why we still need the term 'Young Carer': Findings from an Exploratory Study of Young Carers in Ireland. In: *Critical Social Work* 14 (1), 49-61. <https://doi.org/10.22329/csw.v14i1.5872>
- Frank, J. & Slatcher, C. (2009): Supporting young carers and their families using a whole family approach. In: *Journal of Family Health Care* 19 (3), 86-89.
- Frech, M. (2021): Defining Support for Young Carers in Switzerland. Dissertation. Universität Wien: Wien.
- Frech, M., Nagl-Cupal, M., Leu, A., Schulze, G. C., Spittel, A.-M. & Kaiser, S. (2019): Wer sind „Young Carers“? Analyse der Begriffsverwendung im deutschsprachigen Raum und Entwicklung einer Definition. In: *International Journal of Health Professions* 6 (1), 19-31. <https://doi.org/10.2478/ijhp-2019-0004>
- Gentner, T. (2018): Pflegende Kinder und Jugendliche an der Schule ...und die subjektiven Theorien ihrer Lehrer (Forschung Klinkhardt). Dissertation. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.

- Hackenberg, W. (2008): *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen; mit 4 Tabellen (Sonderpädagogik, 1. Aufl.)*. München: Reinhardt.
- Heinemann, C. & Reinert, E. (Hrsg.). (2011): *Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie (Klinische Psychologie Kindes- u. Jugendalter, 1. Aufl.)*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Justin, P., Dorard, G., Vioulac, C., Leu, A. & Untas, A. (2021): What do French school staff know about young carers? A qualitative study about their perceptions. In: *Psychology in the Schools* 58 (8), 1531-1544. <https://doi.org/10.1002/pits.22510>
- Kaiser, S. & Schulze, G. C. (2014): *Pflegerische Tätigkeiten in der Familie. Eine mögliche Ursache für Schulabsentismus bei Kindern und Jugendlichen*. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 65 (9), 332-345.
- Kaiser, S. & Schulze, G. C. (2015): Between Inclusion and Participation: Young Carers Who Are Absent From School. In: *Journal of Cognitive Education and Psychology* 14 (3), 314-328. <http://dx.doi.org/10.1891/1945-8959.14.3.314>
- Kaiser, S., Siegemund-Johannsen, S., Schulze, G. C., Spittel, A.-M. (2024): Basic Conditions for Support of Young Carers in School: A Secondary Analysis of the Perspectives of Young Carers, Parents, Teachers, and Counselors. In: *Healthcare* 12 (11), 1143. <https://doi.org/10.3390/healthcare12111143>
- Klein, M. (2005): *Kinder und Jugendliche aus alkoholbelasteten Familien - Stand der Forschung, Situations- und Merkmalsanalyse, Konsequenzen*. In: M. Klein, A. Pauly & T. Hoff (Hrsg.): *Schriftenreihe Angewandte Suchtforschung (Band 1)*. Regensburg: Roderer.
- Knecht, C. (2016): *Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Erleben und Bewältigungshandeln*. Wiesbaden: Springer.
- Lenz, A. (2014): *Kinder psychisch kranker Eltern (2., vollst. überarb. und erw. Aufl.)*. Göttingen: Hogrefe.
- Leu, A. & Becker, S. (2016): A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. In: *Journal of Youth Studies* 20 (6), 750-762. <https://doi.org/10.1080/13676261.2016.1260698>
- Leu, A., Berger, F. M. P., Heino, M., Nap, H. H., Untas, A., Boccaletti, L. u.a. (2022): The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. In: *Journal of Youth Studies*, 1-18. <https://doi.org/10.1080/13676261.2022.2027899>
- Leu, A., Frech, M. & Jung, C. (2018): «You don't look for it» – a study of Swiss Professionals' Awareness of Young Carers and their Support Needs. In: *Health & Social Care in the Community* 26 (4), e560-e570. <https://doi.org/10.1111/hsc.12574>
- Lux, K. & Eggert, S. (2017): *ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie*. In: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.): *ZQP-Report Junge Pflegende (1. Aufl.)*. Berlin, 14-25.
- Metzing, S. (2007): *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege (Programmbereich Gesundheit, 1. Aufl.)*. Dissertation. Bern: Hans Huber, Hogrefe AG.
- Metzing, S., Ostermann, T., Robens, S. & Galatsch, M. (2019): The prevalence of young carers - a standardised survey amongst school students (KiFam-study). In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1-13. <https://doi.org/10.1111/scs.12754>
- Möller, B., Gude, M., Herrmann, J. & Schepper, F. (2016): *Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus. Ein familienorientiertes Beratungskonzept (1. Aufl.)*. Vandenhoeck Ruprecht.
- Möller, B., Krattenmacher, T. & Romer, G. (2011): *Kinder krebskranker Eltern: Entwicklungspsychologische Aspekte, kindliche Belastungen und psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten. Ein Überblick über Forschung und Praxis*. In: *Zeitschrift der Gesundheitspsychologie* 19 (2), 69-82. <https://doi.org/10.1026/0943-8149/a000041>
- Nagl-Cupal, M. & Hauprich, J. (2018): Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children. In: *Health & Social Care in the Community* 26 (4), e532-e540. <https://doi.org/10.1111/hsc.12567>

- Nagl-Cupal, M. & Metzling, S. (2014): Kinder und Jugendliche im Brennpunkt familiärer Pflege: Versuch einer Zusammenschau. In: S. Metzling & M. Nagl-Cupal (Hrsg.): Familienorientierte Pflegeforschung. Kinder und Jugendliche im Brennpunkt (Schriftenreihe Pflegewissenschaft der Universität Wien, Band 3, 1. Aufl.). Wien: facultas.wuv, 209-219.
- Nap, H. H., Hoefman, R., Jong, N. de, Lovink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F. u.a. (2020): The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study. In: BMC Health Services Research 20 (1), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05780-8>
- Plass, A. & Wiegand-Grefe, S. (2012): Kinder psychisch kranker Eltern. Entwicklungsrisiken erkennen und behandeln (Risikofaktoren der Entwicklung im Kindes- und Jugendalter, 1. Aufl.). Weinheim und Basel: Beltz.
- Popek, V. & Hönig, K. (2015): Krebs und Familie. Aufgaben und Belastungen Angehöriger. In: Der Nervenarzt, 86. Jg., 266-273. <https://doi.org/10.1007/s00115-014-4154-z>
- Romer, G., Bergelt, C., Möller, B. & Barth, L. (Hrsg.). (2014): Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindenzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept. Göttingen: Hogrefe.
- Romer, G. & Haagen, M. (2007): Kinder körperlich kranker Eltern (Praxis der Paar- und Familientherapie, Bd. 5). Göttingen: Hogrefe.
- Schmutz, E. (2010): Kinder psychisch kranker Eltern. Prävention und Kooperation von Jugendhilfe und Erwachsenenpsychiatrie; eine Arbeitshilfe auf der Basis von Ergebnissen des gleichnamigen Landesmodellprojektes. Mainz: Institut für Sozialpäd. Forschung.
- Schone, R. & Wagenblass, S. (Hrsg.). (2006): Kinder psychisch kranker Eltern zwischen Jugendhilfe und Erwachsenenpsychiatrie (Soziale Praxis, Band 21, 2. Aufl.). Weinheim: Juventa Verlag.
- Schrapppe, A. (2018): Kinder und ihre psychisch erkrankten Eltern. Kompetent beraten, sicher kooperieren. Weinheim: Beltz Juventa.
- Schulze, G. C. (2012): Die Bedeutung der Rehabilitationspädagogik in der Versorgungsforschung am Beispiel der Partizipations- und Teilhabeförderung für Erwachsene mit einer erworbenen Hirnschädigung. In: G. C. Schulze & A. Zieger (Hrsg.): Erworbenene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Smyth, C., Blaxland, M. & Cass, B. (2011): 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. In: Journal of Youth Studies 14 (2), 145-160. <https://doi.org/10.1080/13676261.2010.506524>
- Spittel, A.-M. (2024): Young Carers als Zielgruppe eines Beratungssystems im Kontext Schule. Dissertation.
- Spittel, A.-M., Frech, M. & Schulze, G. C. (2025): Das Young Carers Model of Support (YCSM) für multiprofessionelle Kooperation bei schulabsentem Verhalten. In: K. Speck & H. Ricking (Hrsg.): Multiprofessionelle Kooperation und Schulabsentismus. Wiesbaden: Springer VS, 169-189.
- Szafran, O., Torti, J., Waugh, E. & Duerksen, K. (2016): Former Young Carers Reflect on Their Caregiving Experience. In: Canadian Journal of Family and Youth 8 (1), 129-151. <https://doi.org/10.29173/cjfy27145>
- Tröster, H. (2013): Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: M. Pinquart (Hrsg.): Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention; mit 7 Tabellen. Berlin: Springer, 101-117.
- United Nations General Assembly (1989): Convention on the Rights of the Child.
- Untas, A., Vioulac, C., Justin, P., Leu, A. & Dorard, G. (2022): Professionals' Awareness of Young Carers in Schools: Results from a French Survey. In: International Journal of Environmental Research and Public Health 19 (21), 1-19. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114172>
- Wagenblass, S. & Spatschek, C. (Hrsg.). (2023): Kinder psychisch erkrankter Eltern. Sehen – wissen – handeln. Köln: Psychiatrie Verlag.
- Ziegenhain, U., Schöllhorn, A., Künster, A., Hofer, A., König, C. & Fegert, J. M. (2010): Werkbuch Vernetzung. Chancen und Stolpersteine interdisziplinärer Kooperation und Vernetzung im Bereich Früher Hilfen und im Kinderschutz. Köln: NZFH.

Autor:innen

Spittel, Anna-Maria, Dr.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-9090-1091>

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Fakultät I, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Gesundheitliche Beeinträchtigung im

Kontext Familie, Young (Adult) Carers, Health Literacy

E-Mail: anna-maria.spittel@uni-oldenburg.de

Schulze, Gisela C., Prof. Dr.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-5633-6176>

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Fakultät I, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Absentismus/Dropout in

Bildung & Rehabilitation; Young (Adult) Carers; Feldtheorie (Lewin),

Person-Umfeld-Analyse; Partizipative Versorgungsforschung

E-Mail: gisela.c.schulze@uni-oldenburg.de