

Department für Pflegewissenschaft

Entwicklung, Implementierung und
Evaluierung eines familienorientierten
Hilfsangebots für Kinder kranker Eltern

Inaugural-Dissertation

zur

Erlangung des Grades eines Doktor rerum medicinalium

der

Universität Witten/Herdecke

im

Bereich der Medizin

vorgelegt von Jörg große Schlarmann

aus Gelsenkirchen

2011

Promotionskomitee:

1. Mitglied (Betreuer): Prof. Dr. Wilfried Schnepf, UWH
2. Mitglied: Prof. Christel Bienstein, UWH
3. Mitglied: Dr. Susanne Schoppmann, Regenbogen e.V. Duisburg

Gutachter: Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer, Universität Wien

Tag der Disputation: 25.01.2012

In God We Trust,
all others bring data

(W. Edward Deming)

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	v
Abstract	vii
1. Einleitung	1
2. Publikationen	5
2.1. Artikel 1 - Problemdarstellung: <i>Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflegeinterventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien</i>	6
2.2. Artikel 2 - Literaturstudie: <i>The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature</i>	21
2.3. Artikel 3 - methodologische Überlegungen: <i>Assessing the effect of a complex psychosocial intervention: a methodological note on determining measurement intervals</i>	33
2.4. Artikel 4 - Prozessevaluation: <i>Implementing and evaluating the first German young-carers project. Intentions, pitfalls and the need for piloting complex interventions</i>	38
2.5. Artikel 5 - Ergebnisse: <i>Germany's first young carers project's impact on the children: relieving the entire family. A qualitative evaluation</i>	45
3. Diskussion	54
3.1. Die Eltern behalten die Regie	55
3.2. Kinder als spezifische Gruppe pflegender Angehöriger	56
I. Kinder verstehen sich nicht als <i>pflegende Angehörige</i>	56
II. Kinder wollen hauptsächlich <i>Kind</i> sein	57

3.3. HRQOL als Outcomegröße	58
I. Einschränkungen von KIDSCREEN	58
II. Erstes Assessmentinstrument für pflegende Kinder	59
3.4. Quantitative Erhebungen in Young Carers Gruppen	60
3.5. Implikationen für die Praxis	61
Literaturverzeichnis	65
Abkürzungsverzeichnis	69
A. Anhang	70
A.1. Antrag Ethikkommission	71
I. Einverständniserklärungen	79
II. Informationsschreiben Teilnehmer	81
III. Ethisches Clearing	82
A.2. Quantitative Auswertungen	83
A.3. Publikationen im Rahmen der Promotion	111
A.4. Eidesstattliche Erklärung	113
A.5. Curriculum vitae	114
A.6. Danksagung	117

Zusammenfassung

Ziel der im Rahmen dieser Dissertation durchgeführten Studie war es, ein evidenzbasiertes familienorientiertes Unterstützungsangebot für Young Carers und ihre Familien zu entwickeln, zu implementieren und zu evaluieren. Die Studie war ein Projekt des Pflegeforschungsverbands Nordrhein-Westfalen, welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wurde. Übergeordnetes Ziel der Intervention war es, Familien in der Bewältigung ihres durch die chronische Erkrankung erschwerten Alltags zu unterstützen und die Lebensqualität aller Betroffenen zu erhöhen. Vor allem die Kinder sollten entlastet werden, um nachteiligen Auswirkungen für ihre gesamte Entwicklung vorzubeugen.

Grundlage der Konzeptentwicklung waren Ergebnisse einer zuvor durchgeführten Grounded Theory Studie, in welcher betroffene Familien u.a. danach gefragt wurden, welche Wünsche und Erwartungen sie an Unterstützung von außen stellen. Darüber hinaus wurden Interviews mit Leitern von britischen Young-Carers-Groups sowie von deutschen Hilfsprogrammen für Kinder von psychisch kranken Eltern durchgeführt, um von den Erfahrungen bereits etablierter Projekte profitieren zu können.

In Kooperation mit einem etablierten und finanzstarken Träger wurde 2009 das Projekt "SupaKids - Unterstützung bei chronischer Krankheit in der Familie" in Hamburg-Altona gestartet, welches das erarbeitete Konzept in die Praxis umsetzt. Das Projekt bietet zweiwöchentliche offene Gruppen für betroffene Kinder sowie ein monatliches Frühstück für die teilnehmenden Eltern. Darüber hinaus bieten die Projektmitarbeiter Beratung und Informationen hinsichtlich medizinischer, pflegerischer, persönlicher und administrativer Belange an. Quartalsweise finden Familienfeste statt.

Für die Evaluation des Projektes war eine randomisiert kontrollierte Studie (RCT) geplant, die den Effekt der Intervention auf die teilnehmenden Familien mit Hilfe des Konzepts der *gesundheitsbezogenen Lebensqualität* der Kinder erfassen sollte. Im Verlauf der Implementierung kam es zu unvorhergesehenen Problemen bezüglich der Vernetzung des Projektes sowie der Kontaktaufnahme mit betroffenen Familien, was zu einer erheblichen Verzögerung innerhalb des Studienplans führte. Da das Projekt nur langsam wuchs, und hierdurch die angestrebte Stichprobengröße nicht erreicht werden konnte (per

protocol-Stichprobe: sechs Kinder im Vergleich zur errechneten Fallzahl von 150 Kindern), musste das geplante RCT aufgegeben werden. Um dennoch die Wirkung der Intervention auf die Kinder und ihre Familien erfassen zu können, wurde mit problembezogenen Interviews und teilnehmender Beobachtung eine qualitative Evaluation durchgeführt.

Die zentralen Ergebnisse der qualitativen Evaluation zeigen, dass sich das Projekt gut in der Praxis bewährt hat. Die teilnehmenden Familien erleben das Projekt als eine Art "Schutzraum", in welchem sie a) so sein dürfen wie sie sind, b) sich nicht erklären müssen, c) andere Betroffene in ähnlichen Situationen kennen lernen, d) ihre Sorgen abladen können, e) einen Ansprechpartner für alle Probleme im Alltag haben, f) eine Auszeit von Zuhause erleben, g) eine Zeit der Sorglosigkeit erleben, h) Freunde finden. Das Projekt trägt zur Entlastung der gesamten Familie bei.

Das implementierte Konzept "SupaKids" hat sich als umfassend erwiesen. Der familienorientierte Ansatz des Projektes wird sowohl von den beteiligten Kindern als auch von ihren Eltern sehr geschätzt. Der niederschwellige Zugang sowie die Zwanglosigkeit bezüglich der Teilnahme am Projekt können als *die* erfolgsbringenden Faktoren angesehen werden.

Abstract

The aim of this study was to develop, implement and evaluate an evidence-based family-centered support service for young carers and their families. The study was a project of the Nursing Research Network Northrhine-Westfalia, and it was funded by the Federal Ministry of Education and Research. The aim of the intervention was to support families in coping with the distress of their everyday life, and to enhance quality of life of all family members. The intervention focused on supporting the children in order to prevent damaging effects on their overall development.

The concept for this study was developed from the findings of a prior Grounded Theory Study, which asked young carers and their parents about their expectations and demands to a support service. Additionally, interviews have been carried out with the project leaders of British young carers groups as well as German support services for children of mentally ill parents, in order to learn from their experiences in running a support service.

In cooperation with an established and well-funded organisation, the project “SupaKids - Support in case of chronical illness within the family” [SupaKids - Unterstützung bei chronischer Krankheit in der Familie] was started in 2009 in the city of Hamburg. This project delivers the developed concept into practice. The project takes place in an independent youth center, where the children meet for some hours twice a week (at a so called “young-carers-group”). During holidays, a daily leisure-time program is offered. For the enrolled parents, there are general monthly breakfast-meetings. Additionally, festivities for all enrolled families are held each quarter.

Originally, it was planned to measure the project’s effectiveness with an RCT using the childrens’ *health-related quality of life* as the outcome criterion. This design faced several problems involving networking and getting in touch with young carers, which led to a huge delay within the research schedule. As the project was growing too slowly, the calculated sample size of 150 children (against 6 children per protocol) could not be reached. Thus, the design needed to be changed. In order to assess the project’s impact on the children and their families, a qualitative evaluation was carried out using problembased interviews and participatory observation.

The results of the qualitative evaluation show that the project has delivered an optimal performance in practice. Both parents and children value the project as a kind of shelter, where they: a) are allowed to be as they are, b) don't have to explain themselves, c) meet others in similar situations, d) deposit their sorrows, e) have a first port of call for any problem, f) experience a hiatus from the situation at home, g) experience a time of carefreeness, h) find friends.

All families value this shelter as providing copious relief from their life experiences. Therefore, the project's concept seems to be appropriate. The family-oriented approach is valued by both parents and children. The informal character as well as the low threshold for service provision can be seen as factors which mainly contribute to the project's success.

1. Einleitung

Gegenstand dieser Dissertation ist die Entwicklung, Implementierung und Evaluierung eines evidenzbasierten und familienorientierten Hilfsangebotes für Kinder und Jugendliche, die in die Pflege und Versorgung von chronisch kranken Angehörigen eingebunden sind.

Es ist hinreichend untersucht, dass chronische Krankheit nicht nur die erkrankte Person betrifft, sondern sich auf das gesamte Familiensystem auswirkt [1, 2, 3, 4, 5, 6]. Die damit verbundenen physischen und psychischen Belastungen nehmen starken Einfluss auf die Lebensqualität aller Beteiligten [7, 8, 9]. Da Kinder und Jugendliche in die Pflege ihrer Angehörigen eingebunden sein können [10, 11, 12, 13, 14, 15] – oder sogar zur primären Pflegeperson werden (ebd.) – erfordert ihre Situation besondere Aufmerksamkeit. Kinder und Jugendliche, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben und die regelmäßig für einen oder mehrere Angehörige sorgen, ihnen helfen und sie pflegen, werden in der englischsprachigen Literatur als “young carers” bezeichnet [10, 16, 17, 15]. In Deutschland wird häufig der Begriff “pflegende Kinder” verwendet. Die angehörige Person kann ein Elternteil, Bruder oder Schwester, ein weiteres Familienmitglied sowie auch eine befreundete Person sein.

Während in Großbritannien bereits seit Anfang der 1990er Jahre Forschung zu und innerhalb dieser speziellen Population betrieben wird [18, 19, 20, 10, 21], existierte in Deutschland bis vor kurzem kaum ein Bewusstsein dafür, dass auch Minderjährige bei der Versorgung von chronisch kranken Angehörigen tätig werden. Neben einer Pilotstudie aus dem Jahr 1995 [22] wurde erst 2007 eine weitere Young-Carers-Studie durch Metzging [15, 23] abgeschlossen. Es handelt sich dabei um eine Grounded-Theory-Studie, die im Rahmen des Pflegeforschungsverbands NRW [24] und unter Förderung¹ des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) durchgeführt wurde.

¹Förderkennzeichen 01GT0319

Ziel der Studie war es, betroffene Kinder² und ihre Familien überhaupt ausfindig zu machen, Art und Umfang der geleisteten Hilfen zu beschreiben und den Bedarf an Unterstützung zu ermitteln. Ferner wurden Faktoren herausgearbeitet, die Einfluss auf das Zustandekommen dieser Pflegesituationen nehmen.

Ein weiterer Fokus lag auf den Auswirkungen, welche die Pflege auf die Kinder ausüben kann und welche Erwartungen sie und ihre Eltern an Unterstützung von außen stellen.

Die Ergebnisse bestätigen, dass betroffene Kinder vielschichtig unter ihrer Situation leiden können [15, 23]:

- viele haben niemanden zum Reden,
- sie leben im Verborgenen,
- sie haben kaum Freizeit,
- sie fühlen sich sozial isoliert,
- sie haben Probleme in der Schule und oft hohe Fehlzeiten,
- sie sind traurig, haben Angst, schämen sich, und
- sie sind physisch und mental erschöpft.

Ein weiteres wichtiges Ergebnis der Studie war, dass keine spezifischen Unterstützungsangebote für betroffene Kinder und deren Familien in Deutschland verfügbar waren.

In einer Folgestudie, in deren Rahmen die vorliegende Promotionsarbeit entstanden ist, wurde daher auf Metzings Ergebnissen aufbauend erstmals ein evidenzbasiertes familienorientiertes Unterstützungsangebot für Young Carers und ihre Familien entwickelt, implementiert und evaluiert. Auch diese Studie war ein Projekt des Pflegeforschungsverbundes NRW, welches vom BMBF gefördert³ wurde.

Übergeordnetes Ziel der Intervention war es, Familien in der Bewältigung ihres durch die chronische Erkrankung erschwerten Alltags zu unterstützen und die Lebensqualität aller

²Zur besseren Lesbarkeit wird im Folgenden nur von “Kindern” gesprochen. Jugendliche sind hierbei jedoch auch gemeint.

³Förderkennzeichen 01GT0619

Betroffenen zu erhöhen. Vor allem die Kinder sollten entlastet werden, um nachteiligen Auswirkungen auf ihre gesamte Entwicklung vorzubeugen.

Da in Metzings Studie konkrete Wünsche und Erwartungen an Unterstützung von Außen erfragt wurden, konnten folgende zentrale Anforderungen an das zu entwickelnde Angebot gestellt werden. Die Familien wünschen sich:

- eine zentrale Anlaufstelle
- jemanden zum Reden
- Information und Anleitung
- unbürokratische, flexible Alltagshilfen
- Auszeiten und Zeit für Eigenes
- Hilfen durch den “Paragraphendschungel”.

Im Rahmen der Folgestudie sollte das Konzept für ein solches Unterstützungsprogramm erarbeitet, in einer Kommune implementiert und evaluiert werden. Für die Evaluation war eine randomisiert kontrollierte Studie geplant, die den Effekt der Intervention auf die teilnehmenden Familien mit Hilfe des Konzepts der *gesundheitsbezogenen Lebensqualität* (health-related quality of life [HRQOL]) der Kinder erfassen sollte.

Mit der Implementierung eines neuen Konzeptes wird immer Neuland betreten. Zwar war durch die Ergebnisse der Grounded Theory Studie bekannt, welche *Arten* von Unterstützung für die betroffenen Familien angezeigt sind. Bezüglich der *praktischen* Umsetzung existierten jedoch keinerlei Erfahrungswerte, was im Verlauf des Forschungsprozesses zu unvorhergesehenen und überraschenden Problemen und Effekten geführt hat, auf die spontan und teils auch pragmatisch reagiert werden musste.

Die vorliegende Dissertationsschrift besteht aus fünf Publikationen, die den Forschungsprozess wie folgt widerspiegeln.

Der **erste Artikel** beschreibt die **Problemdarstellung** und ist als Einleitung in den Forschungsprozess zu verstehen. Er stellt die Herausforderungen bei der Entwicklung eines familienorientierten Hilfsangebotes für pflegende Kinder und deren Familien dar, die sich

ergeben, wenn das Angebot zum einen der komplexen sozialen Realität der Familien Rechnung tragen und zum anderen wissenschaftlich evaluierbar sein soll.

Der **zweite Artikel** beinhaltet eine **Literaturstudie**, deren Ziel es war, verschiedene Assessmentinstrumente zur Erfassung der *gesundheitsbezogenen Lebensqualität* bei Kindern einander gegenüberzustellen. Ferner wird auf Grundlage der Literaturstudie ein bestimmtes Instrument zum Einsatz bei pflegenden Kindern in Deutschland empfohlen.

Im **dritten Artikel** werden **methodologische Überlegungen** zur Bestimmung von konkreten *Messzeitpunkten*, an denen der Effekt einer Intervention idealerweise erfasst werden sollte, angestellt.

Artikel vier stellt eine **Prozessevaluation** dar. Darin werden die zahlreichen Probleme, die während der Implementation und Evaluation des Projektes auftraten, sowie die Reaktionen von Seiten des Forscherteams, veranschaulicht. Ferner beschreibt der Artikel, warum das vorgesehene Forschungsdesign der randomisiert kontrollierten Studie zu Gunsten einer qualitativen Evaluation aufgegeben werden musste.

Artikel fünf präsentiert die **Ergebnisse** der qualitativen Evaluation.

Die Dissertationsschrift endet mit einer abschließenden Diskussion der gewonnenen Erkenntnisse.

2. Publikationen

Dieses Kapitel beinhaltet die folgenden wissenschaftlichen Publikationen:

1. Metzing-Blau, S.; große Schlarman, J.; Schnep, W. (2009): "Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflegeinterventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien". *Pflege&Gesellschaft*, 14(2):124-138
2. große Schlarman, J.; Metzing-Blau, S.; Schnep, W. (2008): "The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature". *BMC Public Health*, 2008. 8(414)
3. große Schlarman, J.; Metzing-Blau, S.; Schnep, W. (2011): "Assessing the effect of a complex psychosocial intervention: a methodological note on determining measurement intervals". *The Nurse Researcher*, 18(4):33-37
4. große Schlarman, J.; Metzing-Blau, S.; Schnep, W. (2011): "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
5. große Schlarman, J.; Metzing, S.; Schoppmann, S.; Schnep, W. (2011): "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

Sabine Metzging, Jörg große Schlarman, Wilfried Schnepf

Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflege-Interventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien

Challenges for the development of evidence-based nursing interventions in the context of the conception of support for young carers and their families

Young carers and their families need multi-layered support to prevent damaging effects on the children's overall development. So far, in Germany there is no specific support available for young carers and their families. The aim of the study described here is to meet the challenge of developing evidence-based interventions, which a) allow for the complex situation, b) consider the real world of families concerned and which c) also allow for scientific evaluation. In this paper, considerations for content and method will be discussed.

Keywords

young carer's needs, family nursing, evidence based nursing interventions, Utrecht model, management of chronic illness

Pflegende Kinder und ihre Familien bedürfen einer multiprofessionellen Unterstützung, um schädigenden Auswirkungen auf die gesamte Entwicklung der Kinder vorzubeugen. Da es in Deutschland derzeit keine spezifischen, dem Bedarf und den Bedürfnissen angepassten Hilfsangebote gibt, ist es Ziel der hier beschriebenen Studie, sich der Herausforderung zu stellen, eine der komplexen Situation angepasste evidenzbasierte Intervention zu entwickeln, die sowohl der Lebenswirklichkeit betroffener Familien Rechnung trägt als auch so gestaltet ist, dass sie wissenschaftlich evaluierbar bleibt. In diesem Beitrag stehen hierzu inhaltliche und methodische Überlegungen zur Diskussion.

Schlüsselwörter

Pflegende Kinder, familienorientierte Pflege, evidenzbasierte Pflegeinterventionen, Utrechter Modell, Bewältigung von chronischer Krankheit

eingereicht 19.3.2008

akzeptiert 04.6.2008 (nach Überarbeitung)

Hintergrund

Über viele Jahre lag ein Schwerpunkt der jungen deutschen Pflegewissenschaft in der Durchführung von deskriptiven und explorativen Studien. Als Praxiswissenschaft steht sie nun vermehrt vor der Herausforderung, auf diesen Studien aufbauend evidenzbasierte Interventionen zu entwickeln, die zu einer professionellen Versorgung akut und chronisch kranker oder behinderter Menschen beitragen, respektive diese gewährleisten. Der Schwerpunkt dieses Artikels liegt auf der Entwicklung von Interventionen, deren Ziel es ist, chronisch erkrankte Menschen und deren Familien bei der Gestaltung ihres Alltags effektiv und effizient zu unterstützen. Interventionen zu entwickeln, die den Anspruch erheben, sowohl evidenzbasiert als auch alltagstauglich zu sein, birgt neben inhaltlichen auch methodische Herausforderungen. Einerseits muss die Intervention wissenschaftlich evaluierbar sein, andererseits stellt ihr Anwendungsbereich kein ideales, d.h. kontrollierbares Setting dar sondern erhebt den Anspruch, (Lebens)Realität von Menschen mit all ihrer Komplexität und Individualität zu berücksichtigen. Die Entwicklung von Interventionen bedarf daher einer sorgfältigen und stufenweisen Vorgehensweise unter Zuhilfenahme von sowohl qualitativen wie auch quantitativen Methoden. Diesen Herausforderungen stellt sich das ‚Utrechter Modell zur Entwicklung, Testung und Einführung von evidenzbasierten Pflegeinterventionen‘ (Grypdonck 2004; Meijel et al. 2004), indem es einen geeigneten Bezugsrahmen bietet. Am konkreten Beispiel der Entwicklung eines Hilfe- und Unterstützungsangebotes für pflegende Kinder und ihre Familien in Deutschland soll dieses Phasenmodell nachfolgend aufgegriffen werden.

1. Das Utrechter Modell (UM)

Das UM wurde im Rahmen mehrerer Studien im Forschungsprogramm der Abteilung Pflegewissenschaft an den Universitäten Utrecht (NL) und Gent (B) entwickelt und so konzipiert, dass für die Entwicklung von Pflegeinterventionen empirische Daten sowohl aus quantitativer wie auch aus qualitativer Forschung genutzt werden (ausführlich in: Grypdonck 2004). Es besteht aus sechs Phasen, die abhängig vom Stand der Informationen zu dem Gegenstand gekürzt oder ausgelassen werden können (s. Tabelle 1).

2. Das UM am Beispiel der Konzeption eines Unterstützungsangebotes für pflegende Kinder und ihre Familien in Deutschland

Nachfolgend wird der Prozess der hier zu entwickelnden Intervention anhand des UM dargestellt. Dazu werden Ergebnisse aus einzelnen Phasen zusammengefasst und es wird beschrieben, wie sich diese auf die inhaltliche Gestaltung der nachfolgenden Phasen auswirken.

Tab. 1: Phasen des Utrechter Modells (Grypdonck 2004; Meijel et al. 2004)

1. Definition und Analyse des Problems und der Bedürfniseinschätzung	Phase 1 beginnt mit einer Literaturstudie, um zusammenzufassen, was über den Gegenstand bereits bekannt ist. Bei unzureichender Kenntnis des Problems erfolgt eine qualitative Erhebung mit Fokus auf die Betroffenen. Die darin zu beantwortenden Fragen richten sich auf das Erleben der Situation aus Sicht der Betroffenen: Was bedeutet die Erkrankung für die Person/Familie? Wie beeinflusst sie das alltägliche Leben? Welche Bewältigungsstrategien wurden zum Umgang mit der Situation gewählt/erprobt? Wo ist Hilfe notwendig? Welche Prozesse beeinflussen den Hilfebedarf?
2. Überprüfung der bestehenden Praxis	Phase 2 konzentriert sich auf die Überprüfung der Praxis. Ziel ist es, bereits bestehende Interventionen zu identifizieren und zu analysieren. Dabei werden die daran beteiligten Akteure (Betroffene sowie Professionelle) interviewt, um die für die Wirkung der Intervention förderlichen wie auch hinderlichen Faktoren zu identifizieren. Parallel werden die dabei gewonnenen Ergebnisse mit der Literatur abgeglichen. Die Interviews werden halbstrukturiert und leitfadengestützt geführt.
3. Entwicklung des Konzeptes der Intervention	Phase 3 sieht die Entwicklung des Konzeptes der Intervention basierend auf theoretischen Überlegungen vor. Im Sinne eines „kreativen Prozesses“ (Grypdonck 2004) soll ein Entwurf erarbeitet werden, der anschließend Expertinnen und Experten zur Begutachtung und Bewertung von Inhalt und Anwendbarkeit vorgelegt wird. Als Experten werden wiederum Professionelle wie auch Betroffene eingebunden.
4. Feldversuch und Verfeinerung der Intervention	In Phase 4 erfolgt ein Feldversuch mit Verfeinerung der Intervention. Vorzugsweise, so Grypdonck (2004), nimmt die Forscherin an der Durchführung der Intervention in der Praxis teil. Dies ermöglicht „Erfahrung aus erster Hand über die Anwendung der Intervention und die Wirkungen, die sie auf Klienten und Pflegende hat“ (ebd.). Auch hier erfolgen halbstrukturierte Interviews mit allen beteiligten Akteuren (Betroffene und Professionelle). Deren Analyse gibt Aufschluss darüber, ob die Intervention angepasst werden muss oder für den Einsatz in der Praxis verabschiedet werden kann.
5. RCT	Phase 5 sieht, sofern notwendig und ethisch vertretbar, eine randomisiert kontrollierte Studie vor.
6. Einführungsstudie	Das Utrechter Modell schließt mit einer Einführungsstudie ab.

2.1 Phase 1 des UM:

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige in Deutschland

Bei wachsendem Wissen über die Situation erwachsener pflegender Angehöriger nicht nur in Deutschland wurden Kinder und Jugendliche hierzulande mit Ausnahme einer Pilotstudie (Dietz/Clasen 1995) bislang nicht als spezifische Gruppe pflegender Angehöriger mit besonderen Bedürfnissen und Problemlagen wahrgenommen. Weder war bekannt, wer sie sind, noch wie sich ihre Situation hierzulande darstellt. Eine Literaturstudie (Hübner 2003) ergab, dass dieses Thema bereits seit Anfang der 90er Jahre vor allem in Großbritannien (GB) beforscht wird. Die Prävalenz wird für GB mit 1,5% angegeben (Office of National Statistics 2003), d.h., dass 1,5% aller Kinder unter 18 Jahren pflegende Kinder sind (Becker 2004). Für andere Länder, Deutschland eingeschlossen, liegen keine repräsentativen Angaben vor. Falls die britische Prävalenzrate von 1,5% auf Deutschland übertragbar ist, würden bei über 15 Millionen Kindern unter 18 Jahren (Statisches Bundesamt 2003) über 225.000 Kinder als pflegende Angehörige zu bezeichnen sein. Pflegende Kinder, so legen britische Untersuchungen nahe,

werden in allen Bereichen familialer Hilfen tätig. Sie leisten hauswirtschaftliche Hilfe oder übernehmen sogar die Führung des Haushalts; sie führen direkte Pflegetätigkeiten aus, sie leisten emotionale Unterstützung, und sie sorgen für ihre Geschwister (Becker et al. 1998; Dearden/Becker 2000). Einige Kinder sind so stark in pflegerische Hilfen eingebunden, dass diese zu einer kaum zu bewältigenden Belastung werden. Britische Wissenschaftler verweisen auf die Vulnerabilität betroffener Familien und prognostizieren, dass sich fehlende Unterstützung der Familien nachhaltig auf die gesamte Entwicklung der Kinder auswirken kann (Aldridge/Becker 1993a; Becker et al. 1998; Dearden/Becker 2001).

Um auch hierzulande Einblick in die spezifische Situation von pflegenden Kindern zu erlangen und einen möglichen Hilfebedarf erkennen zu können, wurde mit Unterstützung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) eine qualitative Studie durchgeführt. Ethische Überlegungen wurden der Ethikkommission des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke vorgelegt. Im Mittelpunkt dieser Grounded Theory Studie standen Art und Umfang der Tätigkeiten, die von Kindern übernommen werden, beeinflussende Faktoren, Beweggründe der Kinder wie auch ihr Erleben der Situation. Ferner wurden konkrete Wünsche und Erwartungen betroffener Kinder und ihrer Eltern an Unterstützung von Außen erfragt. Daten wurden mittels halbstrukturierter Interviews über einen Zeitraum von 16 Monaten im gesamten Bundesgebiet erhoben. Insgesamt wurden 81 Interviews geführt, die sich auf 34 Familien verteilen. Die Stichprobe ist heterogen, so dass viele relevante Aspekte des Phänomens vertreten sind. An den 81 Interviews waren insgesamt 41 Kinder im Alter von 4½ bis 19 Jahren, sowie 41 Eltern/Großeltern beteiligt. 16 Familien sind Einelternfamilien mit überwiegend allein erziehenden Müttern, in 18 Familien leben beide Eltern im selben Haushalt (darunter ein Dreigenerationenhaushalt). Die Grunderkrankung basiert bei 25 Betroffenen auf einer körperlichen Ursache, bei 13 Betroffenen liegt eine psychische Erkrankung vor. Die zentralen Ergebnisse werden nachfolgend zusammengefasst (ausführlich in: Metzing 2007).

2.1.1 „so normal wie möglich weiterleben können“

Eine chronische Erkrankung eines Angehörigen nimmt Einfluss auf Aktivitäten der gesamten Familie. Der Alltag verändert sich und muss reorganisiert werden. Im Idealfall entwickelt die Familie Strategien, um mit der Krankheit zu leben und das Leben als Familie ‚so normal wie möglich weiterleben zu können‘. Häufig ist dies jedoch nicht der Fall, denn Krankheitsbewältigung wird von vielen Faktoren beeinflusst. Hierzu gehören der Schweregrad der Erkrankung und die Anzahl der Schultern, auf die sich die umzuschichtende Arbeit verteilen lässt. Doch auch finanzielle Ressourcen und bürokratische Hürden spielen eine Rolle. Wenn viele einschränkende Faktoren zusammen kommen, dominiert die Krankheit das Leben der Familie und wird zu einer Bedrohung für den Alltag. Kinder haben Angst um ihre Eltern, und sie fürchten sich davor, als Familie getrennt zu werden. Die Familie reagiert auf diese Bedrohung, indem sie zusammenrückt, und Kinder beteiligen sich daran, den Alltag zu gestalten und aufrechtzuerhal-

ten. Mit dem Ziel, ihre Familie zusammenzuhalten, übernehmen sie aktiv Verantwortung. Sie füllen die Lücken und versetzen sich in permanente Bereitschaft, um unmittelbar auf Veränderungen reagieren zu können. Dabei helfen sie mit oder sind rund um die Uhr alleinverantwortlich tätig. Pflegende Kinder sind in allen Bereichen von Pflege und Haushaltsführung aktiv, sie tun, was erwachsene pflegende Angehörige auch tun. Bei alledem vermeiden sie es, über ihre Situation zu reden. Viele Kinder glauben, ein Familiengeheimnis wahren zu müssen und sprechen nicht mit anderen über die Krankheit der Eltern oder über ihre Pflegerolle, zu groß ist die Angst vor Unverständnis, Stigmatisierung und Einmischung von Außen (z.B. durch das Jugendamt), die für sie fast ausnahmslos eine Bedrohung darstellt.

Die vielfältigen Interventionen der Kinder ziehen positive wie auch negative Folgen nach sich. Für einige Jugendliche wirken sich die Tätigkeiten auf den Schulalltag aus. Schlafmangel führt zu Konzentrationsschwächen und nachlassenden Noten. Die familiäre Verantwortung erlaubt kaum Zeit zu lernen, in Extremsituationen kommt es zu Fehlzeiten, die sich über Wochen hinziehen können. Je nach Ausmaß ihrer Hilfen erfahren die Kinder auch soziale Auswirkungen. Einige sind so stark in die Pflege eingebunden, dass sie keine Zeit für sich haben, und bleibt dieser Zustand ein anhaltender, leben sie sozial isoliert, ohne Kontakt zu Gleichaltrigen. Emotionale Auswirkungen, z.B. sich zurückziehen, traurig sein, sich sorgen, Angst haben oder sich schämen, werden in unterschiedlicher Ausprägung von fast allen Betroffenen erwähnt. Festzuhalten ist, dass sich nachteilige Auswirkungen auf Kinder häufen, sobald keine Ressourcen zur Verfügung stehen und die Pflege des erkrankten Elternteils den familialen Alltag und somit auch den der Kinder dominiert.

Bleibt die Krankheit eine Bedrohung für die Familie, beginnt ein gefährlicher Kreislauf. Die Familie versucht zwar, den Alltag aufrechtzuerhalten, ein normales Leben ist jedoch außer Reichweite. Die Familie reagiert auf die Not, indem sie noch enger zusammenrückt, vielfach schottet sie sich fast vollständig nach außen ab. Die Kinder intensivieren ihre Handlungen, alles wird der Alltagsbewältigung untergeordnet, der Schutz der Familie dominiert den Alltag, und das Ausmaß negativer Auswirkungen auf die Kinder nimmt zu. Dieser bedrohliche Kreislauf, so die hier vertretene These, kann durch angemessene Unterstützung überwunden werden. Familien werden Hilfsangebote jedoch nur in Anspruch nehmen, wenn sie sowohl darauf vertrauen können, dass die Hilfe keine Gefährdung für das Familiensystem darstellt als auch erkennen, dass unterstützende Maßnahmen sich tatsächlich an ihrem Bedarf und ihren Bedürfnissen, d.h., an ihrer Lebenswirklichkeit orientieren.

2.1.2 Komplexität des Hilfebedarfs

Die von betroffenen Kindern, Jugendlichen und Eltern formulierten Wünsche und Erwartungen an Unterstützung von Außen sind vielfältig und spiegeln die Komplexität des durch die Erkrankung erschwerten Alltags wieder. Im Vordergrund steht, den Familienalltag aufrechtzuerhalten; die Familie, nicht die Krankheit(sbewältigung) steht im Vordergrund. Hilfe muss sich demnach an die gesamte Familie richten, denn nur

wenn diese als System Unterstützung erfährt, wird sie im Alltag Entlastung erfahren. Die zentralen Anforderungen an Unterstützung von Außen lassen sich aus Sicht der betroffenen Familien wie folgt zusammenfassen (ausführlich in: Metzing 2007):

- zentrale Anlaufstelle

Das Bedürfnis nach einer zentralen Anlaufstelle verweist auf das Problem des „Versorgungsdickichts“ (Schaeffer/Moers 2000) innerhalb des deutschen Gesundheitssystems und auf die mangelnde Vernetzung von Institutionen, und es verdeutlicht, dass niemand als Ansprechpartner zuständig ist. Vertreter der Gesundheitsberufe, Krankenkassen, Sozialpsychiatrische Dienste, Jugendämter und Pädagogen wenden sich in der Regel an das Individuum, nicht aber an die Familie als Einheit. Hilfen sind nicht aufeinander abgestimmt, (Fall)Besprechungen stellen eine Ausnahme dar. Betroffene Familien sind in ihrer Not jedoch meistens überfordert, für die vielfältigen Bedürfnisse jeweils einzeln die entsprechende Anlaufstelle herauszufinden.

- ‚jemanden zum Reden haben‘ (Professionelle wie auch Gleichbetroffene)

Kinder wie Eltern wünschen sich emotionale Entlastung und ‚jemanden zum Reden‘. Fast alle vermeiden es, innerhalb der Familie über ihre innere Auseinandersetzung mit der besonderen Lebenssituation zu sprechen. Abgesehen davon, dass ihnen oft das Wissen fehlt, wie sie ein solches Gespräch beginnen und führen können, versuchen die Betroffenen vorrangig, die eigenen Sorgen mit sich selbst auszumachen. Kinder wollen ihre Eltern nicht zusätzlich belasten, kranke Eltern wollen ihrerseits die ohnehin beanspruchte Familie nicht noch zusätzlich mit ihren Sorgen belasten, und gesunde Eltern haben das Gefühl, stark sein zu müssen. Die Familienangehörigen wünschen sich professionelle Gesprächspartner, die den Auftrag haben, ihre Sorgen entgegenzunehmen, damit der Familienalltag eben nicht nur durch die Krankheit dominiert wird. Auch das trägt zu Normalität bei. Sie wünschen sich zudem als Familie aber auch jeder für sich selbst gleichbetroffene Gesprächspartner, die sie verstehen, die Mut machen, mit denen sich „richtig“ über die Situation reden lässt.

- Information und Anleitung (Krankheit und Pflege)

Kinder haben auch ein Bedürfnis nach altersgerechter Information und Beratung, sowohl die Erkrankung als auch die Pflege betreffend. Für Kinder körperlich erkrankter Eltern stehen praktische Handgriffe im Vordergrund, Kinder von psychisch erkrankten Eltern brauchen hingegen andere Fertigkeiten, um intervenieren zu können.

- unbürokratische, flexible Alltagshilfen

Familien wünschen und erwarten unbürokratische und flexible Alltagshilfen, die sich an ihrer Lebensrealität orientieren. Eine Hauptbelastung besteht für betroffene Familien darin, aufgrund der Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs nicht planen zu können. Tätigkeiten, die morgens noch möglich sind, können bereits am Nachmittag zu einer unüberwindbaren Hürde werden, so dass die Eltern sich vor allem flexible Hilfen wünschen. Wenn akut Hilfebedarf besteht, dann soll Unterstützung auch schnell und unbürokratisch verfügbar sein. Eltern benennen hier Bedarf an Einkaufs- und

Haushaltshilfen, Kinderbetreuung, einem Fahrdienst (für sich selbst und ihre Kinder) sowie einem Nottelefon. Auch aus Sicht der Kinder kann eine Haushaltshilfe Entlastung ermöglichen, wobei sie die eigene Bereitschaft, weiterhin mitzuarbeiten, nicht in Frage stellen. Ein dringendes Alltagsbedürfnis besteht auch in dem Wunsch nach jemandem, der Kinder in den Kindergarten oder in die Grundschule begleitet, wenn die Eltern krankheitsbedingt ausfallen.

- Auszeiten und Zeit für Eigenes („Kind sein ohne Attribut“)

Über eigene freie Zeit verfügen zu können, bedeutet Normalität und stellt eine Quelle der Regeneration dar. Erwachsene pflegende Partner wünschen sich Freizeit, in der sie ausruhen und sich erholen können. Pflegende Kinder hingegen formulieren kaum Wünsche für sich selbst. Kinder chronisch kranker Eltern haben offensichtlich gelernt, Verantwortung zu übernehmen und Prioritäten zu setzen, so dass Wunschträume, die nicht mit der familialen Situation zu tun haben, kaum Platz haben.

- Hilfen durch den Paragraphendschungel

Eltern wünschen sich auch kompetente Beratung sowie praktische Unterstützung im Zusammenhang mit Antragsformularen. Viele Eltern beklagen den hohen Zeitaufwand, der erforderlich ist, um sich durch die oft unverständlichen Formulare zu arbeiten, zudem beklagen sie fehlende Beratung.

2.2 Phase 2 des UM: Überprüfung der Praxis

In GB existieren seit Jahren so genannte „Young Carers Projects“, mittlerweile ist ihre Zahl landesweit auf über 300 angewachsen¹. Deutschland hingegen verfügt bislang nicht über spezifische Hilfsangebote für pflegende Kinder. Dennoch wurden im bisherigen Projektverlauf immer wieder einzelne Initiativen ‚entdeckt‘, die sich, mit unterschiedlichem (beruflichen) Hintergrund und Fokus, Kindern von chronisch erkrankten Angehörigen zuwenden. Aus diesem Grund gliedert sich diese Phase für die hier beschriebene Studie in zwei Bereiche: a) Analyse bestehender Angebote für pflegende Kinder im Ausland, sowie b) Identifikation von lokalen Hilfsangeboten für Kinder von chronisch erkrankten Angehörigen im Inland.

2.2.1 *Young Carers Projekte in GB*

Mit dem Ziel, vor Ort aus den Erfahrungen in GB zu lernen und bereits etablierte Angebote in der täglichen Praxis zu erleben, erfolgte eine einwöchige Reise nach GB. Auf der Agenda, die von der Children’s Society organisiert wurde, standen Experteninterviews mit Projektleitungen, die Teilnahme an einem County Council Officer Treffen, auf dem für die Region Hampshire die ‚Young Carers‘-Strategie der nächsten vier Jahre diskutiert wurde, sowie der Besuch von vier Projekten. Die Experteninterviews waren in strukturelle und inhaltliche Fragen unterteilt, wobei folgende Themen von Interesse

¹ eine Übersicht findet sich unter s.a. <http://www.lboro.ac.uk/departments/ss/centres/YCRG/projects.html>

waren: Zugang zu betroffenen Familien, Einzugsgebiet, Finanzierung, beteiligte Berufsgruppen, Vernetzung, Kooperationen, Erreichbarkeit des Projekts, Angebot (Inhalt und Frequenz), Zielgruppe (ausschließlich Kinder oder familienorientierter Ansatz), Altersgruppe, Evaluierung, Tipps und Stolperfallen. Interviews mit pflegenden Kindern konzentrierten sich auf deren Erleben der Intervention (Was bewerten sie als hilfreich? Was vermissen sie? Was gilt es zu verändern?).

Die Projekte werden ausschließlich von Sozialarbeitern geleitet, Pflegekräfte sind nicht involviert². Die Finanzierung stellt sich in zweierlei Hinsicht für alle Projekte als problematisch dar. Einerseits werden zwar staatliche Mittel für Sach- und Materialkosten bereitgestellt, diese müssen jedoch jährlich neu beantragt und bewilligt werden, so dass eine langfristige Planung kaum möglich ist. Andererseits sind die Projekte zur Deckung ihrer Personalkosten auf Spenden angewiesen, die zusätzlich akquiriert werden müssen. Inhaltlich legen die Angebote ihre Schwerpunkte auf „Freizeitgestaltung“, „Kind sein können“, „gemeinsames Spielen“, „Freunde finden“, „gemeinsames Kochen und Essen“ und „Gesprächsangebote“. In Interviews betonten die teilnehmenden Kinder ausdrücklich, wie wichtig in ihren Augen diese „Auszeiten“ von der häuslichen Situation sind. Kaum eines der Projekte ist wissenschaftlich evaluiert. Bislang lag den Projekten kein familienorientierter Ansatz zu Grunde, jedoch wurde kürzlich von der Children's Society die neue Strategie „Think Family“ vorgestellt (Cabinet Office 2007), welche die Notwendigkeit von zusammenhängender Unterstützung sowohl für pflegende Kinder als auch für ihre Familien aufgreift und eine familienorientierte Umsetzung anstrebt.

2.2.2 Hilfsangebote für Kinder chronisch kranker Eltern in Deutschland

Auch in Deutschland gibt es Hilfsangebote für Kinder kranker Eltern oder Geschwister, die sich mit unterschiedlichem Fokus an die Betroffenen wenden. Auch hier wurden Experteninterviews mit Projektverantwortlichen geführt, die Fragen gleichen denen der britischen Interviews. Zusätzlich werden bundesweit bestehende Projekte in einer Synopse zusammengefasst, um sie im Internet verfügbar zu machen. Die meisten Projekte haben aufklärende Funktion und konzentrieren sich auf Wissen über und Umgang mit einer chronischen Erkrankung in der Familie. Die Mehrzahl der Projekte ist für Kinder von chronisch psychisch kranken Eltern konzipiert, für Kinder von chro-

2 Für die hier zur Diskussion stehende Intervention wird der Fokus neben sozialpädagogischen Interventionen vor allem auch auf Information, Anleitung und Beratung gelegt, so dass der Pflege in der Notwendigkeit einer gut abgestimmten Kooperation mit anderen Professionen eine bedeutsame Rolle zukommt, die sich am ehesten in der von der WHO geforderten „Family Health Nurse“ erfüllt, der Familiengesundheitsschwester, die Pflegeexpertin und Gesundheitsmanagerin zugleich ist und Familien frühzeitig mit Rat und Tat zur Seite steht (Schnepp/Eberl 2005; Eberl/Schnepp 2006). Sie ist das Bindeglied zu Ärzten, Ämtern, Krankenkassen und weiteren Instanzen, und könnte nicht nur das von Schaeffer und Moers (2000) angemahnte Versorgungsdickicht zu durchdringen helfen, sondern auch dazu beitragen, die Kluft zwischen Versorgungswirklichkeit und Patienten-, respektive Familienwirklichkeit zu überbrücken (ebd.). Auch in den Niederlanden hat die Pflege dieses Aufgabenfeld für sich reklamiert und die Führung und Koordinierung von Hilfsprojekten für pflegende Kinder und Jugendliche übernommen, ohne dabei jedoch die Notwendigkeit eines multiprofessionell arbeitenden Teams aus dem Fokus zu verlieren.

nisch körperlich kranken Eltern liegen so gut wie keine Angebote vor. Die Projekte fußen fast ausschließlich auf Initiative von Einzelpersonen, sie sind meist auf Vereinsebene organisiert und ihr – vor allem finanzielles – Bestehen hängt maßgeblich vom Engagement der einzelnen Initiatorinnen ab. Eine Förderung durch öffentliche Gelder findet – wenn überhaupt – nur marginal statt. So lange es keine Gesetzesgrundlage für die Notwendigkeit von Hilfen gibt, ist an eine Regelfinanzierung nicht zu denken, und die Projekte werden weiterhin auf Einzel- und Firmenspenden angewiesen bleiben, um fortbestehen zu können. Evaluationen der Projekte liegen mit einer Ausnahme nicht vor, ein Vergleich ist auf Grund der unterschiedlichen Konzepte und Schwerpunkte kaum möglich. Bei den meisten Projekten handelt es sich um Kurzzeitinterventionen, mit zwei Ausnahmen liegt der Fokus primär auf den Kindern, nicht auf der gesamten Familie. Der Aufbau eines systematischen Netzwerks, von dem auch Gemeinden profitieren könnten, in denen es bis heute keine vergleichbaren Angebote für betroffene Kinder und ihre Familien gibt, scheitert derzeit an mangelnden Ressourcen. Spezifische Unterstützungsangebote für pflegende Kinder und deren Familien, die sich auf die Rolle der Kinder als pflegende Angehörige konzentrieren, konnten nicht identifiziert werden.

2.3 Phase 3 des UM: Interventionsentwicklung

Die in Phase eins und zwei gewonnenen Ergebnisse bilden die Basis für die Interventionsentwicklung. Ziel ist es, einen Konzeptentwurf zu erarbeiten und diesen auf einer Fachtagung mit Expertinnen und Experten zu diskutieren, bevor die Intervention modellhaft implementiert wird. Bislang ist deutlich geworden, dass ein Unterstützungsangebot für pflegende Kinder und ihre Familien der komplexen Situation gerecht werden und sowohl bedürfnis- wie auch bedarfsgerecht ausgerichtet sein muss. Eltern benötigen andere Unterstützung als ihre Kinder, und auch Geschwister können sich im Unterstützungsbedarf unterscheiden. Einige Angebote können standardisiert werden, andere müssen – im Rahmen der angebotenen Module - individuell bleiben.

Nahezu alle Lebensbereiche einer Familie sind betroffen, so dass in Abhängigkeit zur individuellen Situation einer Familie verschiedene Module³ (z.B. Gesprächsangebot, Selbsthilfe, Information zu Krankheit und Pflege sowie praktische Anleitung, Hausaufgabenhilfe, Freizeitangebot, administrative Unterstützung) zur Verfügung gestellt werden. Anforderungen an diese sind in den nachfolgenden drei Tabellen zusammengefasst.

Die Unterschiedlichkeit der Module und die damit verbundenen professionellen Anforderungen legen nahe, dass zu ihrer Umsetzung verschiedene Akteure in einem multiprofessionellen Team zusammenarbeiten werden. Wünschenswert ist auch eine Integration des Ehrenamts.

³ das vollständige Interventionskonzept wird an anderer Stelle ausführlich vorgestellt

Tab. 2: Unterstützung für die ganze Familie

Problemfelder: Bedürfnisse/Wünsche der Familie	Anforderungen an die Module der Intervention
Verborgtheit der Not der Familie aus Angst davor, auseinandergerissen zu werden	Familie stärken u. Sicherheit herstellen: sicheres, vertrauensvolles Umfeld schaffen, „zusammenbleiben“ der Familie als wichtiges Ziel
fehlendes Wissen, wie in der Familie über die Krankheit gesprochen werden kann	Familiengespräche anbieten
Mangel an unbürokratischer und schneller Hilfe	zentrale Anlaufstelle, Hilfe zeitnah und akut gewährleisten: „Hotline“ einrichten, Ehrenamt integrieren
soziale Isolation der Familie krankheitsbedingte Einschränkung von gemeinsamen Aktivitäten der Familie, Krankheit dominiert den Familienalltag	Ressourcen der Familie fördern: „das Leben über die Krankheit heben“ (Grypdonck 1996; 2000; 2005); Familienselbsthilfegruppen

Tab. 3: Unterstützung für die Kinder und Jugendlichen

Problemfelder : Bedürfnisse/Wünsche der Kinder und Jugendlichen	Anforderungen an die Module der Intervention
Kinder reden nicht über ihre Sorgen, eines der dringendsten Bedürfnisse stellt jedoch „jemanden zum reden“ zu haben dar	„jemanden zum reden haben“: Gesprächsangebot mit Gleichbetroffenen (peers) und Erwachsenen
mangelndes Wissen über die Krankheit und über Pflege Techniken	altersgerechte pflegerische und medizinische Informationen sowie praktische Übungen
Abbau schulischer Leistungen	Nachhilfeangebot schaffen
Mangelnde bis fehlende Freizeit durch z. T. hohe Beanspruchung	regelmäßiges altersgerechtes Freizeitangebot (1x/Woche): „Kind sein ohne Attribut“
zu starke Bindung an die Eltern, Zurückstellen eigener Bedürfnisse	Eltern stabilisieren, um Kinder zu entlasten

Tab. 4: Unterstützung für die Eltern

Problemfelder : Bedürfnisse/Wünsche der Eltern	Anforderungen an die Module der Intervention
Auch Eltern reden selten über ihre Sorgen, haben gleichzeitig aber häufig das Bedürfnis nach Professionellen wie auch Gleichbetroffenen Gesprächspartnern	„jemanden zum reden haben“: Gesprächsangebot mit Gleichbetroffenen und Professionellen Eltern stärken und stabilisieren, um Kindern die Last der Verantwortung zu nehmen
fehlendes Wissen über Möglichkeiten der Beantragung von Geldern	administrative Unterstützung und Beratung

2.4 Phase 4 des UM: Feldversuch

Diese Phase verfügt über einen hohen Aktionsforschungsanteil und verfolgt das Ziel, das Interventionskonzept so lange zu überarbeiten, bis es keine Verbesserungen mehr gibt. In dieser Studie wird Phase 4 übersprungen, da bereits ein starkes Gewicht auf den vorbereitenden Phasen liegt, so dass die Intervention in Phase 5 direkt getestet wird.

2.5 Phase 5 des UM: Evaluation der Intervention

Diese Phase sieht die Durchführung eines RCT vor, sofern dies „notwendig und ethisch vertretbar“ ist (Grypdonck 2004, S. 40). Experimentelle Studien prüfen die Wirksamkeit einer Intervention unter idealen Bedingungen, zeigen jedoch Schwäche, wenn die Frage beantwortet werden soll, ob die Intervention unter realen Bedingungen ebenso effektiv ist (Faller et al. 1999). Interventionen für Familien mit pflegenden Kindern finden unter realen (Alltags)Bedingungen der Familien statt. Sie bieten einen modularen Rahmen, der jedoch die notwendige Flexibilität erlauben muss, einer Familie bedürfnisorientiert die bestmögliche individuelle Unterstützung anzubieten. Eine Standardisierung (der Module) der Intervention ist demnach weder möglich noch wünschenswert. Um dennoch eine randomisiert kontrollierte Studie realisieren zu können, wird in dieser Studie ein Wartegruppensdesign zur Anwendung kommen, bei dem die Wartegruppe als Kontrollgruppe dient. Das bedeutet, dass zu Beginn in beiden Gruppen eine erste Erhebung erfolgt (t_0), dann beginnt die erste Gruppe mit der Intervention, während die zweite Gruppe ohne Intervention ‚wartet‘. Nach einem definierten Zeitraum erfolgt eine zweite Erhebung der Outcomekriterien in beiden Gruppen (t_1), dann erhält die Wartegruppe ebenfalls die Intervention. Sofern die Ergebnisse aus t_1 in der Interventionsgruppe erkennen lassen, dass sich die Lebensqualität der betroffenen Kinder verschlechtert hat, wird die Wartegruppe vorerst keine Intervention erhalten. Qualitative Interviews dienen dann der Klärung, ob und wenn ja welche Anteile der Intervention diese Verschlechterung herbeigeführt haben. Das Studiendesign ist in Abbildung 1 skizziert.

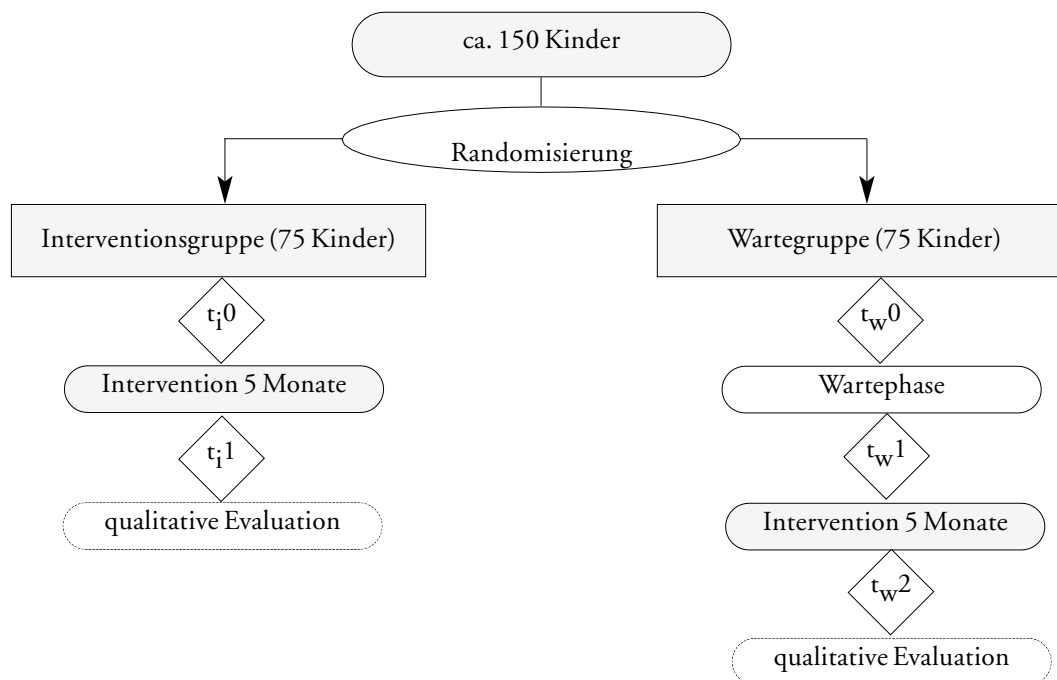


Abb. 1: Wartegruppensdesign

Eine Kalkulation der erforderlichen Stichprobengröße über die Effektgröße lässt sich nicht durchführen, da für diese Population weder Vergleichsdaten zur Lebensqualität noch zu der geplanten Intervention (oder vergleichbarer Interventionen aus dem Ausland) vorliegen. Zur Berechnung einer erwartbaren Stichprobengröße wurde die Anzahl aller Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren der Stadt Dortmund zugrunde gelegt ($n = 97.539$ Kinder/Jugendliche; Stadt Dortmund Fachbereich Statistik 2007). In GB wird die Prävalenz pflegender Kinder/Jugendlicher mit 1,5% angegeben (vgl. Becker 2004). Legt man diesen Wert als einzigen verfügbaren Anhaltspunkt zugrunde, beträgt die (geschätzte) Gesamtpopulation pflegender Kinder/Jugendlicher in Dortmund $n = 1.463$. Unter Berücksichtigung des extrem schwierigen Feldzugangs wird davon ausgegangen, dass maximal 10% der Gesamtpopulation in die Stichprobe aufgenommen werden können. Das entspricht einer erwartbaren Stichprobengröße von maximal $n = 150$ Kindern. Ausgehend von dieser realisierbaren Fallzahl von 75 Kindern pro Gruppe lässt sich unter Berücksichtigung einer Power von 0,80 auf einem Signifikanzniveau von 0,05 (zweiseitiger t-Test) ein Effekt von 0,46 nachweisen (sofern vorhanden). Als Zielgröße wird dabei der Summenscore des Fragebogens zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, kurz KINDLR, zugrunde gelegt.

Hauptzielgröße der Intervention ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität von pflegenden Kindern. Lebensqualität stellt ein „latentes Konstrukt dar, das nicht direkt beobachtbar ist, sondern nur indirekt über Indikatoren (...) operationalisiert werden kann“ (Schumacher et al. 2003, S. 5). Bewertung von Lebensqualität ist immer subjektiv (Jenney/Campbell, 1997; Klassen et al., 2003; Schumacher et al., 2003) und sollte im Sinne eines Selbstberichts erhoben werden. Diese Methode hat sich auch in der Gesundheitsforschung zunehmend durchgesetzt (Hurrelmann et al., 2003). Auch in dieser Phase werden die Kinder als Experten für ihr Leben selbst angesprochen. Bei der Erhebung von Lebensqualität spricht zudem für dieses Vorgehen, dass von Kindern und Erwachsenen sehr unterschiedliche Einschätzungen zur Lebensqualität des Kindes vorliegen (Eiser 1997; Jenney et al., 1997), die Korrelation also sehr gering ist. Jenney und Campell (1997) begründen dies mit dem unterschiedlichen Blick, den Kinder und Erwachsene auf die Welt haben und ergänzen, dass eine hohe Eltern-Kind-Übereinstimmung eher als Indikator für eine geringe Lebensqualität der Kinder angesehen werden muss, da Kindheit u.a. durch Erlernen von Autonomie gekennzeichnet ist sowie dadurch, sich von der elterlichen Meinung unabhängig zu machen. Zur Erhebung der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen wird der KINDLR-Fragebogen eingesetzt. Dieses standardisierte Instrument setzt sich aus 24 Likert-skalierten Items zusammen, die den sechs Dimensionen ‚Körperliches Wohlbefinden‘, ‚Psychisches Wohlbefinden‘, ‚Selbstwert‘, ‚Familie‘, ‚Freunde‘ und ‚Funktionsfähigkeit im Alltag‘ mit jeweils vier Items zugeordnet sind. Zusätzlich zu den sechs Skalenwerten lässt sich ein Summenscore berechnen (Ravens-Sieberer, 2001; Ravens-Sieberer et al., 2003).

Um die externe Validität, auch „ökologische“ Validität (Faller et al. 1999) genannt, zu erhöhen, wird die Intervention nach Abschluss in qualitativen Gruppeninterviews durch die beteiligten Akteure evaluiert. Die Bewertung einer persönlichen (Lebens-)

Situation ist ähnlich der Schmerzeinschätzung (McCaffery/Pasero, 1999) subjektiv, und kann nur von den Betroffenen selbst vorgenommen werden (Grypdonck 2004). Die subjektive Einschätzungen über die Wirkung von Interventionen durch die Betroffenen selbst sollte ernst genommen und als valide betrachtet werden, besonders, wenn die Intervention der Verbesserung der Lebenssituation dient (ebd.). In Gruppeninterviews soll danach gefragt werden, welche Module der Intervention von den beteiligten Akteuren als für sie hilfreich, respektive als nicht hilfreich wahrgenommen werden, was an der Intervention vermisst wird, was als zu viel bzw. zu wenig bewertet wird, welche Ziele erreicht wurden, welche Ziele warum nicht erreicht wurden.

2.6 Phase 6 des UM: Einführungsstudie

Ziel dieser Phase ist es herauszufinden, „wie die Intervention unter realen Bedingungen in der Praxis verankert werden kann“ (Grypdonck 2004, S. 40). Hier wird es wichtig sein, über die wissenschaftliche Studie hinaus für Nachhaltigkeit der unterstützenden Maßnahmen zu sorgen, sofern sich die Intervention als hilfreich erweist. Schon heute kann gesagt werden, dass Nachhaltigkeit an eine Regelfinanzierung gebunden ist. Nach Abschluss des wissenschaftlichen Teils wird das Konzept interessierten Kommunen zur Verfügung gestellt.

3. Fazit

Das Utrechter Modell zur Entwicklung, Testung und Einführung evidenzbasierter Pflegeinterventionen gibt eine Antwort auf die eingangs benannten inhaltlichen und methodischen Herausforderungen gerade für die Entwicklung von alltagsnahen Interventionen, in dem es unterschiedliche Erkenntnisquellen nutzt. Forschung hat in diesem Modell nicht nur die Aufgabe, den Effekt einer Maßnahme zu überprüfen. Ihr Beitrag beginnt mit der Problembeschreibung, aus der sich die Entwicklung von Interventionen ableitet. Sie trägt darüber hinaus zur Offenlegung und Erklärung der ablaufenden Prozesse bei (Grypdonck 2004). Für die Entwicklung, Implementierung und Evaluierung eines Unterstützungsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien bildet das Modell einen methodischen Rahmen, welcher der Komplexität der Situation betroffener Familien im Umgang mit der chronischen Erkrankung eines Familienmitglieds Rechnung trägt. Inwieweit sich das Modell für dieses spezifische Thema bewährt, wird eine abschließende Evaluation (Manöverkritik) am Ende der sechsjährigen Laufzeit im Frühjahr 2010 ergeben. Das Interventionskonzept wird an anderer Stelle ausführlicher dargestellt. Ob und inwieweit es zur Verbesserung der Lebensqualität von pflegenden Kindern beitragen kann, ob und inwieweit es zu einer Entlastung für die Familien beitragen wird, werden wir zeitnah berichten.

Literatur

Aldridge, J. u. Becker, S. (1993): Children who care - inside the world of young carers. Leicester, Department of Social Sciences, Loughborough University

- Becker, S.; Aldridge, J. u. Dearden, C. (1998): *Young Carers and Their Families*. Oxford, Blackwell Science Ltd
- Becker, S. (2004): Carers. In: *Research Matters*. August Special Issue: 5-10
- Cabinet Office (2007):
http://www.cabinetoffice.gov.uk/social_exclusion_task_force/families_at_risk/-/media/assets/www.cabinetoffice.gov.uk/social_exclusion_task_force/think_families/think_families%20pdf.ashx
- Corbin, J. M.u. Strauss, A. L. (2004): *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (2. vollständig überarbeitete und erweiterte Ausgabe ed.). Bern: Huber
- Dearden, C. u. Becker, S. (2000): *Growing Up Caring. Vulnerability and Transitions to Adulthood - Young Carers' Experiences*. Leicester, Youth Work Press, National Youth Agency
- Dearden, C. u. Becker, S. (2001): *Young Carers. Needs, Rights and Assessment*. In: Horwarth, J (Hg.) *The Child's World. Assessing Children in Need*. London Jessica Kingsley Publishers 221-233
- Dietz, B.; Clasen, J. (1995): *Young Carers in Germany*. In: S. Becker (Hrsg.): *Young Carers in Europe* (pp. 65-76). Leicestershire: Young Carers Research Group, Loughborough University.
- Eberl, I. u. Schnepf, W. (2006): *Familiengesundheitspflege in Deutschland: Konsensfindung als Grundlage*. Pflege 19(4)
- Eiser, C. (1997): *Children's quality of life measures*. *Archives of Disease in Childhood*.77 (350-354)
- Faller, H.; Haaf, H.; Kohlmann, T.; Löschmann, C.; Maurischat, C.; Petermann, F.; Schulz, H.; Zwingmann, C. (1999): *Orientierungshilfen und Empfehlungen für die Anlage, Durchführung und Interpretation von Studien in der Rehabilitationsforschung*. In: Verband Deutscher Rentenversicherungsbeiträge In: V. D. Rentenversicherungsbeiträge (Hrsg.): *Förderschwerpunkt „Rehabilitationswissenschaften“*. Empfehlungen der Arbeitsgruppen „Generische Methoden“, „Routinedaten“ und „Reha-Ökonomie“. DRV Schriften, Band 16
- Grypdonck, M. (2000): *Het leven boven de ziekte uittillen: de verpleegkundige als bondgenoot van de chronisch zieke*. In: Universitair medisch centrum Utrecht divisie verplegingswetenschap (Hg.) *10 jaar Verplegingswetenschap in Utrecht: nieuwe accenten in de zorg voor chronisch zieken*. Achtste Mebius Kramer Lezing in Verplegingswetenschap. Leiden Spruyt, van Mantgem & de Does BV 3-31
- Grypdonck, M. (2004): *Eine kritische Bewertung von Forschungsmethoden zur Herstellung von Evidenz in der Pflege*. *Pflege&Gesellschaft* 9(2):35-41
- Grypdonck, M. (2005): *Ein Modell zur Pflege chronisch Kranker*. In: Seidl, E u. Walter, I (Hg.) *Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag*. Wien, München, Bern. Verlag Wilhelm Maudrich. Seite 15-60
- Hübner, B. (2003). *Kinder und Jugendliche, die in ihren Familien pflegen. Eine internationale Literaturstudie*. Unpublished Bachelor Thesis, University of Witten/Herdecke, Witten
- Hurrelmann, K.; Klocke, A.; Melzer, W.; Ravens-Sieberer, U. (2003): *WHO-Jugendgesundheitsurvey – Konzept und ausgewählte Ergebnisse für die Bundesrepublik Deutschland*. *Erziehungswissenschaft* 27: 79-108
- Jenney, M.E.M. u. Campbell, S. (1997): *Measuring quality of life*. *Archives of Disease in Childhood* 77: 347-354
- Klassen, A. F.; Landgraf, J. M.; Lee, S. K.; Barer, M.; Raina, P.; Chan, H. W. P.; Matthew, D.; Brabyn, D. (2003): *Health related quality of life in 3 and 4 year old children and their parents: preliminary findings about a new questionnaire*. *Health Qual Life Outcomes*.1 (1): 81
- McCaffery, M. u. Pasero, C. (1999): *Pain Clinical manual* (Vol. 2). St. Louis: Mosby
- Metzing S. (2007): *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Hans Huber Verlag
- Office of National Statistics (2003): *Census 2001*. 02.06.04
- Ravens-Sieberer, U. (2001): *The revised KINDL: Final results on reliability, validity and responsiveness of a modular HRQOL instrument for children and adolescents*. *Quality of Life Research*.10 (3):199
- Ravens-Sieberer, U.; Bettge, S.; Erhart, M. (2003): *Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen - Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheitsveys*. *Gesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*.46 (4):340-345

- Schaeffer, D. u. Moers, M. (2000): Bewältigung chronischer Krankheit – Herausforderungen für die Pflege. In: B. Rennen-Allhoff; D. Schaeffer (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft (pp. 447-483). Weinheim: Juventa
- Schnepf, W. u. Eberl, I. (2005): Projektdesign- und Konsensphase zur Implementierung der Family Health Nurse in Deutschland. Abschlussbericht
- Schumacher, J.; Klaiberg, A.; Brähler, E. (2003): Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden – Eine Einführung. In: J. Schumacher; A. Klaiberg; E. Brähler (Hrsg.): Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen: Hogrefe
- Statistisches Bundesamt (2003): Pflegebedürftige nach Pflegestufen. 08.08.05
- Stadt Dortmund – Fachbereich Statistik (2007): Statistisches Jahrbuch 2007, abgerufen am 30.11.2007 unter http://statistik.dortmund.de/upload/binarydata_do4ud4cms/21/27/14/00/00/00/142721/statistischesjahrbuch2007_web.pdf
- Strauss, A. u. Glaser, B.G. (1975): Chronic Illness and the Quality of Life. Saint Louis: C.V. Mosby Company

Dr. Sabine Metzing-Blau MScN

Jörg große Schlarmann MScN

Prof. Dr. Wilfried Schnepf

Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke

Stockumer Str. 12, 58455 Witten

Kontakt: sabine.metzing@uni-wh.de

Research article

Open Access

The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature

Jörg große Schlarmann*, Sabine Metzting-Blau and Wilfried Schnepf

Address: Institute of Nursing Science, Witten/Herdecke University, Stockumer StraSe 12, 58453 Witten, Germany

Email: Jörg große Schlarmann* - schlarmann@uni-wh.de; Sabine Metzting-Blau - smetzing@uni-wh.de; Wilfried Schnepf - schnepf@uni-wh.de

* Corresponding author

Published: 17 December 2008

Received: 1 August 2008

BMC Public Health 2008, **8**:414 doi:10.1186/1471-2458-8-414

Accepted: 17 December 2008

This article is available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/8/414>

© 2008 Schlarmann et al; licensee BioMed Central Ltd.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/2.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Abstract

Background: Young people below the age of 18, whose lives are affected by looking after a relative with a disability or long-term illness, are called young carers. Evidence based family oriented support for young carers and their families in Germany is currently being developed. To allow for scientific evaluation, an outcome criterion needs to be chosen. Until today, there are no assessment instruments available, which focus on young carer's specific demands and needs. As HRQOL seems to be an adequate alternative outcome criterion, an integrative review of the literature was carried out to verify this assumption.

Methods: The aim of the integrative review was to get information about a) the concept and the common definition of HRQOL in children, b) preferable HRQOL assessment techniques in children, and c) the relevance of HRQOL measures for the population of young carers. An additional aim of the review was to give advice on which instrument fits best to assess young carer's HRQOL in Germany. Searches were conducted in PubMed in order to obtain papers reporting about a) the development or psychometric assessment of instruments measuring HRQOL in children and adolescents up to the age of 18, and b) on the conceptual framework of HRQOL in children.

Results: HRQOL is a multidimensional construct covering physical, emotional, mental, social, and behavioural components of well-being and functioning as subjective perceived by a person depending on the cultural context and value system one is living in. Young carer's problems and needs are well covered by these common domains of HRQOL. Since no specific HRQOL-measures are available to address young carers, a generic one has to be chosen which a) has been created for use in children, b) allows self- and proxy-report, and c) has good psychometric testing results. Comparing four generic measures with currently best published psychometric testing results, items of the KIDSCREEN cover young carer's specific problems most accurate.

Conclusion: The KIDSCREEN questionnaires seems adequate to evaluate the intervention as their items cover young carer's needs and problems most accurate.

Background

It is well described that chronic illness not only affects the person concerned, but also the entire familial system [1-6]. Psychological distress and physical demands of caregiving can seriously compromise the quality of life (QOL) of a family caregiver [7-9]. As children might be involved in caring for their relatives -or even become the primary care giver – their burden has to be taken into account as well. These young people below the age of 18, whose lives are affected by looking after a relative with a disability or long-term illness, are called young carers [10,11]. A UK census [12] identified the prevalence of young carers as 1.5 percent of all children below the age of 18, which means that approximately 175,000 children in the UK are affected [13]. There is no current evidence about the prevalence in other countries. Results of national surveys in the UK state that children are in average between 8 and 10 years old when they get involved in caring for a relative, while the average age of young carers is 12 years [14,15]. While 84% of the young carers spend less than 20 hours a week with caring tasks, 9% are looking after a relative up to 50 hours a week [12]. The kind of help comprises all areas of caring and housekeeping [11,15-20], and the amount of help ranges from assistance to sole responsibility [16,18,21,22]. According to Dearden and Becker [15], "housekeeping" and "general care" are the main activities of young carers to help their family members (table 1). Researchers from the UK refer to the vulnerability of families concerned and they predict that children will be affected in their whole development if the families stay without support [18,23]. Currently, there are more than 300 young carers projects available in the UK, where these children are supported and counseled [24].

Young Carers in Germany

In Germany, hardly anything is known about the situation of children, who are involved in caring for their relatives, and, as a consequence, there are no specific support services available. There is no current evidence about the prevalence in Germany, but if the British prevalence data

[12] was adopted then there would be approximately 225,000 young carers in Germany. Young carer's personal and familial situation in Germany, their family's needs and expectations have recently been explored in a Grounded Theory study [25,26]. The aim of the study was to gain insight into experience and construction of familial care, in which children take over an active role, in order to work out a basis for the conception of specific family oriented support. One main focus of the study lies on effects on the children and their expectations in outside support. The study's results confirm that young carers might suffer from their situation in several ways [25,26]:

- having no one to talk to
- living in secrecy
- lack of freetime
- social isolation and loss of childhood
- problems in school and missing time in school
- strong parental attachment
- feelings of loneliness, sadness, fear and shame
- physical and mental exhaustion

These findings point out the need for support for families concerned. Therefore, the aim of a current study is to develop, implement and evaluate evidence based family oriented support for young carers and their families in Germany. The intervention's concept a) is based on Metzger's [25,26] results, b) is based on expert interviews with project leaders and young carers themselves, c) focuses on the individual needs of families and d) has to allow for scientific evaluation. The aim of family-oriented support for young carers and their families is to disburden their situation and reduce the risk of negative impact. This study is a project of the Nursing Research Network North-Rhine-

Table 1: Type of activities according to Dearden and Becker [14]

	below 5 years	5–10 years	11–15 years	above 15 years
housekeeping	25% (n = 5)	55% (n = 401)	73% (n = 894)	81% (n = 264)
general care	10% (n = 2)	45% (n = 327)	56% (n = 691)	68% (n = 222)
intimate care	5% (n = 1)	11% (n = 79)	21% (n = 258)	34% (n = 111)
emotional care	20% (n = 4)	35% (n = 256)	44% (n = 540)	44% (n = 142)
siblings care	10% (n = 2)	6% (n = 41)	7% (n = 83)	6% (n = 18)

Westphalia [27], and it is funded by the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF, project funding reference number 01GT0619).

Although young carers projects are well established in the UK, hardly any project has been evaluated with a standardized assessment instrument.

Aim

At present, there are no specific assessment instruments available, which focus on young carer's situation, demands and needs. In order to allow scientific evaluation, an outcome criterion measuring the effectiveness of specific support has to be chosen. As health-related quality of life (HRQOL) in children has become an important outcome indicator in evaluating health-care interventions, it may be well used for the evaluation of young carers support. To verify the assumption, an integrative review of the literature has been carried out. If the review confirms HRQOL to be suitable, an additional aim of the review is to give advice on which instrument fits best to assess young carer's HRQOL in Germany. In what follows, results of this review will be presented.

Methods

The review follows the method described by Polit and Hungler [28]. The following questions were addressed to the literature:

- What is the concept and the common definition of HRQOL in children?
- How can HRQOL be assessed in children and which assessment-technique is preferable?
- Are the dimensions and items of existing HRQOL measures of relevance for young carers?

A PubMed database search was carried out using keywords such as "children", "adolescent", in combination with "health-related quality of life", "quality of life", "HRQOL" and "QOL" (figure 1). In addition, references from eligible articles were hand-searched.

Inclusion and Exclusion criteria

The search was restricted to documents written in English or German.

Articles published between 1998 and 2008 were included, if they reported about the development or psychometric assessment of instruments measuring HRQOL in children and adolescents up to the age of 18. Papers, reporting on the conceptual framework of HRQOL in children were also included. Documents were excluded if the measures

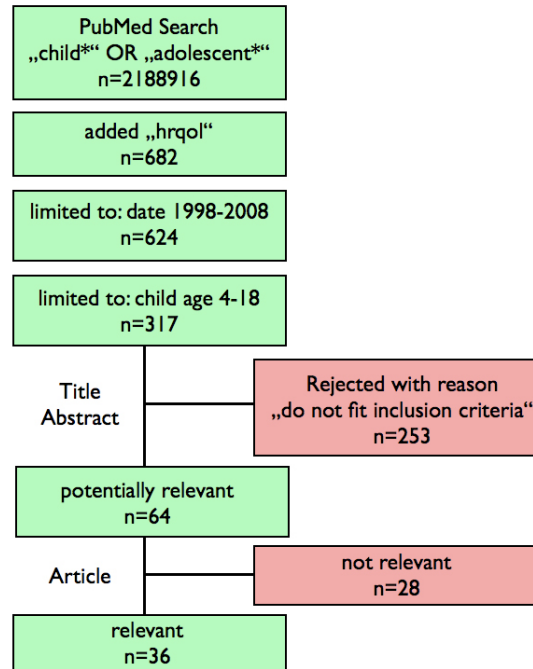


Figure 1
Search strategy. Flow chart of the search strategy conducted in PubMed.

used were not originally designed for use in children or adolescents.

Procedure

Documents identified by the search were checked for relevance by one reviewer (JgS). Data from documents considered eligible for inclusion was extracted using the software MAXqda. Content of documents was structured using the following categories: a) definition and concept of HRQOL, dimensions and factors of HRQOL, b) measurement instruments, development, country of origin, population, type of respondent, age group.

Results

In sum, 317 papers were found, of which 64 fit the inclusion criteria. Of these, 36 were regarded as being relevant for this review. Five systematic reviews were found. Three focused on identification and evaluation of all available measures of HRQOL in children [29-31], two on conceptual framework of HRQOL in children [32,33]. These reviews gave valuable information about children's HRQOL in general, and were helpful for finding further important literature. In total, 43 documents were included in this review.

Health-related quality of life in children and adolescents

Quality of Life (QOL) is a complex, abstract, and multidimensional concept which is difficult to define and has relevance to virtually all areas of human function [34]. HRQOL is a main part of QOL and is considered to be an important construct in describing one's overall condition within the health context [35-38]. Generally it is conceptualized as a multidimensional construct built up by several domains [39-42]. There is some consensus considering physical, emotional and social aspects of health to be core domains of HRQOL [43-45], which follows the WHO definition of health as a state of complete physical, mental, and social well-being, and not merely the absence of disease or infirmity [46].

Nevertheless, the overall quantity of domains differs in the literature. For example, "behavioural, cultural, and psychological dimensions" as well as "a global perception of health and well-being" are regarded as important domains of HRQOL [30,36]. Depending on the population under study, HRQOL domains consist of several various specific dimensions or factors [47]. For example, physical factors might include aspects such as selfcare, pain, or mobility, while social factors might include aspects such as friends, work, or family. These differences in quantity of domains and dimensions lead to widely varying definitions of HRQOL. Based on a commonly accepted definition by the WHO Quality of Life group [48], the following operational definition as stated by von Rűden [35] is used in this paper:

HRQOL is a multidimensional construct covering physical, emotional, mental, social, and behavioural components of well-being and functioning as subjective perceived by a person depending on the cultural context and value system one is living in.

Since this definition applies to HRQOL of any person, the specific aspects of a child's life lead to different extracts and weighting of domains and factors compared to adolescents or adults [41]. Regarding "social components" for example, children state "family", "peer group" and "school" to be important factors [41,49,50]. While younger children consider "family" as the most important, adolescents highlight "peers" [49,50]. Furthermore, in comparison with adults, children have only limited capabilities to move from disadvantageous environments [36]. Thus, social context might have more influence on children's HRQOL than on adult's.

HRQOL research in children

According to Ravens-Sieberer et al. [40,51] the development of HRQOL research in children occurred in three phases. The first phase in the late 1980s was concerned with the theoretical concept of HRQOL in children, espe-

cially in contrast to adults. During the second (still ongoing) phase, which started in the early 90s, several HRQOL measures for children have been developed. The third phase, from 1995 onwards, emphasizes the application of these measures in clinical and epidemiological studies (ibid.). In the meantime, HRQOL in children has become an important outcome indicator a) in evaluating health-care interventions, b) in identifying health inequalities, c) in detecting subgroups at risk within the general population, and is d) used in epidemiological studies and health surveys [30,51]. Knowledge about children's HRQOL is of specific interest in public health research as it is the basis for HRQOL in adulthood [43]. Therefore, research assessing the HRQOL status of children has been carried out in many countries. Findings show that there are age-, gender- and socioeconomic-related differences in children's HRQOL. Children up to the age of 12 report higher HRQOL than adolescents [40,43,52]. As they get older, adolescent girls show lower HRQOL than boys, especially in the domains of emotional and physical well-being (ibid.). In general, children and adolescents with a high familial socioeconomic status report higher HRQOL than those less affluent [40,53].

Measuring HRQOL in children and adolescents

At the beginning of HRQOL research in children, measures for adults had been modified to fit for children [51,54]. Today, there is a clear agreement that instruments originally developed for adults are not applicable to assess children's HRQOL [55]. Besides a different understanding of health and health-related domains and dimensions, children's emotional and cognitive development have to be taken into account [40,56]. Therefore, measures especially for the use with children have been created.

Development of measures

HRQOL can be considered as a latent theoretical construct which cannot be measured directly but only indirectly using indicators [35,57]. While most of the early instruments were based on expert opinions about important HRQOL domains [50], several new questionnaires preferred the use of focus groups with children to reflect their opinions and ideals of HRQOL in order to identify relevant domains and dimensions [29,36,50,58]. However, due to children's cognitive development and rising awareness, it has to be taken into account that their concept of health changes as they mature [59]. Addressing these developmental differences, measures are created in multiple forms, each designed for a different age group [41], since item statements have to consider the cognitive developmental level of the children at different ages [41,42,51]. This means that tools such as likert scales need to be considered from the perspective of the child's ability to understand and may require adaption using pictograms or smileys [51]. In addition the number of questions

should also be limited as younger children can process up to less items than older [41,42]. Another possible approach is to identify relevant items which are understood by and function in comparable ways across different age groups [36].

As the process of HRQOL research in children went on, it has been regarded as a limitation that measures were developed in only one country and then were translated for use in other countries without regard to cultural differences [60,61]. As the connotation of HRQOL shows cultural differences (ibid.), these instruments cannot be used offhand for comparing populations across different countries without difficulties. A translated version must therefore undergo new tests for validity and reliability before it can be relied upon for usage in that country or culture. To avoid this problem, it has been recommended to simultaneously develop a measure across different countries using focus groups [40,50,62].

Generic and specific approach

There are two general types of HRQOL instruments: generic and specific ones. Generic measures are used to get information about HRQOL on healthy as well as on ill children in different populations, conditions, and settings. Thus, these results can be compared across groups [29,30]. Specific measures are designed to be valid for a specific disease or population and aim to gather information on specific disease-symptoms or health-problems [63]. Compared to generic, specific measures tend to be more sensitive to changes arising from changes in conditions and may, therefore, be more effective in identifying intervention effects [41,63]. On the other hand they cannot be used to compare HRQOL across conditions and settings. Some measures are now being developed incorporating both a generic core and disease-specific modules [29]. A recent review [30] identified a total of 94 instruments that focus on children. Of these, 30 are generic and 64 are disease-specific (ibid.). Nevertheless, authors still complain about the limited availability of specific instruments for certain diseases [29,31]. At this time, there are no specific instruments available for measuring HRQOL of young carers. Thus, generic instruments are warranted for the use in this population.

The proxy-problem

There are two main approaches to assess HRQOL in children: self- and proxy-report. By using self-report, the child's self-perception of HRQOL is measured. While in the past, children often were regarded as unreliable respondents due to their cognitive immaturity, limited social experience, and continued dependency [64], early measures were based on data provided by parents or other proxies (e.g. medical staff) [44,55,65,66]. Thus, the proxy's *perception* of a child's HRQOL is assessed. These

two approaches cannot be considered to measure identical constructs and research findings confirm a moderate correlation only [42,66-69]. The level of agreement between parents and children appears to depend on the observability of a certain dimension, with generally good agreement reflecting physical dimensions and poor agreement reflecting social and emotional dimensions [65,66,68]. Davis [42] states that proxy-discordance is due to differences in parent's and children's response styles, interpretation of items, and reasons for answering. Besides this, Cremeens et al. [68] concern that artefact of statistical methods may have also caused proxy-disagreement in former research.

Nevertheless, according to the concept of HRQOL, the individual's own subjective perception should be measured to get valid data. This is true for children as well as for adults. Recent research shows, that children as young as eight [50,70] and even at the age of six years [44,70,71] can reliably and validly self-report their HRQOL status if the questionnaire is age- and cognitive-appropriate. In detail, measures for young children should a) address their writing and reading skills [51], b) consider alternative assessment methods as pictograms or smileys [51], and c) avoid Likert-Scales in order to prevent extreme answers [41,42].

Because neither the child's self report nor the parent's proxy report is without bias, Eiser [66] suggests that obtaining information from both may provide the most complete picture of HRQOL.

Selecting an HRQOL instrument

When selecting a HRQOL instrument, it is important to consider whether the questionnaire suits the purpose of the intervention, whether it covers important domains and dimensions relevant to the context and whether it fits the age group under study [30,72]. In addition, there should be sufficient psychometric testing of the instrument.

Relevance of HRQOL dimensions and measurement items for use in young carers

According to the definition as stated by von Rden [35], young carer's problems and needs (as worked out by Metzger [25,26]) are well covered by the core domains of HRQOL (table 2). Their problems are mainly related to the social domain and its factors, followed by the emotional and mental domain. One problem is covered by the physical domain.

Solans et al. [30] present a detailed overview of available generic and specific measurements including information about covered HRQOL domains and psychometric testing. The PubMed search added no additional instrument

Table 2: Young carer's problems [25,26] covered by HRQOL domains/factors

Young carer's problems	HRQOL domains
having no one to talk to	social domain: peers, emotional domain
lack of freetime	social domain: leisure, emotional domain
living in secrecy	social domain: social life and support
social isolation	social domain: social life and support
decreasing school performance	social domain: school, mental domain
strong parental attachment	social domain: family/autonomy
loneliness, sadness, fear and shame	emotional domain: moods
physical and mental exhaustion	physical domain: functioning, mental domain

to this list. According to Solans et al. [30], there are four generic measures with the best published psychometric testing results: CHQ [73], KINDL^R[58], KIDSCREEN [36], and PedsQL 4.0 [74]. Each of these instruments covers nearly all domains and factors, which are relevant for young carers (table 3), and they also have a German version (the KINDL^R is an original German measure). The CHQ only omits the factor "leisure", both KINDL^R and KIDSCREEN omit the mental dimension, and PedsQL omits the mental dimension and the factor "family".

Comparing the instruments' items in detail, as shown in additional file 1, there are differences in how accurate the specific problems of young carers are addressed. Items of the CHQ don't address the problems "lack of freetime"

and "physical and mental exhaustion". The item "I feel lonely" allows to refer to the problems "having no one to talk to", "living in secrecy", "social isolation" and "loneliness, sadness, fear". The problem "living in secrecy" is only addressed indirectly by the items "I lied/cheated" and "I feel lonely".

The KIDSCREEN allows to link its items to all problems of young carers. Four items are related to more than one problem: The item "have you had enough time for yourself" may be an indicator for the problems "lack of freetime" and "parental attachment", while "have you spent time with your friends" points to "lack of freetime" and "social isolation". The item "have you felt so bad that you didn't want to do anything" refers to "loneliness, sadness, fear" and "physical and mental exhaustion", while the item "have you felt lonely" allows for the same multiple link as CHQ's "I feel lonely". The problem "living in secrecy" is only allusively addressed by the items "have you felt lonely" and "have you been able to rely on your friends".

Items of the KINDL^R allow for covering all problems of young carers. Comparable to KIDSCREEN, two of KINDL^R's items refer to several problems. The item "I played with my friends" points to the problems "lack of freetime" and "social isolation", while the item "I felt alone" allows for the same multiple link as KIDSCREEN's "have you felt lonely" and CHQ's "I feel lonely". Comparable to CHQ and KIDSCREEN, the problem "living in secrecy" is only allusively covered by the single item "I felt alone".

The PedsQL does not represent the problems "having no one to talk to", "living in secrecy" and "parental attach-

Table 3: HRQOL domains/factors covered by measures

domain/factor	CHQ	KIDSCREEN	KINDL ^R	PedsQL
peers	x	x	x	x
moods	x	x	x	x
leisure	-	x	x	x
social life	x	x	x	x
school	x	x	x	x
family/autonomy	x	x	x	-
mental	x	-	-	-
physical	x	x	x	x

ment". Two of its items point to multiple problems. While the item "I cannot do things that other kids my age can do" refers to the problems "lack of freetime" and "social isolation", the item "I forget things" indicates decreased ability to perform at school and is an indirect measure of the effect of "physical and mental exhaustion".

To summarise, both CHQ and PedsQL don't match two problems of young carers, whereas items of KIDSCREEN and KINDL^R allow for addressing all of them (additional file 1). Furthermore, KIDSCREEN seems to be more accurate to address young carer's problems than the other instruments. The problem "having no one to talk to" is indirectly covered by CHQ's item "I feel lonely" and KINDL^R's "I felt alone" while KIDSCREEN additionally asks "have you been able to talk to your parents when you wanted to" and "have you and your friends helped each other".

The problem "lack of freetime" is covered allusively by KINDL^R's questions "I was bored" and "I played with friends", while PedsQL's item "I cannot do things that other kids my age can do" allows for an indirect link. In contrast, KIDSCREEN directly asks "have you had enough time for yourself" (additional file 1).

Regarding the problem of strong "parental attachment", the CHQ only assess the family's general "ability to get along with one another". The KINDL^R asks whether "my parents stopped me from doing certain things", which can be understood as active parental interdictions. KIDSCREEN's item "have you been able to do the things you want to do in your free time" however allows to cover leisure activities which are unfeasible due to parental impairment.

Discussion

testing results. The literature supports the use of HRQOL with young carers as its domains cover the problems they experience. Thus, HRQOL seems to be a suitable outcome criterion measuring the effectiveness of special young carers support. As HRQOL in children has become an important outcome indicator in evaluating health-care interventions, there are several measurements available. Since no specific HRQOL-measures are available to address the specific situation of young carers, a generic one has to be chosen for use in this population. The literature advises to select a measure, which a) has adequate psychometric testing results, b) allows for self and proxy assessment, c) has been developed in the country of origin or crosscultural, and d) which items cover important domains relevant to the context.

According to Solans et al. [30], the CHQ [73], KIDSCREEN [36], KINDL^R[58], and PedsQL 4.0 [74] are

generic measures with the best published psychometric testing results. In addition, all of these fulfill the request of self and proxy assessment. Concerning their developmental process, there is a difference between the four. While CHQ, KINDL^R and PedsQL were designed within a single country and have been translated into several languages afterwards, only KIDSCREEN was developed simultaneously across 13 European countries (Germany included). The most important difference between the four instruments was found while comparing how sensitive the instruments' items cover the context under study. As described before, KIDSCREEN turns out to be the most accurate instrument, and thus will be used for evaluating young carers support service. Nevertheless, some of young carer's problems are not directly matched by the instruments. For example, regarding the problem "having no one to talk to" it would be helpful to ask "do you have the feeling, that there is no one you can talk to". Concerning "living in secrecy", a question like "do you have to conceal something" would be adjuvant. This shows that although HRQOL measures allow for addressing young carer's problems, there is still a need to develop instruments which are designed for use in this specific population.

This even rises the question, whether we need to broaden our understanding of outcome measures. In order to find an appropriate outcome criterion for family oriented support of young carers, we focused on individual HRQOL instruments. But if we adopt a family oriented perspective, an outcome criterion might need to address the family system as a whole. For example, for adult care givers, there are measures available which assess the impact and burden a chronically ill child has on the family (e.g. the "Impact on Family Scale" [75], which has a German version [76]). However, these measures are related to specific topics, and until today none of them focuses on the situation of young carers and their families. In addition, they are designed for the use in adults only. On the other hand, although young carers support needs to be family oriented, the focus of our current study still lies on the children, their experiences and well-being. Nevertheless, future research on instrument development for use in the population of young carers and their families should consider a systematic approach.

Conclusion

The literature approves HRQOL to be an adequate alternative criterion to evaluate the effectiveness of a support service for young carers. Comparing available HRQOL measures, the KIDSCREEN questionnaires fit best to assess young carer's HRQOL in Germany, as

- young carer's specific problems are well-covered by KIDSCREEN's items,

- it allows for both self- and proxy assessment,
- it shows good psychometric testing results,
- it was developed cross-culturally, including Germany.

Nevertheless, as some of young carer's specific problems are not directly addressed by current HRQOL measures, there is a need to develop instruments focusing on this specific population.

Limitation

The manuscript is not a systematic but an integrative review. This is due to the reason that there are currently neither RCTs evaluating young carers support services nor assessment instruments focusing on young carers' specific situation available.

The literature search was carried out in PubMed only.

Only items of the four instruments with the best published psychometric testing results were analysed.

Recommendation for future research

The results of the literature search show a lack of standardised measures designed for the use in young carers, and thus implicates three possible approaches: a) to develop independent instruments focusing on the specific problems of young carers, b) to develop specific young carers modules which can be connected to the generic core of available HRQOL-measures (e.g. the KINDL^R), and c) to develop instruments for the use in children, which have a systematic view on the impact that chronic illness has on the entire family.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Authors' contributions

JgS carried out the literature search, included and excluded documents, and wrote the manuscript. SMB and WS revised it critically for important intellectual content. All authors read and approved the final manuscript.

Additional material

Additional file 1

Young carer's problems covered by instrument items. Young carer's problems covered by items of CHQ, KIDSCREEN, KINDL and PedsQL
Click here for file
[<http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1471-2458-8-414-S1.doc>]

Acknowledgements

We would like to thank the three native speakers Angelique Duquesne and Alexa Cintron, Florida International University, and Gareth Parson, University of Glamorgan, for revision of this manuscript.

References

1. Corbin J, Strauss AL: *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home* San Francisco: Jossey-Bass; 1988.
2. Strauss AL, Glaser B: *Chronic Illness and the Quality of Life* St. Louis: Mosby; 1975.
3. Wright LM, Leahey M: *Families and Chronic Illness* Springhouse Pub Co; 1987.
4. Hanson SMH, Kaakinen JR, Gedaly-Duff V: *Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research* F.A. Davis Company; 1996.
5. Schnepf W: *Familiale Sorge in der Gruppe der russlanddeutschen Spätaussiedler [Familial care in the group of russo-german resettlers]* Bern: Hans Huber; 2002.
6. Schaeffer D, Moers M: **Bewältigung chronischer Krankheit – Herausforderungen für die Pflege [Coping chronic illness – challenges for nursing]**. In *Handbuch Pflegewissenschaft [Handbook Nursing Science]* Edited by: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D. Weinheim: Juventa; 2000.
7. Sales E: **Family burden and quality of life**. *Qual Life Res* 2003, **12(Suppl 1)**:33-41.
8. Canam C, Acorn S: **Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems**. *Rehabil Nurs* 1999, **24(5)**:192-196.
9. Blom M, Duijnstee M: *Handleiding Zorgkompas. Vragen naar de belasting van familieleden van dementerenden [Zorgkompas manual. Questions about the burden of families in which one member suffers from dementia]* Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn; 1996.
10. Dearden C, Becker S, Aldridge J: *Partners in Caring. A briefing for professionals about young carers* Loughborough: YCRG, Loughborough University; 1994.
11. Dearden C, Becker S, Aldridge J: **Children who care: a case for nursing intervention?** *Br J Nurs* 1995, **4(12)**:698-701.
12. Office of National Statistics: **Census 2001**. [<http://www.statistics.gov.uk/census2001/>].
13. Becker S: **Carers**. *Research Matters* 2004:5-10.
14. Dearden C, Becker S: *Young Carers in the UK* London: Carers National Association; 1998.
15. Dearden C, Becker S: *Young Carers in the UK. The 2004 Report* London: Carers UK; 2004.
16. Aldridge J, Becker S: *Children who care – inside the world of young carers* Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University; 1993.
17. Dearden C, Becker S: *Meeting Young Carers's Needs: An Evaluation of Sheffield Young Carers Project* Loughborough: YCRG, Loughborough University; 2000.
18. Frank J: *Couldn't care more. A study of young carers and their needs* London: The Children's Society; 1995.
19. Newton B, Becker S: *Young Carers in Southwark. The HiddenFace of Community Care* Loughborough: YCRG, Loughborough University; 1996.
20. Gates M, Lackey N: **Youngsters caring for adults**. *J Nurs Scholarsh* 1998, **30**:11-15.
21. Lenz A: **Vorstellungen der Kinder über die psychische Erkrankung ihrer Eltern. Eine explorative Studie [Imaginations of children about the mental illness of their parents. An explorative study]**. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 2005, **54(5)**:382-398.
22. Bonney R, Becker S: *Missing persons and missing helpers: young carers, the family and the faith community* Leicester: Young Carers Research Group, Loughborough University; 1995.
23. Dearden C, Becker S: *Children in Care, Children who Care: Parental Illness and Disability and the Child Care System* Loughborough: YCRG, Loughborough University; 1997.
24. Young Carers Initiative: **YoungCarer.com**. 2008 [<http://www.youngcarer.com/>].
25. Metzger S: *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege [Children and adolescents as informal carer. Experience and construction of familial care]* Bern: Hans Huber; 2007.
26. Metzger S, Schnepf W: **Young carers in Germany: to live on as normal as possible – a grounded theory study**. *BMC Nurs* 2008, **7(1)**:15.

27. Schaeffer D: **Der Pflegeforschungsverbund NRW. Optimierung der Bewältigung chronischer Krankheit [Nursing Research Network North-Rhine-Westphalia. Improvement of coping chronic illness].** *Pflege und Gesellschaft* 2005, **10**:45-49.
28. Polit DF, Hungler BP: *Nursing Research. Principles and Methods* 6th edition. Philadelphia: Lippincott; 1999.
29. Harding L: **Children's quality of life assessment: A review of generic and health-related quality of life measures completed by children and adolescents.** *Clin Psychol Psychother* 2001, **8**:79-96.
30. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, Alonso J, Rajmil L: **Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments.** *Value Health* . 2007, **Dec** 17.
31. Eiser C, Morse R: **A review of measures of quality of life for children with chronic illness.** *Arch Dis Child* 2001, **84**(3):205-211.
32. De Civita M, Regier D, Alamgir A: **Evaluation health-related quality-of-life studies in pediatric populations: some conceptual, methodological and developmental considerations and recent applications.** *Pharmacoeconomics* 2005, **23**:659-685.
33. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, et al.: **Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations.** *Pharmacoeconomics* 2006, **24**:1199-1220.
34. Evans DR: **Enhancing Quality of Life in the Population at Large.** *Social Indicators Research* 1994, **33**:47-88.
35. von Rügen U: **Lebensqualität als Outcomekriterium in den Gesundheitswissenschaften. Ein Beitrag zur Fragebogenentwicklung für Kinder und Jugendliche in Deutschland [Quality of Life as an outcome criterion in health sciences. A contribution for the development of questionnaires in children and adolescents in Germany].** In *PhD thesis* Institut für Gesundheitswissenschaften [Institute of Health Sciences], Technische Universität Berlin; 2007.
36. The KIDSCREEN Group Europe: *The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of Life questionnaires for children and adolescents.* Handbook Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006.
37. Bullinger M, Ravens-Sieberer U: **Stand der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. Eine Literaturanalyse [State of research of health-related quality of life in children. A review of the literature].** *Präv Rehab* 1995, **7**(3):106-121.
38. Fayes PM, Machin D: *Quality of life: Assessment, analysis, and interpretation* New York: Wiley; 2000.
39. Ravens-Sieberer U, Bullinger M: **Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results.** *Qual Life Res* 1998, **7**:399-407.
40. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, Auquier P, Power M, Abel T, Czemy L, Mazur J, Czimbalmos A, Tountas Y, Hagquist C, Kilroe J, The European KIDSCREEN Group: **KIDSCREEN-52, quality-of-life measure for children and adolescents.** *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2005, **5**(3):353-364.
41. Matza L, Swensen A, Flood E, Secnik K, Leidy N: **Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues.** *Value Health* 2004, **7**:79-92.
42. Davis E: **Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance.** *Qual Life Res* 2007, **16**(5):863-871.
43. Bisegger C, Cloetta B, von Rügen U, Abel T, Ravens-Sieberer U, The European KIDSCREEN Group: **Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence.** *Soz Präventivmed* 2005, **50**:281-291.
44. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM: **How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales.** *Health Qual Life Outcomes* 2007, **5**:1.
45. Anderson R, Aaronson N, Wilkin D: **Critical review of the international assessments of health-related quality of life.** *Qual Life Res* 1993, **2**(6):369-395.
46. World Health Organization: *Constitution of the World Health Organization* Geneva: WHO; 1948.
47. Jenney MEM, Campbell S: **Measuring quality of life.** *Arch Dis Child* 1997, **77**:347-354.
48. WHO Quality of Life Group: **Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL).** *Qual Life Res* 1993, **2**:153-159.
49. Edwards T, Huebner C, Connell F, Patrick D: **Adolescent quality of life, part I: conceptual and measurement model.** *J Adolesc* 2002, **25**(3):275-286.
50. Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, Gosch A, Bisegger C, The European KIDSCREEN Group: **The Use of Focus Groups in the Development of the KIDSCREEN HRQL Questionnaire.** *Qual Life Res* 2006, **15**:1-6.
51. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J, Dür W, Power M, Rajmil L, The European KIDSCREEN Group: **Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective.** *Soz Präventivmed* 2001, **46**:294-302.
52. Simeoni MC, Auquier P, Antonioti S, Sapin C, San Marco J: **Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A.** *Qual Life Res* 2000, **9**(4):393-403.
53. Starfield B, Riley A, Witt W, Robertson J: **Social class gradients in health during adolescent.** *J Epidemiol Community Health* 2002, **56**:354-361.
54. Eiser C: **Children's quality of life measures.** *Arch Dis Child* 1997, **77**:350-354.
55. Schmidt L, Garrat A, Fitzpatrick R: **Child/parent-assessed population health outcome measures: a structured review.** *Child Care Health Dev* 2002, **28**(3):227-237.
56. Spieth LE, Harris CV: **Assessment of Health-Related Quality of life in Children and Adolescents: An Integrative Review.** *J Pediatr Psychol* 1996, **21**(2):175-193.
57. Wallander J, Schmitt M, Koot H: **Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications.** *J Clin Psychol* 2001, **57**:571-585.
58. Ravens-Sieberer U, Bullinger M: *KINDLr-Manual* 2000.
59. Eiser C, Jenney MEM: **Measuring quality of life.** *Arch Dis Child* 2007, **92**:348-350.
60. Landgraf J, Maunsell E, Speechley K, Bullinger M, Campbell S, Abetz L, Ware J: **Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results.** *Qual Life Res* 1998, **7**(5):433-445.
61. Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gadner H, Topf R: **Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy.** *Qual Life Res* 2004, **13**:223-234.
62. WHO Quality of Life Group: **The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL).** In *Quality of Life Assessment: International Perspectives* Edited by: Orley J, Kuyken W. Heidelberg: Springer; 1994.
63. Wiebe S, Guyatt G, Weaver B, et al.: **Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments.** *J Clin Epidemiol* 2003, **56**:52-60.
64. Eiser C, Mohay H, Morse R: **The measurement of quality of life in young children.** *Child Care Health Dev* 2000, **26**:401-413.
65. Verrips AGH, Vogels, den Ouden A, Paneth N, Verloove-Vanhorick S: **Measuring health-related quality of life in adolescents: agreement between raters and between methods of administration.** *Child Care Health Dev* 2000, **26**(6):457-469.
66. Eiser C: **Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review.** *Qual Life Res* 2001, **10**:347-357.
67. Jokovic A, Locker D, Guyatt G: **How well do parents know their children? Implications for proxy responding of child health-related quality of life.** *Qual Life Res* 2004, **13**:1297-1304.
68. Cremeens J, Eiser C, Blades M: **Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory(TM) 4.0.** *Health Qual Life Outcomes* 2006, **4**(58):.
69. Jozefiak T, Larsson B, Wichstrom L, Matthejat F, Ravens-Sieberer U: **Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey.** *Health Qual Life Outcomes* 2008, **6**(34):.
70. Riley A: **Evidence that school-age children can self-report on their health.** *Ambul Pediatr* 2004, **4**(4):371-376.

71. Forrest C, Riley A, Vivier P, et al.: **Predictors of children's healthcare use: the value of child versus parental perspectives on healthcare needs.** *Med Care* 2004, **42**:232-238.
72. Rajmil L, Herdman M, Fernández de Sanmamed M, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, Bullinger M, Simeoni MC, Auquier P, The KIDSCREEN Group: **Generic Health-related Quality of Life Instruments in Children and Adolescents: A Qualitative Analysis of Content.** *J Adolesc Health* 2004, **34**:37-45.
73. Landgraf JM, Abetz L, Ware J: *The CHQ User's Manual* 1st edition. Boston: The Health Institute, New England Medical Center; 1996.
74. Varni JW, Seid M, Kurtin P: **PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations.** *Med Care* 2001, **39**:800-812.
75. Stein R, Riessman C: **The Development of an Impact-on-Family-Scale: Preliminary Findings.** *Med Care* 1980, **4**:465-472.
76. Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein R, Jessop D, Bullinger M, Thyen U: **Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern [The testing and validation of the German version of the "Impact on Family Scale" in families with children with disabilities].** *Psychother Psychosom Med Psychol* 2001, **51**(9):384-393.

Pre-publication history

The pre-publication history for this paper can be accessed here:

<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/8/414/prepub>

Publish with **BioMed Central** and every scientist can read your work free of charge

"BioMed Central will be the most significant development for disseminating the results of biomedical research in our lifetime."

Sir Paul Nurse, Cancer Research UK

Your research papers will be:

- available free of charge to the entire biomedical community
- peer reviewed and published immediately upon acceptance
- cited in PubMed and archived on PubMed Central
- yours — you keep the copyright

Submit your manuscript here:
http://www.biomedcentral.com/info/publishing_adv.asp



Table 4: Young Carer's problems covered by instrument items

Young Carers problems	CHQ-Items	KIDSCREEN-Items	KINDI ^R -Items	PedsQL-Items
Having no one to talk to	- „I feel lonely“ ¹	2.6 „Have you felt lonely?“ ¹ 3.5 „have you been able to talk to your parents when you wanted to?“ ¹ 4.3 „have you and your friends helped each other?“	2.3 „I felt alone“ ¹	[no match]
Living in secrecy	- „I lied/cheated“ ² - „I feel lonely“ ^{1,2}	2.6 „Have you felt lonely?“ ^{1,2} 4.4 „have you been able to rely on your friends?“ ²	2.3 „I felt alone“ ^{1,2} 2.2 “I was bored“ ² 5.1 „I played with my friends“ ¹	[no match]
Lack of freetime	[no match]	3.1 „have you had enough time for yourself?“ ¹ 4.1 „have you spent time with your friends?“ ¹	2.2 „I felt alone“ ¹ 5.1 „I played with my friends“ ¹ 5.4 „I felt different from other children“	3.4 „I cannot do things that other kids my age can do“ ¹
Social Isolation	- „I had a hard time getting along with others“ ¹ - „I feel lonely“ ¹	2.6 „Have you felt lonely?“ ¹ 4.1 „have you spent time with your friends?“ ¹	2.3 „I felt alone“ ¹ 5.1 „I played with my friends“ ¹ 5.4 „I felt different from other children“	3.1 „I have trouble getting along with other kids“ ¹ 3.2 „Other kids do not want to be my friend“ ¹ 3.4 „I cannot do things that other kids my age can do“ ¹

¹ refers to more than one problem

² addresses problem allusively

Decreasing school performance	„I had a hard time paying attention“ „I did not do what my teacher or parent asked me to do“	5.2 „have you got on well at school?“ 5.3 „have you been able to pay attention?“ 5.4 „have you got along well with your teachers?“	6.1 „doing my schoolwork was easy“ 6.4 „I worried about bad marks or grades“	4.1 „Its hard to pay attention in class“ 4.2 „I forget things“ 4.3 „I have trouble keeping up with my schoolwork“ 4.5 „I miss school to go to the doctor or hospital“
Parental attachment	„In general, how would you rate your family's ability to get along with one another?“	3.1 „have you had enough time for yourself?“ 3.2 „have you been able to do the things you want to do in your free time?“ 3.4 „have your parents treated you fairly?“	4.2 „I felt fine at home“ 4.4 „my parents stopped me from doing certain things“	<i>[no match]</i>
Loneliness, sadness, fear, and shame	„How much of the time do you: feel sad; feel like crying; feel afraid or scared; worry about things; feel lonely ¹ ; feel unhappy; feel nervous; feel bothered or upset; feel happy; feel cheerful“	2.1 „has your life been enjoyable?“ 2.2 „have you been in a good mood?“ 2.4 „have you felt sad?“ 2.5 „have you felt so bad that you didn't want to do anything?“ 2.6 „Have you felt lonely?“ ¹	2.3 „I felt alone“ ¹ 2.4 „I felt scared“ 3.3 „I felt pleased with myself“	2.1 „I feel afraid or scared“ 2.2 „I feel sad or blue“ 2.3 „I feel angry“ 2.5 „I worry about what will happen to me“
Physical and mental exhaustion	<i>[no match]</i>	1.2 „have you felt fit and well?“ 1.5 „have you felt full of energy?“ 2.5 „have you felt so bad that you didn't want to do anything?“ ¹	1.1 „I felt ill“ 1.3 „I was tired and worn-out“ 1.4 „I felt strong and full of energy“	1.8 „I have low energy“ 4.2 „I forget things“ ^{1,2}

¹ refers to more than one problem

² addresses problem allusively

Assessing the effect of a complex psychosocial intervention: a methodological note on determining measurement intervals

Cite this article as: große Schlarman J, Metzting-Blau S, Schnepf W (2011) Assessing the effect of a complex psychosocial intervention: a methodological note on determining measurement intervals. *Nurse Researcher*. 18, 4, 33-37.

Received December 9 2009; accepted April 12 2010

Abstract

Aim Guidelines describing how to carry out a randomised controlled trial (RCT) provide no advice concerning when to measure an intervention effect. Possibly as a result, most papers give no rationales for the time frames chosen for data collection. This paper discusses four general strategies to identify when to collect data. Furthermore, an additional individual strategy concerning the current German young carers project is presented.

Background The first German young carers project is being implemented and evaluated in a pilot study's RCT. Organisational difficulties as well as problems accessing the field led to a delay in the research and ended with a change to the overall timeframe for data assessment. This process resulted in a discussion

by the research team about whether the shorter timeframe would lead to biased data.

Discussion The authors discuss how they reviewed the literature and decided how to determine the best point to conduct follow ups with their study participants.

Conclusion The authors conclude that the standard three-month intervals used in RCTs are not necessarily applicable to psychosocial interventions and researchers should determine more appropriate intervals where possible.

Keywords

Young carers, randomised controlled trial, assessment, complex intervention

A CURRENT study aims to evaluate the effectiveness of a complex, family-oriented intervention for young carers and their families in Germany (Metzting-Blau *et al* 2009, große Schlarman *et al* 2011). This intervention is based on the results of a grounded theory study, in which the families' needs and expectations have been determined (Metzting 2007, Metzting-Blau and Schnepf 2008). Expert interviews with young carers and initiators of programmes supporting children of chronically ill parents also gave valuable information during the conceptual process.

The intervention will be implemented and evaluated in a randomised controlled trial (RCT),

with health-related quality of life (HRQOL) used as the main outcome criterion (große Schlarman *et al* 2008). HRQOL was used because of a lack of assessment tools for young carers when the study was being designed (große Schlarman *et al* 2008). When the study's schedule was arranged, a period of five months was set for assessing data:

- Before participants access the service.
- After five months of accessing the service.

The choice of this timeframe was pragmatic and determined by the research term. However, organisational difficulties and problems in accessing the field led to a delay in the research. Therefore, the timeframe needed to be modified and the time

Correspondence to
Jörg große Schlarman
Email: schlarman@uni-wh.de

Jörg große Schlarman, BScN,
MScN is a scientific staff
member

Sabine Metzting-Blau RN, BScN,
MScN, PhD is a junior professor
of nursing science

Wilfried Schnepf RN, Dip
Pflegepäd, FH, MSc, PhD is
a professor of nursing science
and chair of family and
community-based nursing

All at the Institute of Nursing
Science, Witten/Herdecke
University, Germany

between measurements needed to be shortened. The research team then had to decide whether a modified timeframe and shorter intervals between measurement points would result in biased data. As there were no rationales for the primary timeframe of five months, we started to search for rationales concerning the choice of measurement intervals in general. This article discusses rationales for particular intervals designed to measure psychosocial intervention effects to appraise which timeframes are reasonable.

Aim

In what follows, we will present a short overview of the intervention – a more detailed outline of the study is described elsewhere (Metzing-Blau *et al* 2009). The intervention will take place in an independent youth centre, where the participants will meet for several hours a week. Access to the intervention has no time limit and participating young carers are free to stay with the support service as long as they want.

According to the literature (Aldridge and Becker 1994, 1996, Dearden *et al* 1995, Dietz and Clasen 1995, Frank 1995, Dearden 1998, 2003, Dearden and Becker 1998, 2004, Gates and Lackey 1998, Lackey and Gates 2001, Metzing 2007, Metzing-Blau and Schnepf 2008), nearly all areas of family life are affected. Thus, a central concern of the intervention is the family: different families share common needs, but in their everyday lives, individual families, as well as individual family members, have their own problems, needs and demands, which require individual support. To deal with commonalities as well as differences, support will consist of different modules (Table 1) that can be flexibly offered according to each family's situation. Thus, the intervention may differ from person to person.

The variety of modules shows the need for a multiprofessional team consisting of family health

nurses (FHN), physicians, psychologists, social workers and volunteers. The system is comparable to a similar service in the Netherlands: FHNs will lead and co-ordinate the support service, provide a link between physicians, health insurance providers, departments and other agencies, and help to bridge the gap between the reality of supply and a family's reality. Quantitative and qualitative methods will be used for evaluation. To measure the intervention effect, an RCT will be carried out using HRQOL as an outcome criterion (große Schlarman *et al* 2008). Information about how the participants experienced the intervention (what they appreciated, what they missed and what should be modified) will be gathered through qualitative group interviews.

Measuring points in time To gain evidence about whether an intervention is successful, a systematic evaluation of this intervention needs to be carried out. As most nursing interventions are complex (van Meijel *et al* 2004, Blackwood 2006, Campbell *et al* 2007), it is unclear whether RCTs are preferable for their evaluation at all (Lindsay 2004, Blackwood 2006, Richards and Hamers 2009). Nevertheless, there are several guidelines published on how to develop, implement and evaluate complex nursing interventions. All of them state that researchers should choose a study design based on the study's specific characteristics, including RCTs. Nearly all of these guidelines emphasise the use of mixed methods to provide best evaluation results (Medical Research Council (MRC) 2000, van Meijel *et al* 2004, Richards and Hamers 2009).

When evaluating the effectiveness of an intervention, the so-called 'intervention effect' is of interest. In RCTs, the intervention effect is the difference between the outcome data of the intervention group and that of the control group. To produce reliable results, the intervention's topic, components, population, setting, outcome criterion and data collection procedures should be described in detail (MRC 2000, Lindsay 2004, Blackwood 2006, Campbell *et al* 2007, Richards and Hamers 2009). Nevertheless, journals still struggle to do this (Lindsay 2004). Other than these standards, the guidelines provide no advice concerning when to measure an intervention effect. Maybe as a result, most articles include no rationales for their studies' chosen timeframes for data collection (Laws *et al* 2010). This is remarkable, as in every intervention the effect to be measured depends on the point when the post-test or rather post-interventional assessment is conducted. When conducting pharmacological studies, the challenge of choosing an adequate point in time is often easy to handle. For example:

Table 1 Intervention modules

Having someone to talk to	Support for children	Support for parents
Befriending	Information and education about illness and care.	Administrative support and counselling
Professional counselling	Leisure-time activities	Flexible help with everyday activities
Family conferences	Schoolwork assistance	
Self-help group	First aid course	

- When testing the effect of sleeping pills on adults, the pill should have a measurable effect after 45 minutes. However, there should be no effect after 48 hours.
- When testing the effect of intravenous injections of a painkiller, the analgesic effect should be measurable after a few minutes, while after 24 hours there should be no effect.

In these examples, when to measure the intervention effect depends mainly on the physiology of the human body, which has been well analysed in several medical studies and textbooks. With respect to complex psychosocial interventions, however, it is more difficult to define the right point in time to assess an intervention effect. The timeframe is linked to several criteria: the outcome criterion, the estimated effect-size, the population being studied, the setting where the intervention is implemented and tested, and the intervention's components. Furthermore, it makes a difference whether the intervention to be evaluated is short-term or ongoing.

Measuring the effect of a short-term intervention

In the above mentioned examples, the effect would be tested after the intervention ended. In these cases, the intervention has a defined beginning and end, but the study itself is protracted. In these studies, there are several possible times for assessing data (Figure 1):

- Before the intervention starts.
- After the intervention ends.
- During follow ups.

The aim of most studies of short-term interventions (for example, Anderson *et al* 2005, Bulthuis *et al* 2007, Chan *et al* 2009) is to determine the sustainability of the intervention effect over time. This is first measured immediately after the intervention has ended. To obtain information about the intervention's sustainability, the effect is usually measured again three, six and 12 months after the intervention has ended. In most of these studies, the intervention effect decreases to zero after some time without the intervention (Anderson *et al* 2005, Chan *et al* 2009). There is no rationale given in the literature for choosing three, six and 12 months rather than, for example, two, four, six, eight and ten months, and one could assume that this timeframe is used simply because others have done it at these intervals before.

Measuring the effect of an ongoing intervention

In studies evaluating ongoing interventions, there are two fixed points in time to assess data: the study's start and end (Figure 2). As these points are determined by a study's granted runtime, researchers are free to take additional measurements during

this time. It should be pointed out again that the intervention will continue even after the study ends.

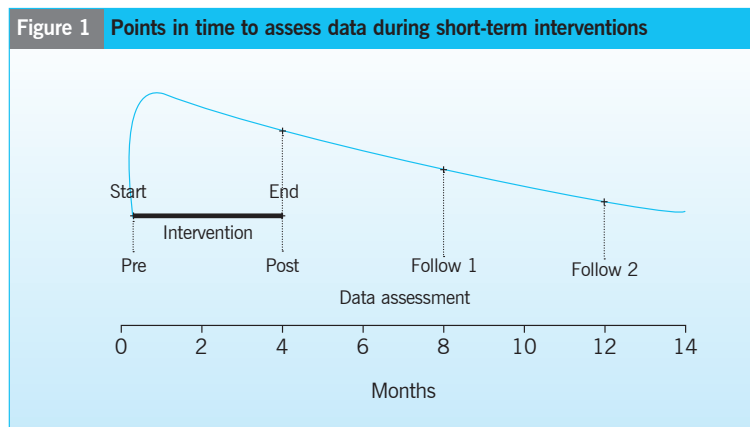
This is true for the German young carers project (Metzing-Blau *et al* 2009) as the study will conclude after a few months while the project has funding for five more years. Since it would be unethical to refuse participants access to the intervention for a needlessly long time and because of the limited timeframe for the study, it was worthwhile debating the best times for measurements.

Our thesis is that the effect of ongoing interventions is comparable to the curve in Figure 3.

In the first phase of the intervention, the effect increases. With the first young carers project in Germany, the families may be glad to participate in something 'new' that has been created specifically to address their needs; they may also be excited about the attention they are receiving and happy to meet people in similar personal or familial situations.

After a short time, this enthusiasm reaches a peak. Measuring the intervention effect at this point would lead to biased positive results. Therefore, researchers should strive to not hit this peak in their assessments or they should at least know about this phase to avoid misinterpreting the data.

As time goes on, the intervention effect decreases until it reaches a plateau when the participants are used to the intervention and the first excitement is gone - in other words, the ongoing intervention has become normal and part of everyday life. There is still a measurable effect, but not as large as in the first phase. The point where the curve plateaus we call the point of 'true effect'. Researchers should strive to identify this point as exactly as possible for their interventions, because this is when measurement is methodologically recommended: if the outcome criterion is assessed earlier then the data is biased by the enthusiastic phase; if the outcome criterion is measured later, there should not be a significant



Nurse Researcher

change in the effect, but the study's timeframe will become unnecessarily stretched, which is a waste of time, money and effort. With respect to our study, if the time of data assessment is too late, those waiting to access the service will have to wait unnecessarily. With our study, the question is whether four months is the point of true effect. To answer this, we could:

Look at how others did it If the intervention has already been tested elsewhere, researchers can search for rationales for the timeframe used in previous studies and adopt or modify them. However, although young carers projects are well established in the UK, hardly any project has yet been evaluated (große Schlarmann *et al* 2008).

Screen a lot If it is the first time that a specific ongoing intervention is evaluated, researchers could measure the outcome criterion at close intervals to determine the point of true effect. Nevertheless, this strategy could overstretch the participants.

Look at the intervention's components As with many other nursing interventions, the support service for young carers and their families is complex. It consists of several modules, which can be regarded as complex interventions as well. Some modules may yield success quickly, while others may take longer. The modules can be looked at in detail to identify the module taking the longest time to achieve a sustainable effect. Nevertheless, this requires evidence from comparable interventions concerning when there should be robust effects. If there is such evidence, that timeframe can then be chosen for data assessment. The effects of the other modules should be measured at this point, too.

Qualitative monitoring If none of the above is possible, researchers could carry out qualitative monitoring to get indications about the true effect. For example, if using the standard points of three, six and 12 months for data assessment, researchers could use qualitative interviews and ask questions such as: 'How long do you think it took to adapt the intervention into your daily life?' Especially in pilot studies, this knowledge can contribute to the assessment timeframes of further evaluations or of studies of comparable interventions.

Figure 2 Possible points in time to assess data in time-limited studies

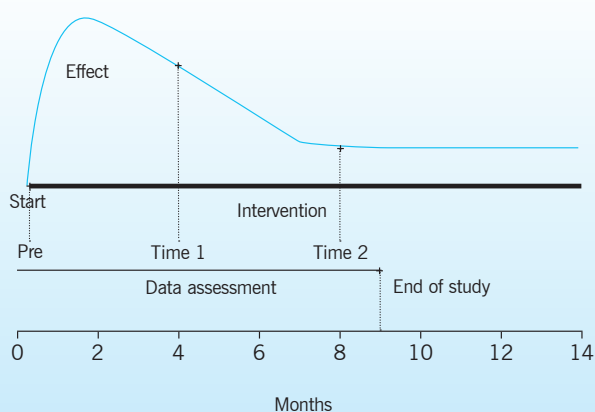
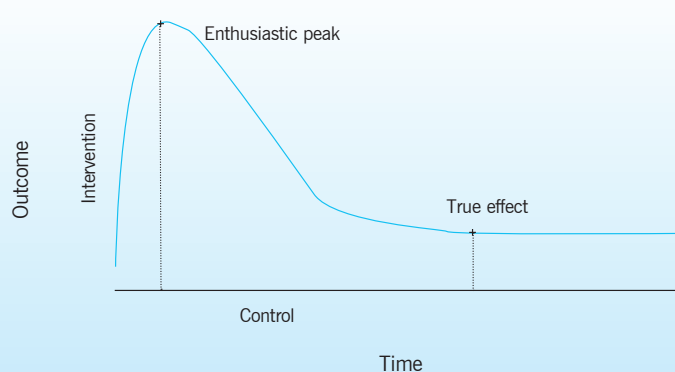


Figure 3 Course of an intervention effect over time



Method

Points in time to measure the effect of the first German young carers project We are facing several difficulties: as no support service for young carers has yet been evaluated (große Schlarmann *et al* 2008), there are no recommended measurement points available. The Kidscreen-27 questionnaires (Kidscreen Group Europe 2006) are used for evaluation. Measurement with a 27-item tool at close intervals could overstretch the vulnerable population of young carers and reduce the confidence of the participants, who are wary of giving detailed insights into their situations to outside institutions (Metzing 2007, Metzing-Blau and Schnepf 2008).

Looking at the intervention's components and seeking guidance from studies evaluating comparable interventions, there are no rationales for the assessment timeframes given in the literature. In fact, most studies use the standard three, six, nine and 12 months. Moreover, these studies evaluated the effect of short-term interventions. In general, qualitative interviews can help to get further information about the point of true effect. However, with children, this approach might be problematic because of their abstract understanding of time. Whether they can precisely name the specific point-in-time when the intervention was adapted to their everyday life needs to be questioned.

As none of the strategies above will give complete, valid information about suitable points in time, our study will use alternative screening information. One module in the support service offers professional counselling to participants. Our thesis is that participants will make use of this mainly at the outset because this might be the first opportunity to get their problems off their chest, as well as during acute crises. If the overall support service is helpful, after some time, there will not be a general reason to call for professional counsellors, which should be reflected in the frequency with which the participants make use of this specific module. Assessing the frequency of counselling can be carried out without participants' additional effort. In a manner similar to that shown in Figure 3, the amount of professional counselling provided should increase at the beginning and decrease after some time. When the frequency plateaus, this might indicate the right time to measure the true effect. Since most studies use a timeframe of three months to assess first post-interventional data, we assume that by using four months, we will not run the risk of hitting the 'enthusiastic peak' (Figure 3). Nevertheless, to search for rationales for suitable points in time that can also be used in further research, a three-level strategy will be carried out:

- There will be two fixed points for the data assessment: at the beginning and after four months.

- We will decide the frequency of professional counselling.
- We will do that in combination with qualitative interviews.

If the latter two strategies indicate that participants have adapted the support programme into their lives, additional data assessment will be carried out. If this is sooner than four months and if our hypothesis about how the outcome of an ongoing intervention behaves is correct, there should be no significant difference between the two. If it is later than four months, the outcome should be lower than at four months.

Conclusion

It is worthwhile thinking about suitable points in time for data assessment. Therefore, it is remarkable that no rationales for the chosen timeframes of data collection are given in most evaluation studies. When evaluating ongoing interventions, researchers should try to generate evidence for preferable points in time for measuring intervention effects. Strategies could be 'look what others did', 'screen a lot', 'look at the intervention's components' or 'additional qualitative methods'. If none of these strategies are accomplishable, researchers should at least think about individual alternative strategies to identify recommendable points-in-time for data assessment.

Online archive

For related information, visit our online archive of more than 6,000 articles and search using the keywords.

Acknowledgement

We would like to thank Gareth Parsons, University of Glamorgan, for his help in revising this article

This article has been subject to a double-blind review and checked using antiplagiarism software

References

- Aldridge J, Becker S (1994) *A Friend Indeed: The Case For Befriending Young Carers*. Loughborough University, Loughborough.
- Aldridge J, Becker S (1996) *Befriending Young Carers: A Pilot Study*. Loughborough University, Loughborough.
- Anderson L, Vostanis P, O'Reilly M (2005) Three-year follow-up of a family support service cohort of children with behavioural problems and their parents. *Child: Care, Health and Development*. 31, 4, 469-477.
- Blackwood B (2006) Methodological issues in evaluating complex healthcare interventions. *Journal of Advanced Nursing*. 54, 5, 612-622.
- Bulthuis Y, Drossaers-Bakker KW, Taal E *et al* (2007) Arthritis patients show long-term benefits from 3 weeks intensive exercise training directly following hospital discharge. *Rheumatology*. 46, 11, 1712-1717.
- Campbell NC, Murray E, Darbyshire J *et al* (2007) Designing and evaluating complex interventions to improve health care. *British Medical Journal*. 334, 7591, 455-459.
- Chan SW, Yip B, Tso S *et al* (2009) Evaluation of a psychoeducation program for Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. *Patient Education and Counseling*. 75, 1, 67-76.
- Dearden C (1998) The social and educational impacts of caring on children. *Primary Practice*. 13, 41-45.
- Dearden C (2003) *Young Carers and Education: Executive Summary*. Carers UK, London.
- Dearden C, Becker S (1998) *Young Carers in the UK*. Carers UK, London.
- Dearden C, Becker S (2004) *Young Carers in the UK: The 2004 Report*. Carers UK, London.
- Dearden C, Becker S, Aldridge J (1995) Children who care: a case for nursing intervention? *British Journal of Nursing*. 4, 12, 698-701.
- Dietz B, Clasen J (1995) Young carers in Germany. In Becker S (Ed) *Young Carers in Europe*. Loughborough University, Loughborough, 65-76.
- Frank J (1995) *Couldn't Care More: A Study of Young Carers and Their Needs*. The Children's Society, London.
- Gates MF, Lackey NR (1998) Youngsters caring for adults with cancer. *Image - The Journal of Nursing Scholarship*. 30, 1, 11-15.
- große Schlarman J, Metzger-Blau S, Schnepf W (2008) The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. *BMC Public Health*. 8, 414.
- große Schlarman J, Metzger-Blau S, Schnepf W (2011) *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.
- KIDSCREEN Group Europe (2006) *The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of Life Questionnaires For Children and Adolescents*. Pabst, Lengerich, Germany.
- Lackey NR, Gates MF (2001) Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of Advanced Nursing*. 34, 3, 320-328.
- Laws R, Chan B, Williams A *et al* (2010) An efficacy trial of brief lifestyle intervention delivered by generalist community nurses (CN SNAP trial). *BMC Nursing*. 9, 4. doi:10.1186/1472-6955-9-4.
- Lindsay B (2004) Randomized controlled trials of socially complex nursing interventions: creating bias and unreliability? *Journal of Advanced Nursing*. 45, 1, 84-94.
- Medical Research Council (2000) *A Framework for Development and Evaluation of RCTs For Complex Interventions To Improve Health*. www.mrc.ac.uk/Utilities/Documentrecord/index.htm?d=MRC003372 (Last accessed: January 12 2011.)
- Metzger S (2007) *Kinder und Jugendliche Als Pflegende Angehörige: Erleben und Gestalten Familialer Pflege*. Hans Huber Verlag, Bern, Switzerland.
- Metzger-Blau S, Schnepf W (2008) Young carers in Germany: to live on as normal as possible - a grounded theory study. *BMC Nursing*. 7, 15.
- Metzger-Blau S, große Schlarman J, Schnepf W (2009) Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflegeinterventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien. *Pflege & Gesellschaft*. 14, 2, 124-137.
- Richards DA, Hamers JP (2009) RCTs in complex nursing interventions and laboratory experimental studies. *International Journal of Nursing Studies*. 46, 4, 588-592.
- van Meijel B, Gamel C, van Swieten-Duijffjes B *et al* (2004) The development of evidence-based nursing interventions: methodological considerations. *Journal of Advanced Nursing*. 48, 1, 84-92.

Implementing and Evaluating the First German Young-Carers Project: Intentions, Pitfalls and the Need for Piloting Complex Interventions

Jörg große Schlarman^{*}, Sabine Metzger-Blau and Wilfried Schnepf

Department of Nursing Science, Witten/Herdecke University, Stockumer Straße 12, D-58453 Witten, Germany

Abstract: The aim of the study was to develop, implement and evaluate a concept for the first support program for young carers and their families in Germany. This paper intends to critically review the implementation of that study and describe the problems experienced by the research team, including: the complexity of the intervention itself, the difficulty of finding host organizations, the lack of infrastructure, different values and beliefs about the project aims held between the host organization and the research team, shortage of time, identifying and recruiting families among the hidden population of young carers. These initial problems led to the re-structuring of the original research design. In order to evaluate factors that influenced these difficulties, the original research intentions, emerging problems and their consequences will be presented.

Keywords: Young carers, complex intervention, implementation process.

INTRODUCTION

It is well documented that the implementation of a complex intervention is most likely to face several problems [1-3]. When performing intermittent interventions in a newly discovered population (like young carers, who have not been a subject of research in Germany up to now) researchers must correctly identify and describe the problems and difficulties they face [4]. In our study on young carers we are delivering a support program which can be characterized as a socially complex intervention (see heading "intervention outline"). When delivering a novel intervention for a segment of social reality which up to now has been concealed and not discussed (i.e. young carers), it is imperative that an account of the process and the possible disturbances form part of the study.

BACKGROUND

Young people below the age of 18, whose lives are affected by looking after and caring for a relative with a long-term illness or disability, are called young carers [5, 6]. Researchers refer to the vulnerability of families concerned, and they predict that the child's development will be affected if the families stay without support [5, 7-9]. Findings from a study in Germany [10, 11] identified that young carers suffer in the following ways:

- having no one to talk to
- living in secrecy
- lack of free-time
- social isolation and loss of childhood
- problems in school and missing time in school

- strong parental attachment
- feelings of loneliness, sadness, fear and shame
- physical and mental exhaustion

The aim of this current study was to develop a concept for the first young carers support service in Germany, to implement this project and to evaluate its effect [12]. The project is currently running in a large German city with the financial support of the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF, Funding Reference Number 01GT0619). The project was due to start at the end of 2008, with an RCT (Fig. 1) to gauge the project's effectiveness planned to start in the second quarter and lasting until the end of 2009 (Trial Registration No: NCT00734942). Data analysis was scheduled for the first quarter of 2010. According to this, the study was funded until April 2010 (Fig. 2).

The study faced several problems concerning the conduct and implementation of the project and recruitment for the study. This resulted in re-structuring the scientific design from an RCT to case analysis.

This paper explores these issues and the research team's response to the emerging problems. First, a short overview of the intervention is presented. A more detailed outline of the study is described elsewhere [12].

INTERVENTION OUTLINE

According to the young carers literature [5, 6, 8, 10, 11, 13-16], nearly all areas of family life are affected. Thus a central concern of the concept is its family orientation. Different families share common needs, but, in their everyday life, individual families, as well as individual family members, have individual problems, needs and demands, and these require individual support.

To deal with these differences the support provided consists of several different modules (Table 1), which are based on Metzger's findings [10, 11], and which can be

*Address correspondence to this author at the Department of Nursing Science, Witten/Herdecke University, Stockumer Straße 12, D-58453 Witten, Germany; Tel: ++49-2302-926-377; Fax: ++49-2302-926-318; E-mail: schlarman@uni-wh.de

flexibly offered according to a family's specific situation. In this way, the intervention may differ from person to person.

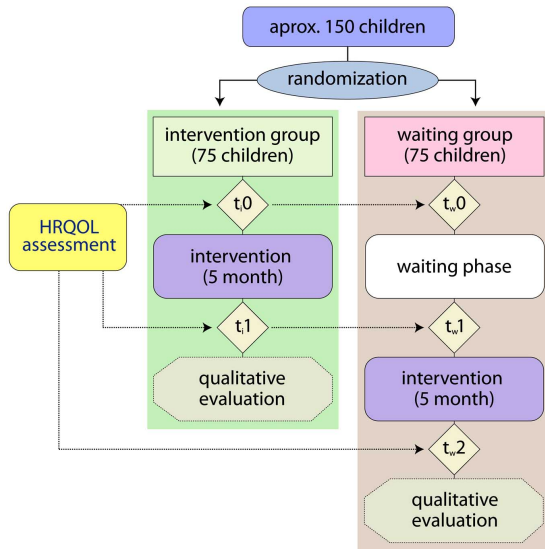


Fig. (1). RCT design. A RCT with waiting group design was planned to be carried out, using HRQOL as an outcome criterion.

The intervention takes place in an independent youth center, where the participants meet for a few hours a week. Access to the intervention had no time limit and participating young carers were free to stay within the support service as long as they wished. The variety of intervention modules (Table 1) required the input from a multi-professional team, including family health nurses (FHN) and social workers, with additional support from physicians, psychologists and volunteers. To capture the impact of these approaches it was planned to use an RCT with a waiting group design (Fig. 1) using health-related quality of life (HRQOL) as an outcome criterion [17]. Group interviews were the proposed medium by which to gain the participants' evaluation of the intervention (what they appreciated, what they missed and what should be modified).

INTENTIONS AND PROBLEMS

The study faced several problems from the very beginning. These will be described in chronological order (Fig. 2).

2008 - Finding a Project Partner

It was planned to initiate the project in a city not far away from the research team (RT), which is located in one of the

biggest metropolitan areas in Germany. As the BMBF's grant was limited to financing the scientific staff (including development and evaluation of the concept as well as the scientific manpower), the RT sought a partner (PP) who was willing to implement and fund the *practical* part of this project. The RT presented its findings at several conferences and conducted a symposium where the concept was presented and discussed. The RT was to act as consultants to the practice partners who were to implement the intervention. The RT was also responsible for undertaking the evaluation. The Grounded Theory study [10, 11], on which this intervention had been founded, had a high profile in the media and attracted a lot of interest among local practice partners. Due to the upcoming economic recession, all potential PPs were unable to fund the project and finally withdrew their interest. It took the RT seven months to finally find a PP in another city about 400 km away. The official start of co-operation was December 2008.

The PP is an old, well-established, hierarchically structured organization, which is used to acting independently. The PP's motivation to implement a young carers project was to realign their social engagement in their neighborhood, and they also found it attractive to be the first to take care of this vulnerable population in Germany. Until then, their main sphere of activity was traditional nursing care and nurse's education.

The RT and PP agreed to work as a team with different responsibilities: the RT was responsible for scientific leadership and the PP for the practical implementation. Due to the distance of 400 km between the two partners, we decided to primarily communicate *via* email and telephone, with bi-monthly face-to-face meetings.

2009 - Problems Concerning Implementation and Recruitment

In 2009, the whole team was enthusiastic about starting the project. The PP decided to take six months for necessary preparatory work, like getting rooms which are suitable for children, recruiting staff, creating a logo, website and information flyers. Thus the official start was rescheduled - which led to a delay of six months compared to the original research schedule.

Cooperation Agreement

During this first phase of co-operation, the RT made several mistakes. There was no insistence on a written co-operation contract, listing all duties, responsibilities and rights. The RT gave hardly any ongoing instructions and guidance during the first phase of implementation, as the PP appeared to be in any case informed and competent to act independently. For the first six months, no formal minutes

Table 1. Intervention Modules

A) Having Someone to Talk to	B) Support for Children	C) Support for Parents
Befriending	Leisure-time activities and "Young carers group"	Administrative support and counseling
Professional counseling	Information and education about illness and care	Flexible help with everyday-life activities
Family Conferences	First-aid course	Parents' café
Self-help group	Schoolwork assistance	

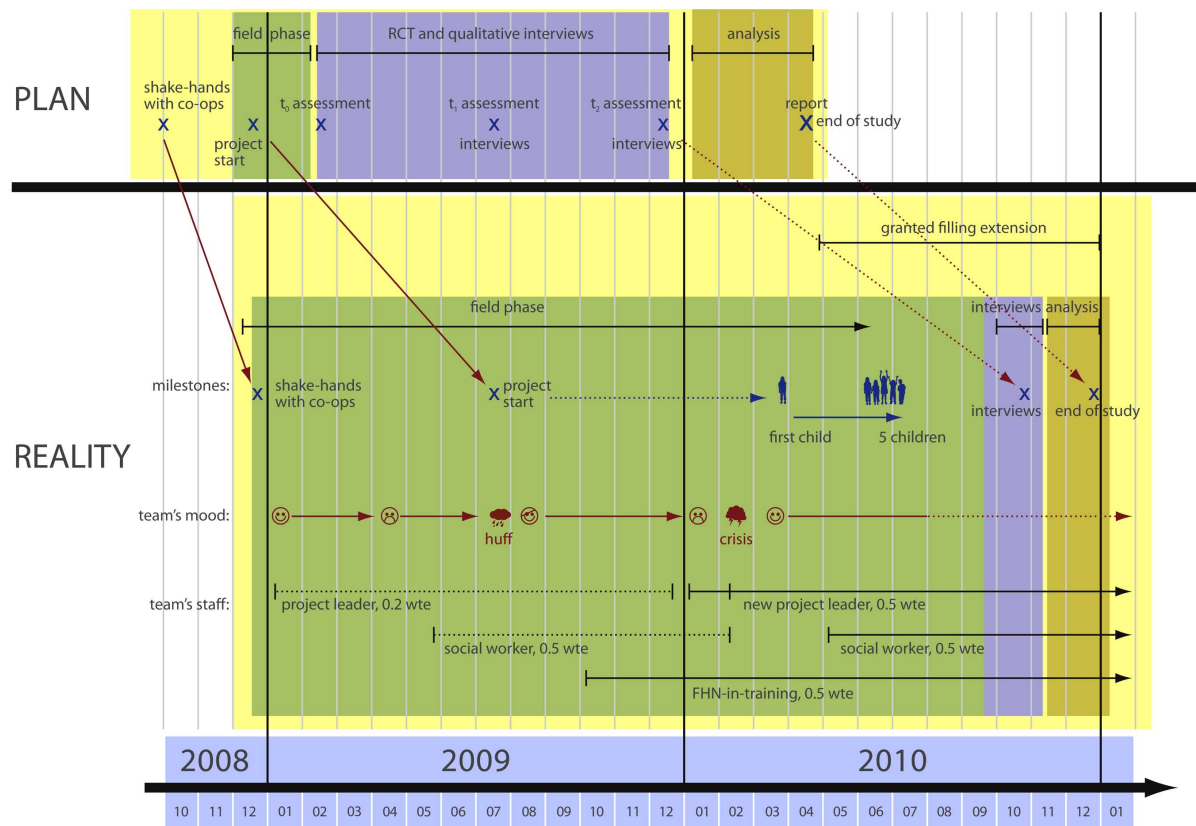


Fig. (2). Discrepancies between plan and reality. Discrepancies between plan and reality concerning the implementation and evaluation process.

were taken during meetings, which led to misunderstandings concerning the state of implementation. As a result, the RT almost lost control of the implementation process.

The PP on the other hand concentrated predominantly on fitting the project into its Corporate Design (e.g. spent time on discussing a logo and organizing the web-page on a professional basis) rather than on the project's content and startup.

Staff

There was no assigning of jobs according to the concept's job chart, which implied having at least a 1.5 whole time equivalent (wte) of FHN and social workers. At the beginning, the PP's team consisted of the project's leader with an 0.2 wte. Four months later (May 2009), a social worker with an 0.5 wte finally joined the team.

Public Relations

The recruitment process during the Grounded Theory study [10, 11] demonstrated the difficulty of reaching the hidden population of young carers and their families. However, families were waiting for the first support project to start and it was hoped that when they were made aware of the available support they would quickly enroll. After presenting the results of the Grounded Theory study, the topic "young carers" had a high profile in the German media, which was renewed whenever the RT updated their press

releases. Therefore the RT intended to use the local media to launch the project and disseminate information about the center where young carers might find support. In addition, commercials and flyers were used to spread the information of the upcoming start within the quarter. Unfortunately, the local media totally ignored the press releases, thus the primary method of dissemination was not broadcasted. As a result, local awareness and knowledge of the project and its intention was very low.

Missing Infrastructure

It was planned to establish a network of doctors, nurses, youth projects and administrative offices who could refer

young carers to the project. But the PP was unknown in the field of youth work and did not have an established network of referral agents. Thus, due to lack of contacts with important partners and to lack of experience with networking, some potential partners identified the project as competition or did not take it seriously. Therefore at the start of the project hardly any gatekeepers were available.

Ownership and Crisis

In June 2009, it became clear that each team understood the project to be more or less *their* project, with the other team being just an assistant. For instance, the RT was not

involved in the decision-making processes on-site, whilst the RT expected the PP to follow the initial instructions rather than working out a joint implementation strategy. As a result, there was no jointly developed project work. Communicating *via* email and telephone was rather formal and this led to misunderstandings. The whole process resulted in frustration on both sides and subsequent conflicts. These were strengthened by the fact that the project was still not well known and therefore no children enrolled in the project by the time it started officially.

Finally, a crisis meeting took place at the end of July 2009 to resolve these controversial issues. After negotiating the issues, the two parties were able to work together more smoothly and it was hoped that the working morale would improve with recruitment of children for the project. Over the next few months, some mothers called the project leader. However this was not to get their kids into the project, but to get support for their family's "everyday life".

Sample-Size and Design

The funders (the BMBF) wanted strong measurable outcomes rather than action research with qualitative analysis only. It was therefore planned to conduct an RCT with N=150 children for the evaluation of the project's effectiveness using HRQOL as an outcome criterion (17). The team assumed recruitment would not be problematic. However, after three months, no children had been enrolled in the project, thus the RCT design needed to be reconsidered. The RT took a pragmatic decision to switch to a Pre-Post design with N=30 children in order to meet the study's funding deadline. At this time (October 2009), the original schedule was supposed to have recruited at least 50 children for the project. This failure to recruit meant the project was in danger of losing its funding.

Process Analysis

Three months after the project's official start (October 2009), a FHN-in-training joined the team with an 0.5 wte. The PP was in contact with eight families, who according to the PP did not fit into the project.

In December 2009, the RT carried out interviews with the PP's staff in order to reconstruct the implementation process, and to understand the project's initial difficulties. Additionally, the RT got copies of all records about every family that had contacted the project so far. At the end of December 2009 the PP's project leader resigned from the project for personal reasons. As no child was enrolled into the project by then, everyone's morale was low.

2010 – Addressing Recruitment

The RT analyzed the interviews and case-files. The RT learned from the interviews that there was a lack of communication and guidance between the leader and two team members and that this had adversely affected recruitment for the study. The latter had poor knowledge about the concept which resulted in uncertainty concerning work assignments and unfocused project work. Case file analysis confirmed that two families, whose children fitted the criterion for inclusion into the project, had been sent to other social projects by the PP.

Missing Leadership and Crisis

In January 2010, a social worker with an 0.5 wte joined the PP's team. After one year, the concept's job chart was finally fulfilled. The team consisted of three members, each with an 0.5 wte position. But the 'project memory' (concept, research project) was in danger of being lost.

Without a project leader, the PP's team began to re-arrange the concept's content according to their experiences hitherto within the project and relating to the feedback of some network partners. The content of this realignment was in any case not compatible with the RT's understanding of a "young carers' project", as it put the focus mainly on lobbying rather than on getting into contact with young carers.

In February, the team was again divided into two opinions:

The PP felt convinced that the concept was not deliverable in their city, and that - because of problems with accessing young carers - the team should thus focus on the PP's realignment suggestion. The RT argued to hold on to the original concept, as this was a) mainly based on the Grounded Theory study's results, b) funded by the BMBF, and c) showed, as findings of interviews and case-file analysis revealed, potential room for improvement concerning the implementation strategy on-site.

The whole team's mood hit rock bottom and the PP's as well as the RT's decision-makers thought about canceling the whole project. Finally, a second crisis meeting was held in February 2010 to discuss the controversial issues again. Both partners decided to give the project a last chance. While the social worker with the most seniority left the PP's team for personal reasons one week after the crisis meeting, the other social worker - having started one month before - was nominated to be the PP's new project leader. At this time, the PP's team consisted of a social worker, who was now the new leader, and a FHN-in-training, each with an 0.5 wte.

Relaunch and Forecast

The situation changed completely after the crisis meeting and after the reconstruction of the PP's team. The new leader adjusted the PP's networking, with the result that the network was growing and functioning as intended. During the crisis meeting, a mutual consensus about the implementation strategies was reached. As a result, the whole team now acted in concert, with a good working atmosphere and amicable communication, and the implementation process was running - with a total delay of seven months - as intended. In May 2010, a new social worker with an 0.5 wte completed the PP's team (Fig. 2). Since August 2010, there are regular meetings between the RT and the PP about every third week.

Since with the new team constellation the project seemed to be on track again, the RT endeavored to get further funding. Finally, the BMBF awarded a grant extension until end of 2010.

After the PP's adjustment of networking, some gatekeepers brought young carers in touch with the project. Summing up, it took seven months to get the first child into the project (March 2010).

Currently (November 2010, sixteen months after the official start), eight children have been enrolled.

The RT finally changed the research design into Case Analysis, and is optimistic about doing interviews with about 10 enrolled children by the end of 2010, focusing on the children's experiences with the project.

DISCUSSION

In retrospective, it is astonishing that the RT wondered about the project's initial difficulties at all. The problems during the implementation process can be assigned to the following four main shortcomings:

1. Accepting RCT design
2. No insistence on guidance
3. No pilot on feasibility
4. No pilot on recruitment

Accepting RCT Design

RCTs are still widely accepted as the gold standard for evaluating health-care interventions [18] and decision-makers are increasingly looking to the results of RCT studies as a practice guide. The project's intervention is - as most nursing interventions are - a complex intervention (1; 19), and there is an ongoing discussion whether RCTs are preferable and appropriate for their evaluation at all [1, 3, 19]. Nevertheless, several guidelines have been published on how to develop, implement and evaluate complex nursing interventions [20, 21], and all of them state that the study design should be chosen on the basis of the study's specific characteristics, RCTs included.

When the study was conceived, the RT based the whole process on the Utrecht Model [21, 22], which also states that an RCT should be conducted *if* necessary and ethical justifiable. However, the model also states that a field phase should be conducted prior to the RCT, which is predominantly linked to action research. This phase aims on piloting the intervention until no further modification is indicated.

When the study's application form was sent to the BMBF, the RT proposed a qualitative approach, which combined both the field and evaluation phase. The BMBF advised to state precisely a specific outcome criterion which the intervention should focus on. In addition, the RT was advised to name an adequate design in order to evaluate this specific outcome criterion rather than conducting action research. In order to get funding for the study, the RT changed the design to an RCT despite better knowledge. The RT also skipped the field phase during the re-conception of the study's schedule because of three reasons:

1. The generally granted running time was limited to three years, leaving the RT no time for an adequate field phase
2. The RT was confident that the concept was cogent enough to be tested directly. Minor adjustments were planned to be carried out after the RCT phase.
3. The RT feared the rejection of the proposal if it contained a good deal of action research.

No Insistence on Guidance

At the beginning, the RT had huge problems finding a PP. At the time when the current PP decided to co-operate, there was already a delay of three months within the granted research schedule, and the RT was to a certain degree reliant on the PP's participation. For this reason, the RT let the PP act independently concerning decision-making on-site rather than insisting on adherence to the study's strict schedule. For instance, the PP's decision to set the official start at July 2009 led to a further delay in the RT's study schedule.

The RT did not control the PP's understanding and interpretation of the concept, as the PP appeared to be well-informed and able to act independently. Therefore the PP was more or less free in its decision-making concerning the preparation and management of the implementation process, and the RT failed to:

- a) give overall guidance,
- b) be involved in the decision-making process on-site,
- c) have a say concerning application procedures of new team members,
- d) instruct new team members, and to
- e) have the final say.

Due to this delegation of responsibility the RT was slow to realize that the project implementation was not progressing in the intended direction. The spatial distance between the RT and the PP exacerbated this loss of control. The problems concerning the relationship between the PP and the RT were of an interpersonal nature, and thus they were not predictable. Nevertheless, these difficulties could have been identified in the early stage if the whole process had been subject to analysis and reflection while it was being carried out. For example, in qualitative research, it is good practice to have an external person, who is not involved in the project and who helps with reflection and analysis of the whole process during the study's entire running time. Having such external supervision can prevent the genesis of interpersonal conflicts within empirical social research.

No Pilot on Feasibility

The RT did no feasibility piloting. As the project needed to be set up from scratch with a completely new team, there was no need to test whether the intervention would fit into existing work proceedings. What at least should have been piloted was how the project could be installed as a part of the local social and health-care services network. Due to inexperienced networking in 2009, the project had low awareness within this network, and some projects even identified it either as a rival or as superfluous. It was a fortunate coincidence that the PP's new project leader not only had experience in networking but also had personal contacts to important established projects as well as to administrative offices.

No Pilot on Recruitment

The main aim of the project is of course the support of young carers and their families, but on the other hand, the RT was dependent on a high number of participants in order to carry out a RCT to evaluate the intervention's effectiveness.

Therefore, the RT's first priority was to recruit children for the project in order to reach the calculated sample size. It is known from the literature that recruitment often takes more time or is more difficult than expected, with many trials failing to reach their sample size within the granted timescale [23]. Although the RT had experience with the difficulties of reaching the very hidden population of young carers, they totally underestimated the obstacles of enlisting suitable children for the project. This was due to the results of the Grounded Theory study, which stated that the families concerned were waiting for the first support project to start. On the basis of these findings, RT predicted that children would readily enroll in the project.

One characteristic of the population under study is its concealment. During the Grounded Theory study's interviews, the informants were in a protected and self-imposed conversation, and they became more and more familiar with the interviewer. It could be due to this confidence that nearly all of them stated they would enroll in a young carers' project if it were available.

For a new project, it is far more difficult to earn confidence from a cautious population.

Therefore, as an overall strategy, support needs to be organized through an outreach program with confidence-building as the first priority in order to be able to reach those families in need. It is arguable whether the project's recruitment strategies were in concert with an outreach strategy.

The label "out reach program" implicates that the project's services need to be offered directly to the families concerned. Therefore, the project must try to reach them at places where they spent time socially.

With regard to the children, convenient places could be schools or youth centers. The project staff could have consultation hours at fixed dates, maintaining a presence and spreading information. This ongoing presence could increase confidence, and it might enhance the chance that a young carer calls on the project's service.

With regard to the parents, convenient places could be hospitals or doctor's practices. If a parent with a chronic illness is treated there, general information about the project could also be supplied. After giving the parents some time to reflect, an initial contact with the project could be offered. However, using the network as gatekeepers requires network partners who remember the project and who introduce its services to the clients at the right time.

Nevertheless, in pursuing these strategies, there is still a need for piloting recruitment in order to get an overview on how many families can be put in touch with the project in the required time-frame. This would answer the question of whether conducting an RCT with a given sample size in a given time is realistically feasible at all.

This emphasizes the necessity of conducting a field phase before running an RCT that already has a given sample size and time-frame, especially within a hidden population. It could have saved time and money if the RT would have followed *all* phases of the Utrecht Model, which puts emphasis on a field phase in which the intervention is tested and modified before running a quantitative evaluation study.

CONCLUSION

This paper presents a process evaluation that has focused on the problems that arose whilst implementing a complex social nursing intervention. It provides insight into the social reality of young carers and on the difficulties of doing research with this particular group. The experiences gained from the study lead to the following conclusions:

I. Health-Care Provider

It is difficult to persuade health-care providers to recognize new problems and it takes an even longer time until they realize they have a responsibility to act. The RT totally underestimated the persuasive powers which are necessary to find a suitable PP. Additionally, when an interested provider is found, one should at least keep in mind that the PPs are likely to have specific reasons, even a hidden agenda, for implementing new interventions in new areas, and these might be very different to the RT's intentions.

II. Young Carers as a Hidden Population

The population of young carers is hidden, unknown and probably underestimated [8, 10, 24, 25]. Reaching this hidden group in one study (Grounded Theory study) does not necessarily mean that this will succeed again in another study or intervention (current study). The implication of this is that any project or research targeting such a group must add in extra time in their calculations for contacting and recruiting members of this population.

III. Guidelines

The RT chose the Utrecht Model as a guideline for the implementation and evaluation process. As described above, the RT decided to skip the model's field phase despite better knowledge. However, a major part of the above described implementation problems are topics related to this specific phase. One could say that although the phase was skipped, it claims its time and space anyhow. The model's authors apparently have good reasons for including such a phase in their guideline. If researchers choose such a model, they should adhere to it completely.

IV. Research Funding

When the study was initially planned, it was intended to use a qualitative approach. Following the BMBF's feedback, these plans had to be changed. Adhering to the paradigm of evidence-based health-care, the reviewers argued for the application of a "gold-standard" approach. Although this recommendation is in concert with the current economic zeitgeist concerning efficacy, it lacked the reflection of the study's original interests.

Blumer (1998) states that "*such conceptions are a travesty on methodology as the logical study of the principles underlying the conduct of scientific inquiry*" [26, p. 24].

We would even add that following the evidence-based paradigm in an unreflective way is the end of any serious methodological legitimization.

However, due to the failure of recruiting the calculated sample size, the funded RCT study had to revert to a qualitative design in accordance with the BMBF.

AUTHORS CONTRIBUTIONS

JgS and SMB wrote the manuscript. SMB, JgS and WS developed the study design and revised the manuscript critically for important intellectual content. All authors read and approved the final manuscript.

ACKNOWLEDGEMENTS

We would like to thank the two native speaker Gareth Parsons, University of Glamorgan, and Vivienne Krause for revision of this manuscript.

ABBREVIATIONS

BMBF	= Bundesministerium für Bildung und Forschung (German Federal Ministry of Education and Research)
FHN	= Family health nurse
HRQOL	= Health-related quality of life
km	= Kilometer
PP	= Practicle partner
RCT	= Randomized controlled trial
RT	= Research team
wte	= whole time equivalent

REFERENCES

- [1] Blackwood B. Methodological issues in evaluating complex healthcare interventions. *J Adv Nurs* 2006; 54(5): 612-22.
- [2] Medical Research Council. A Framework for development and evaluation of RCTs for Complex Interventions to Improve Health 2000 [cited 22 February 2011]. Available from: <http://www.mrc.ac.uk/Utilities/Documentrecord/index.htm?d=MRC003372>
- [3] Richards DA, Hamers JPH. RCTs in complex nursing interventions and laboratory experimental studies. *Int J Nurs Stud* 2009; 46(4): 588-92.
- [4] Burns N, Grove SK. *The practice of nursing research*. 6th ed. St. Louis: Saunders 2009.
- [5] Dearden C, Becker S. Young carers in the UK. The 2004 Report. London: Carers UK 2004.
- [6] Dearden C, Becker S, Aldridge J. Children who care: a case for nursing intervention? *Br J Nurs* 1995; 4(12): 698-701.
- [7] Aldridge J, Becker S. Punishing children for caring: the hidden cost of young carers. *Children Society* 1993; 7(4): 376-87.
- [8] Becker S. Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family. research and policy on "young carers" in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy* 2007; 7(1): 23-50.
- [9] Dearden C. The social and educational impacts of caring on children. *Primary practice* 1998; (13): 41-45.
- [10] Metzger S. *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege* [Children and adolescents as informal carer. Experience and construction of familial care]. Bern: Hans Huber 2007.
- [11] Metzger-Blau S, Schnepf W. Young Carers in Germany: to live on as normal as possible. A Grounded Theory Study. *BMC Nurs* 2008; 7.
- [12] Metzger-Blau S, große Schlarmann J, Schnepf W. Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflege-Interventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien [Challenges for the development of evidence-based nursing interventions in the context of the conception of support for young carers and their families]. *Pflege und Gesellschaft* 2009; 14: 124-38.
- [13] Dietz B, Clasen J, Becker S. Young carers in Germany. In: Becker S, editor(s). *Young carers in Europe*. Leicestershire: Young carers research group. Loughborough University 1995; p. 65-76.
- [14] Frank J. *Couldn't care more. A study of young carers and their needs*. London: The Children's Society 1995.
- [15] Gates MF, Lackey NR. Youngsters caring for adults with cancer. *J Nurs Scholarship* 1998; 30(1): 11-5.
- [16] Lackey NR, Gates MF. Adults recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illness. *J Adv Nurs* 2001; 34(3): 320-28.
- [17] große Schlarmann J, Metzger-Blau S, Schnepf W. The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. *BMC Public Health* 2008; 8: 414.
- [18] Bowling A. *Research methods in health: investigating health and health services*. 2nd ed. Buckingham, Philadelphia: Open University Press 2002.
- [19] Lindsay B. Randomized controlled trials of socially complex nursing interventions: creating bias and unreliability?. *J Adv Nurs* 2004; 45(1): 84-94.
- [20] Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ (Clinical research ed.)* 2008; 337a1655.
- [21] Meijel BKG van, Gaag M, Kahn S van der, Grypdonck MHF. The development of evidence-based nursing interventions: methodological considerations. *J Adv Nurs* 2004; 48(1): 84-92.
- [22] Grypdonck MHF. Eine kritische bewertung von forschungsmethoden zur herstellung von evidenz in der pflege [A critical appraisal of research methods establishing evidence in nursing]. *Pflege Gesellschaft* 2004; 9(2): 35-41.
- [23] McDonald AM, Knight RC, Campbell MK, et al. What influences recruitment to randomised controlled trials? A review of trials funded by two UK funding agencies. *Trials* 2006; 7: 9.
- [24] Becker S, Becker F. Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidence based review. Nottingham 2008.
- [25] Becker S, Dearden C. Young carers: Unknown quantity. *Commun Care* 1998; 16-17.
- [26] Blumer H. *Symbolic interactionism. Perspective and method*. Berkeley: University of California Press 1998.

Received: December 3, 2010

Revised: February 25, 2011

Accepted: March 11, 2011

© Schlarmann et al.; licensee Bentham Open.

This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>) which permits unrestricted, non-commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.

Germany's First Young Carers Project's Impact on the Children: Relieving the Entire Family. A Qualitative Evaluation

Jörg große Schlarmann*, Sabine Metzging, Susanne Schoppmann and Wilfried Schnepf

Department Nursing Science, Witten/Herdecke University, Stockumer Straße 12, D-58453 Witten, Germany

Abstract: *Background:* In 2009, the first German young carers project "SupaKids" was implemented in a large German city. The project's concept was mainly based on findings of a prior Grounded Theory study, and the concept's aim was to focus on supporting enrolled families (especially the children) in order to prevent negative effects. Quantitative as well as qualitative data have been assessed for the project's evaluation. In this paper, first results on the mainly qualitative evaluation concerning the project's impact are presented.

Results: The project has an impact on the entire family. Both parents and children perceive the project as a kind of shelter, where they a) are allowed to be as they are, b) don't have to explain themselves, c) meet others in similar situations, d) may deposit their sorrows, e) have a first port of call for any problem, f) experience a hiatus from the domestic situation, and g) find friends and peers. All enrolled families value this shelter as a copious relief.

Conclusions: The project's concept has delivered an optimal performance in practice: the family-orientation seems to be appropriate, the concept's modules seem to be all-embracing, and the modular body of the concept has been confirmed. The project relieves the entire family.

Trial Registration Number: NCT00734942.

Keywords: Young-carers, evaluation, complex intervention.

BACKGROUND

Young people below the age of 18, whose lives are affected by looking after a relative with a disability or long-term illness, are called *young carers* [1, 2]. In 2009, the first German young carers project "SupaKids" was implemented in a large German city [3, 4]. The project's concept was based on findings of a Grounded Theory Study [5, 6] (which was carried out by one of the co-authors), and its effectiveness was planned to be measured in an RCT using health-related quality of life (HRQOL) as the outcome criterion [7, 8]. The scientific part of the study was funded by the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF, Funding Reference Number 01GT0619) while the practical implementation and realization is funded by the host organization and one of Germany's biggest foundations [4].

Findings from the prior Grounded Theory Study [5, 6] identified that young carers may suffer from their situation in the following ways:

- having no one to talk to
- living in secrecy
- lack of free-time
- social isolation
- problems in school and missing time in school

- strong parental attachment
- feelings of loneliness, shame and fear
- physical and mental exhaustion

Thus, the project's aim was to focus on supporting families (especially the children) in the above mentioned fields in order to prevent negative effects on the children's overall development. However, a central concern of the concept is its family orientation. Different families share common needs, but, in their everyday life, individual families, as well as individual family members, have their individual problems, needs and demands, and these require individual support [5]. To face commonalities as well as differences, support consists of different modules (Table 1), which can be flexibly offered according to a family's specific situation. Thus, the intervention may differ from person to person.

The project takes place in an independent youth center, where the children meet for some hours twice a week (so called "young-carers-group"). During holidays, a daily leisure-time program is offered. For the parents, there are general breakfast-meetings every other week. Additionally, there are festivities for all families each quarter (a detailed description of the project's content is described elsewhere [3]). Access to the project has no time limit, and participating families are free to stay within the project as long as they wish. Although one characteristic of the project is its family-orientation, the main focus on evaluating the project's effectiveness is set to check its impact on the children.

*Address correspondence to this author at the Department Nursing Science, Witten/Herdecke University, Stockumer Straße 12, D-58453 Witten, Germany; Tel: ++49-2302-926-377; Fax: ++49-2302-926-318; E-mail: Joerg.grosseSchlarmann@uni-wh.de

Table 1. Intervention Modules

A) Having Someone to Talk to	B) Support for Children	C) Support for Parents
Counseling for children	Leisure-time activities (young carers group)	Parents' breakfast
Counseling for parents	Information and education about illness and care	Administrative support and counseling
Family conferences	First-aid course	Flexible help with everyday life activities
	Schoolwork assistance	Family festivities

The study faced several problems concerning the conduct and implementation of the project as well as recruitment for the study [4]. This resulted in re-structuring the scientific design from RCT to qualitative analysis in order to evaluate the project's effectiveness [4]. In what follows, first results on the qualitative evaluation will be presented.

METHODS

Aim

The aim of the study was to describe the families' experiences with the project and to evaluate the intervention's impact on the children.

Data Collection

Data was mainly gathered using

1. problem-oriented interviews [9] with a) children ($n = 5$), b) parents ($n = 4$) and c) project staff ($n = 4$), focusing on their experiences with the project.
2. extensive case-files of every family, as recorded by the project's staff (social workers, family-health-nurse)
3. participatory observation during the young carers groups, focusing on how the children behave in the group.

Data Analysis

Interviews were audiotaped and transcribed verbatim. Each interview was read and listened to several times to get an overall impression of the experiences, and preliminary findings were discussed among the authors. Following the framework approach to qualitative analysis [10] interviews were coded according to themes and sub-themes, and the codes and their definitions were refined collaboratively during the process. Data from participatory observation as well as from the case-files were used to confirm, modify or to discard codes. As the analyzation went on, axial coding [11] became more and more important in order to specify the relationship between themes.

Ethical Considerations

The study's proposal was sent to the Ethics Committee, Institute of Nursing Science, Witten/Herdecke University (EKIP) which had no objections to the study. Participants received written and oral information about the study, and prior to each interview participants were explained the purpose of the assessment. Informed consent was requested from both parents and children. It was repeatedly stressed

that participants had the right and opportunity to withdraw their consent at any time.

Participants

In sum, 27 families called the project and asked for information about the offered service. 10 families finally enrolled into the project. After three months, 3 families dropped out due to personal matter, as the health-status of the ill family member improved significantly. In sum, 5 children and 4 parents gave consent to be interviewed. Table 2 gives an overview of the 6 enrolled kids who visited the young carer group for half a year. All of these children cared for their mothers, who all are suffering from a somatically illness. Half of the children are living in single-parent-households. Their expectations from the project are mainly *leisure-time activities* and *befriending*, while their parents' expectation is predominantly *companionship*.

In what follows, four of these children will be presented as exemplars in order to demonstrate the complexity of the cases.

Trixi

Trixi was the first child that enrolled into the project. She was 12 years old when she joined the project in March 2010. She lives with her mother, who suffers from Multiple Sclerosis (MS). Her mother made the initial contact with the project in order to get support for herself and her daughter. The mother describes the parent-child-relationship as declining, with Trixi being a pubescent teenager having problems in school. Additionally, Trixi's mother feels herself too weak to set boundaries and to sustain parenting. Trixi experiences this weakness as a lack of interest. The overall domestic communication between the two is low.

While Trixi had no expectations from the project, her mother hoped that Trixi would benefit from meeting other young carers and from the leisure-time activities. For herself, she asked for support concerning housework and shopping. Trixi visits the young carers group while her mother joins the parents breakfast.

Pia

Pia was seven years old when she enrolled into the project in May 2010. She lives with her parents and an elder sister, while her elder brother already moved out. Her mother suffers from an ovarian carcinoma and gets chemo-therapy for the last time. The prognosis is bad, and after this therapy she has exhausted all treatment options. Pia is obese and has no friends in school. She is bullied by her classmates and she shows affective behavior as well as aggression. Pursuant to her mother, she is socially isolated. Her mother mainly called the project to get social support for Pia. Pia knows

Table 2. Profiles of Children

Name	Trixi	Hannes	Pia	Michael	Ben	Malte
Sex	female	male	female	male	male	male
Age	13	13	8	11	8	11
Enrolled	March 2010	May 2010	May 2010	June 2010	June 2010	October 2010
Parents	single mother	single mother	mother and father	mother and father	mother and father	mother and father
Siblings	no siblings	one younger sister	one elder sister, one elder brother (moved out)	brother (Ben)	brother (Michael)	no siblings
Ill person	Mother	Mother	Mother	Mother	Mother	Mother
Illness	Multiple sclerosis	Rheumatism, Epilepsy	Cancer	Multiple sclerosis, Arthritis	Multiple sclerosis, Arthritis	Ulcerative colitis
Project info through	Internet	child psychologist	psychotherapeutic day hospital	charitable trust	charitable trust	Newspaper
Dominant problems (as seen by parents)	social isolation, decreasing school performance	affective behavior, aggression	social isolation, being bullied, affective behavior	decreasing school performance	being bullied	social isolation
parent's expectations from the project	companionship, administrative support	companionship, leisure-time activities	companionship, administrative support, emotional support, befriending	companionship, leisure-time activities, befriending	companionship, leisure-time activities, befriending	companionship, befriending
Children's expectations from the project	leisure-time activities, befriending	leisure-time activities	leisure-time activities, befriending	leisure-time activities, befriending	leisure-time activities, befriending	leisure-time activities, befriending

about the fatal course of her mother's illness and she suffers from the thought of being left alone. She mainly stays at home watching TV. She is very afraid that her mother could collapse while she is at home alone with her mother, and Pia does not know how - or even being unable - to act. During the hospital phases of her mother, she visits a psychotherapeutic day hospital in the same clinic as her mother.

Pia's expectations from the project are mainly befriending and leisure-time activities, while her parents hope to additionally get emotional support and companionship for her. Both parents don't visit the parent breakfast, as Pia's father works, and her mother feels afraid and unable to leave the house on her own.

Michael and Ben

Michael was 11 years old and Ben was eight when they joined the project in June 2010. They live with their parents, and their mother suffers from various diseases, mainly MS and arthritis. They live next door to their grandparents, who have a problematic relationship with their mother. Their father mainly works in night shifts, with their mother takes care of them during the day.

Michael is caring for his mother since he was four years old. As his mother suffers from a MS induced amblyopia, he used to be her eyes, as the mother described it in her interview. Michael is very cautious in terms of his mother and brother, and he feels responsible for their safety.

Ben's hearing was impaired from birth, but his hearing increased after several surgeries. However, his linguistic

development is not age-appropriate. He visits a school for children with speech and language handicaps.

Both Michael and Ben help with cooking, housekeeping and doing the laundry.

Their mother called the project in order to offer her children time-off from the situation at home.

Additionally, she needs support in explaining her illness, its aetiopathology as well as the symptoms to them. For herself, she asks for administrative support and companionship.

Michael and Ben visit the young carers group while their mother joins the parent-breakfast. Michael additionally gets tutoring in the school subject *English* by a project's staff member.

Findings

The experiences made by the participants are partly comparable, but children and parents have different key aspects. However, before experiences can be made, there is the participants' way to the project, which is remarkably long.

The Way to SupaKids

In all participating families, it was the ill parent who got the first information about the SupaKids project. They obtained a flyer about the project when they were at the doctor's, at the hospital or from other aid projects. Direct first contact with the children did not take place.

As soon as the parents have the flyer to hand, a decision-making process is provoked whether to call the project or not. At this juncture, it is essential that the parents first of all acknowledge that they cannot cope alone and require assistance. The parents describe how their decision to contact the project had to first mature in their minds. To accept help is difficult, and its acceptance is perceived as an inner barrier. This process can take months. A mother said:

“Perhaps it takes a bit until you have the guts to admit that you really need help. I can only speak for myself of how it was for me, and I think it’s perhaps the same for others. They must first think, look, umm, is it possible, can I do it?”

The parents balance various motives why to call the project. For all of these, the children’s needs stand at the foreground. Firstly, they realize that they do not function like other parents, and that they cannot amuse their children as they would like to. They wish to enable their children for leisure-time activities and social contacts. On one hand, the illness does not allow for shared activities. On the other hand, they don’t have the energy to stand noisy children all the time. Thus, they seek a place where the needs of the children are spotlighted, where the children can let off steam without having to consider others. A mother said:

“That Mom’s no longer like she’d like to be, and sometimes puts her feet up according to the motto, shut your trap, don’t say another word. And here [at SupaKids] that’s natural, where they can really be what they are. Simply be children.”

Furthermore, the parents are aware that the children are burdened due to the illness and need a break from home. They wish for a place, where their children can forget their worries, where they are taken away from their everyday life and experience a time of carefreeness. The information about SupaKids raises the hope that they might have found appropriate support. This hope triggers the willingness to even reorganize the family’s weekly routine in order to allow the children to take part as often as possible. If it is the appropriate time, a small incident in daily life, for instance the symptomatic deterioration, triggers the actual establishment of contact.

“Yes, because at that time I really had problems, also with my daughter, and then I somehow thought it’s all too much for me. I’ll give them a ring, and have a look at what it’s about.”

The parents first make the contact and then inform their children about the project. The children also have their doubts at first, about whether they should accept the offers available or not. A young carer described it as following:

“So, I must actually say, well beforehand I didn’t want it at all, because I thought that’s just, that yeah that they only handled me somehow somehow differently or so no idea”

And a boy added:

“I’ve considered, whether one can go there”

Once they take part, the children like the group from the very beginning.

Being at SupaKids

Concerning the experiences with the project, children and parents share similar phenomena. However, different key aspects are of importance for the two, which will be described in the following.

Children: Being a Child without Requests

Concerning the children’s experiences, the phenomena “*Being a child without requests*” is the key aspect for the children. They are aware that SupaKids is an offer for children, whose parents are chronically ill, and that they (the children) may take part in the group on the grounds of the illness. They come willingly into the group, and the offer has a great significance. They appreciate the casual play facilities, as well as the contact between equally affected children. The children are taken out of their everyday life and experience a time of carefreeness, in that dropping everything drops from them, and they can at last “*really*” play. Different from school, where they more likely have the status of an outsider or “nerd”, where they have hardly any friends and are rather bullied, at SupaKids they are equally integrated into the group. A young carer answered the question what she likes most at SupaKids with the words:

“That I found friends here”

At SupaKids everyone can be just the way he or she is. A mother describes it with:

“ and that’s why they gladly come here, here no one discriminates them, no one says to her you fat cow, and insults her or hits and kicks her. They savor that very much, because here all are so different and each one is allowed to be different. Unfortunately, this is not conveyed to the children in the schools of today.”

For the children it’s important that they have peers. The group is very heterogeneous regarding age, gender, and social background. Nevertheless, they harmonize strikingly well. In the group, the children care for one another. The group cohesion is good, there’s a strong connection. In the group the children experience for the first time, that they’re not the only ones whose household situation is dominated by illness. They see that others live in similar situations at home. They all have their eggs in one basket, they know “it’s also similar with me”, and that bonds them. This is evident above all in children who are new to the group. They don’t have to actively integrate themselves into the group, they automatically belong to it. The peers at SupaKids define themselves not by age, gender or hobbies, but the illness. One staff member formulated it like this:

“I believe that they all know about the others, that they don’t have it easy at home. And I also think all have experienced the situation, of how it is to be alone and have a lot of responsibility, and that’s why they can put themselves in the others shoes. Yes, and when someone new, for example, comes into the group they are immediately integrated. And I

believe they can identify themselves with the others, because of the circumstances at home. They have a lot of empathy.”

Furthermore, *being a child* does not only mean to have friends, but *to do* things together. Thus, not only the young carers group, but also the additional activities have a great significance. Thereby, it's not so much *what* they do, but rather *that* they do it together as a group. Older children for example, enjoy to take part in excursions and projects, that are rather more focused on younger children. Thereby the activities offered must not be extravagant, as the families are rather modest. Besides financially demanding excursions, such as a visit to the zoo or circus, simple activities such as a visit to a park, are gratefully accepted and appreciated. A mother describes it with:

“Above all it's that this offer even exists. It doesn't have to always be Hagenbeck zoo or Roncalli circus. Simply get out into the countryside. That costs no money, costs only a ticket, that costs no money. Just go and collect leaves or chestnuts. That's nice.”

In their eyes, SupaKids cando many good things that are not a matter of course.

Besides *being a child* the addition *without requests* is important. For some children, SupaKids is the first opportunity to get away from their responsibilities at home. They are taken away from their everyday life and experience a time of carefreeness, in that dropping everything and they can at last “*really*” play and let off steam. To allow for that, they follow the strategy of *keeping the illness outside, but leave the door ajar*. Illness is hardly ever spoken about within the group. Thus the corresponding concept modules (cf. Table 1), which intend that the course of the illness, the symptoms and treatment strategies, as well as first-aid techniques are conveyed in a child's appropriate language, are only indirectly addressed. The children want to learn about this, but from their point of view it should be so, that the staff gives indirect proposals, however, such conversations should not be forced. A child paraphrased:

“Perhaps not everyone likes that, that everyone latches on that wouldn't be so good “

This information should, from the children's perspective, be imparted by books, leaflets or comics. They like to study it alone and quietly for themselves. A young carer described it so:

“Okay, I think with older children, they already know everything. But the little ones there you could definitely do it, but then with... with something like comics or so and then during the period not to thematize it.”

Another girl responded to the question, what the team of a fictive new SupaKids group definitely should not do, with:

“Not to speak about the illness!”

The children, even among themselves seldom exchange confidences with regard to the illnesses. When this happens then it's usually incidental, for example in subordinate clauses.

“Yeah, we already know thereabout [what illness the parents have] because during festivities or such, then you see the parents. But we don't talk about it now. We really have other topics.”

The team members confirm the views of the children. They are very carefully awaiting the right moment, to speak quietly and alone to the staff about illness-related problems. This takes place mainly at the end of the group meeting, when the others have already gone. However, even then it's mainly to pick up leaflets, magazines or books, so that they may at a later date clarify open questions.

Being at SupaKids has an impact on the children. All parents describe changes they have noticed in their children, which can be traced back to the project. In their eyes, particularly the frustration level has decreased significantly. The children can better channel their wants and energy, because they know that at SupaKids they are free. Then, it's easier for them to show consideration at home.

“They're more even-tempered. When I now say, listen, at the moment I can't do it because of my health, they accept that now. Yes, that's changed. They try to be much quieter. But there [at SupaKids], there they can romp and play football.”

The parents describe how their children have become more open. The project is a place, where the children can be themselves. From this the children reach a kind of “I'm Okay”-attitude, which allows them to be more self-confident and open.

“She realized, here everyone starts from scratch. At school she really had a difficult time, she couldn't find any contact in the class. And since she comes here it's more relaxed. Now, we often speak with the teacher, and she also thinks that it has gotten a lot better.”

And the father added:

“In my eyes she has become more self-confident, and doesn't withdraw into her shell so quickly, I'd say she now doesn't avoid problems. And she gets on really great with the others, and when I see how they play in the group. She's not really a group person, and when I see here how she manages to structure herself, I'm really happy about it. Well, with this comradeship, she couldn't do it before”

The children themselves can't describe certain changes directly. For them the group is important, because they've found friends and received attention there.

Parents: Finding Support

Concerning the parents, the phenomena “*Finding Support*” is a key aspect, which consists of “*Knowing the children at a good place*” and “*Experiencing encouragement*”.

The parents are aware, that there are many things concerning leisure activities, that they cannot give to their children as they wish to. The group functions as a sort of

substitute for the parents. In that they send their children to the group, they take care of them. The group compensates for the gaps in regard to leisure activities and the imparting of skills. A mother describes it with:

“That does me good! Because I simply can't do it, play the whole afternoon or do such exciting things as cycling. That I simply can't do. And the very thought, that I don't have to brood over ‘what can you offer her today’. It's good that she's in good hands here for two days; she can play and romp as she wants and is also dog-tired, evenings just has a sandwich and quickly goes to bed. That also does me good, when I get peace and quiet early in the evening and I'm there only for myself”.

Additionally, SupaKids supports the parents with educational responsibilities. On grounds of the illness, parents cannot maintain many social rules at home. They experience it as a relief that SupaKids sets clear rules, and see that they are upheld.

“I'm often in hospital and can't set the pattern, and I'm dependent on the pattern set by my husband also, when I sometimes don't find it so good. Things where I would strictly say no are with him, yes and no. And that's good for them, that it's predefined. And I think it's also very important for the children, whose parent is often away or can't perform well. That's what the children need, and it's very important! When we say no, then it means no.”

The parents find their attitudes and values being represented and lived at the project. By this, they know their children at a good place and they strive to make participation possible by all means. In the parent's eyes, talking about the illness during the children's group is a support in parenting. However, they see this topic if anything ambivalent. On the one hand they want that the project informs about illnesses. One mother said:

“In principle, I would welcome something like that, whether Mom has MS or cancer is in this case totally irrelevant. Important is that the child learns how to deal with it, also that the child is taught that ‘when your mom's not well you don't have to feel bad about yourself’. Or how do I behave in an emergency situation. As a mother I wouldn't like to have to teach her that.”

On the other hand, the parents see that “light heartedness” stands at the foreground of the children's group. The children should play and have fun. The severity of the illness should not be actively raised in the group.

“Trixie is certainly happy, when she doesn't have to hear about MS. I was already ill when I had Trixie, and she doesn't know me in any other way. She knows everything anyway. I don't believe she has any desire for such a topic at Supakids.”

The initial contact with the project is made in order to get support for the children. After a short time, the parents

realize, that they benefit as well. They experience the parent-breakfast as a place where they feel understood. They experience encouragement as well as companionship, and they can exchange their experiences, something which isn't possible in their whole environment. They learn that all those present deal with problems through their illness. They don't need to explain themselves, because it's similar for the others. The group offers them a place where they can forget their worries and are given courage. In the group one can swap experiences, laugh and cry together. One mother says:

“Sometimes it's important just to have someone to talk to who listens. Where you can say, today's a shit day, tomorrow it'll be better. Everyone has something to tell, sometimes you laugh over it, and sometimes a few tears are shed. That's what's good about it.”

At this juncture it was positively emphasized, that the project looks after the children as well.

“I find it good, that you can simply talk to the adults, and tell them what problems you have. Because they know us both, me and my daughter, and that's really good.”

The parent's group enables comparison, as well as problem participation among themselves. The latter, however, is ambivalent: The parents can see which symptoms in the progression of the illness may occur. On one hand, this enables them to prepare themselves for whatever symptoms and courses of the illness they will possibly be confronted with. They find out, which follow-up problems are associated to it, and which solutions and compensation strategies other families follow. On the other hand, it takes the hope of recovery away, for example the belief that “with me it won't be that bad” from the affected person. The project has an impact on the parents. Besides the feeling of being relieved and the possibility to share experiences, it changes the atmosphere within the families in a positive way. One mother, who suffers from incurable cancer, related that her daughter brought home the liveliness of SupaKids.

“She's learnt so much here, also handicraft techniques It now hangs at home a very decorative mobile, and yes it brightens up the house, they hang everywhere colored balls and home-made things, paintings.”

And she added

“Usually, when I'm here, she hides herself in her room and doesn't say a word, is totally withdrawn. Because here at home she must face her fears in the face, and that's why I find it so good that at SupaKids days she comes home totally happy, and talks and talks and talks and even talks in her sleep. I find that really great.”

The mother is relieved, that her child can have fun, even though her life is so difficult. Another mother said, that at the moment she had, if anything, negative topics of conversation with her pubescent daughter. This is, however, different on SupaKids days, where she comes home and tells

her mother what she did at SupaKids and how she had fun. From the children's point of view, the parents can address their worries during the breakfast and come home more relaxed and even-tempered. One child said:

"I think it's good because I think there the parents can swap experiences and so yes that's also somehow good for the kids the parents are then hmm not so tense"

Family: Togetherness and First Contact for Everyday Problems

Besides the experiences of children and parents, SupaKids addresses the entire family. Finally, the key aspects "*First contact for everyday problems*" and "*Togetherness*" are described.

The project doesn't limit itself to only the official offers, but furthermore provides support in everyday life. This part of the project's concept is well put into action by the staff, and it is greatly appreciated by the families. One young carer said:

"I was also very often somewhere with the staff members. They also deal with things privately, or when I have problems."

And her mother added:

"Yes, they're really aware of what's going on. And they were at my house, and have also helped me there."

The project is the families' first contact for all everyday problems. Thus, a young girl whose MP3 player had been stolen at school directly went to the project's office after school to report the theft, have a good cry and plan the next steps. Another young boy, who had been teased intensely during the break, had left the school premises and came to the project office to have a good cry. Only then did he, together with a staff member, inform his parents. A mother, whose son had bad marks in English, turned to the project with the question, whether someone could practice vocabulary with her son.

"I grew up at the time of the GDR [German Democratic Republic], I can still speak a bit of Russian, but today that doesn't help anybody. My husband grew up at a children's home; he didn't have English there either. So who should I ask? And it's naturally a real relief, when you can say 'can you help, 'cos I can't do it'. And also you don't have to be embarrassed when you can't do something. Yeah, that's what I mean; we all have our mistakes and weaknesses. (...) and Juli said, okay let me know, and I'll come directly to you when I come out of the university."

In addition to the activities for parents (breakfast) and children (group) SupaKids offers quarterly activities for the whole family. On these family days they may, for example barbecue or celebrate Halloween. The families very much appreciate these offers, because joint family activities have been almost completely given up, and practically don't take place. These family events strengthen the togetherness. A young carer described it like that:

"When we have these festivities, we can see the others' parents celebrating Halloween or having barbecue together *this* is important, too!"

And a mother added:

"Well, and I know the other mummies, that is always really nice barbecue and so on. I go there with lots of pleasure, even if I don't feel good. Having a talk with the mummies, this is really important to me. Honestly, I don't want to miss that!"

DISCUSSION

Initial Contact

In every family, the ill parent made the initial contact with the project. Apparently, addressing the ill person seems to be the only way to establish a connection between the families and the project. In the first place, the children don't perceive themselves as "young carers", hence they would not see themselves addressed by a flyer or an ad. Secondly, there is a "*code of silence*" [5, 6] in these families, as they often associate intervention from the outside with the risk of being separated. Therefore, family members usually avoid to disclose their need of support in order to protect the ill person as well as the entire family (ibid.). Seemingly, it is the ill family member's part to assume responsibility for reaching outside support.

Time for Consideration

At its start, the project faced huge problems to get in contact with families concerned [4]. Two aspects explain this phenomena. On one hand, the population of young carers is hidden, unknown and probably underestimated [2, 5, 12]. Reaching this hidden group in one study (Grounded Theory study [6]) does not necessarily mean that this will succeed again in another study or intervention (current study) [4]. On the other hand, even if a family gets information about the project, they need a considerable time to decide whether to call the project or not. This implicates, that any similar project or research targeting this group must add in extra time for field access and recruitment.

Additionally, this shows that the current German health care system is not aware of this specific population and their need of support. Otherwise, there would be a more intensive collaboration between the e.g. hospitals, physicians, helpdesks and SupaKids or similar projects, focusing on supporting a) the decision process as well as b) confidence-building.

The Project's Concept

The project's concept seems to be appropriate:

- The concept was developed with the persuasion, that management of chronic illness is a process in which the entire family is involved. Thus, its main characteristic is the delivery of comprehensive support from one source to the entire family. The interviews show that the families value this approach.

- Until now, there has not been a single request concerning support which could not be covered by a project's module (cf. Table 1).
- The modular body of the concept has been confirmed. Participants appreciate the possibility to call on specific modules without being *compelled* to do so.

The latter is remarkable, as - for example - the concept's authors put focus on the modul "Information and education about illness and care" (cf. Table 1), which was supposed to be an important component for the groups. Each enrolled child stated clearly their unease to thematize illness in the group. They value the possibility of asking questions or obtaining leaflets at the time *they* wish to.

The project does have a core content, namely the informal group meetings for both parents and children. However, SupaKids' strength is the individual approach determined by the individual case, which might go beyond the official offers. Fosbinder [13] has already described this as "going the extra mile", which is beyond the expected support and friendly care. This individual support mainly contributes to the families' overall relief.

Contrast to Other Leisure Facilities

There are plenty of alternative leisure facilities for children and adolescents available, e.g. scouts, sport clubs or youth projects. Fact is, that these children hardly attend them. In contrast to those, SupaKids' main characteristic is its unconventionality:

- Participants are free to take a part or to skip activities or meetings without having the need to call in or to explain themselves. As one characteristic of chronic illness is its unpredictability, participants appreciate the informal character of participation which leaves them the freedom to make decisions spontaneously. Additionally, due to a long school day, some kids are only able to come to the group because they are free to show up there even hours after its official beginning.
- There is no goal to reach and no competition to run. Most of the alternative leisure facilities focus on assertiveness or a specific objective to be accomplished. For example, sport clubs are more or less performance-oriented, and participating children are expected to perform at one's maximum level in order to be nominated for the team or to win a championship. This might be deterrent for young carers. Their everyday life is dominated by their *very personal competition* in managing the daily course of life. Additionally, if they miss a meeting or training module, they will have to catch up next time in order to not fall behind. At SupaKids, young carers appreciate the *hiatus* from competition and responsibility.

The Project's Impact

The project does both the parents and the children good. The key issue for both is the peer aspect. They experience for the first time that their situation is not unique. By sharing similar experiences, they overcome the feeling that no one understands what it means to manage chronic illness in a

family. This leads to an increase of self-esteem. For some children, SupaKids is the first opportunity to get away from their responsibilities at home in order to do what children usually do: meet friends, play and have fun together with others. They get away from their daily sorrows and experience a time of carefreeness. This influences their mood in a positive way and lets them re-energize. Thus, they are able to manage their hindered daily routine for the next days.

Each single intervention has an impact on the entire family:

- Although the young-carers-group deals with the children only, it causes an additional impact on the parents: they feel unburdened, they have time for themselves, they experience liveliness and regain positive conversation topics.
- The parents-breakfast deals with parents only, but this causes an additional impact on the children: they experience their parents to be unstressed, a condition which influences the atmosphere at home in a positive way.

This strengthens the understanding of family as an associated system: intervening at one gearwheel affects the entire system.

Hard Data

The original study design intended to carry out an RCT in order to produce so called *hard data*. A power- and sample calculation advised to recruit at least 150 children [3]. With the experiences of the SupaKids project it is arguable whether it is realistic to successfully complete such a study. As for SupaKids, one can sum up an average number of 10 families per year enrolling in the project. This even makes a pre-post-study that requests an *n* of 30 participants hard to achieve.

CONCLUSIONS

The project's concept has delivered an optimal performance in practice. Both parents and children perceive the project as a kind of shelter, where they

- are allowed to be as they are
- don't have to explain themselves
- meet others in similar situations
- deposit their sorrows
- have a first port of call for any problem
- experience a hiatus from the situation at home
- experience a time of carefreeness
- find friends

All families value this shelter as a copious relief.

STUDY STRENGTH AND LIMITATIONS

The purpose of this study was to describe the participants' experiences with the project and to evaluate the intervention's impact on the children. To our knowledge, no other study has had a focus on a young carers group's effectiveness. Thus, there are no direct studies to support or contrast these findings. The sample size of five children, four

parents and four staff members is a small group for generalization, but it is a suitable sample size when doing problem-oriented interviews.

ACKNOWLEDGEMENTS

We would like to thank the native speakers Gareth Parsons, University of Glamorgan, and Steve Lewis for revision of this manuscript.

COMPETING INTERESTS

The authors declare that they have no competing interests.

AUTHORS CONTRIBUTIONS

JgS carried out the data collection and analysis, and wrote the manuscript. SS carried out the interviews with the staff members and offered an alternative perspective during the analyzation and interpretation process. SM, JgS and WS developed the study design and revised the manuscript critically for important intellectual content. All authors read and approved the final manuscript.

ABBREVIATIONS

German Federal Ministry for Education and Research (Bundesministerium für Bildung und Forschung)

German Democratic Republic

Health-related quality of life

Multiple sclerosis

REFERENCES

- [1] Dearden C, Becker S, Aldridge J. Children who care: a case for nursing intervention? *Br J Nurs* 1995; 4(12): 698-701.
- [2] Becker S. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. *Research and Policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. Glob Soc Policy* 2007; 7(1): 23-50.
- [3] Metzging-Blau S, große Schlarman J, Schnepf W. Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflege-Interventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pfegende Kinder und ihre Familien [Challenges for the development of evidence-based nursing interventions in the context of th. *Pfeg und Gesellschaft* 2009; 14: 124-38.
- [4] große Schlarman J, Metzging-Blau S, Schnepf W. Implementing and Evaluating the First German Young-Carers Project: Intentions, Pitfalls and the Need for Piloting Complex Interventions. *Open Nurs J* 2011; 5: 38-44.
- [5] Metzging S. Kinder und Jugendliche als pfegende Angehörige. *Erleben und Gestalten familialer Pflege* [Children and adolescents as informal carer. Experience and construction of familial care]. Bern: Hans Huber Verlag 2007.
- [6] Metzging-Blau S, Schnepf W. Young Carers in Germany: to live on as normal as possible. A Grounded Theory Study. *BMC Nursing* 2008; 7.
- [7] Schlarman JG, Metzging-Blau S, Schnepf W. The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. *BMC Public Health* 2008; 8: (414).
- [8] große Schlarman J, Metzging-Blau S, Schnepf W. Assessing the effect of a complex psychosocial intervention: a methodological note on determining measurement intervals. *Nurse Res* 2011; 18(4): 33-7.
- [9] Witzel A. Das problemzentrierte Interview [The problem-oriented interview]. *Forum Qualitative Sozialforschung*. 2000; 1: 1-13.
- [10] Spencer L, Ritchie CS, O'Connor W. In: Ritchie J, Lewis J, eds. *Carrying out qualitative analysis*. London: SAGE Publications Ltd 2003; 219-62.
- [11] Strauss AL, Corbin J. *Basics of Qualitative Research*. London: Sage Publications; 1998.
- [12] Becker S, Becker F. Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidence based review. Nottingham: Young Carers International Research and Evaluation; 2008. Available from: <http://saulbecker.co.uk>.
- [13] Fosbinder D. Patient perceptions of nursing care: an emerging theory of interpersonal competence. *J Adv Nurs* 1994; 20(6): 1085-93.

Received: July 12, 2011

Revised: September 5, 2011

Accepted: September 16, 2011

© Schlarman et al.; Licensee Bentham Open.

This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>) which permits unrestricted, non-commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.

3. Diskussion

Zum Einstieg in die abschließende Diskussion sollen zunächst die bis hierher gewonnenen Erkenntnisse der Forschungsarbeit kurz umrissen werden:

1. Das Konzept “SupaKids” ist umfassend und hat sich in der Praxis sehr gut bewährt.
2. Der familienorientierte Ansatz des Projektes wird sowohl von den beteiligten Kindern als auch von ihren Eltern sehr geschätzt.
3. Der niederschwellige Zugang sowie die Zwanglosigkeit bezüglich der Teilnahme am Projekt und dessen Angebote können als *die* erfolgsbringenden Faktoren angesehen werden.
4. Die teilnehmenden Familien schätzen jede Art von gemeinsamen Aktivitäten.
5. Das Projekt trägt zur Entlastung der gesamten Familie bei.

Diese Erkenntnisse wurden in den vorangestellten wissenschaftlichen Publikationen bereits diskutiert. Betrachtet man nun den gesamten Forschungsprozess rückwirkend, fallen folgende Aspekte noch einmal besonders auf:

- Der Kontakt zum Projekt erfolgt ausschließlich über die betroffenen Eltern.
- Die Kinder sprechen in der Gruppe nicht über die Krankheiten oder die häusliche Situation.
- Die alternativ gewählte Outcomegröße “HRQOL”, erfasst mittels KIDSCREEN, ist zur Projektevaluation ungeeignet.
- Die kalkulierte Samplegröße konnte nicht erreicht werden.

Diese Auffälligkeiten werden im Folgenden diskutiert und einer kritischen Reflexion unterzogen. Abschließend werden aus den gesammelten Projekterfahrungen Implikationen für die Praxis abgeleitet, die bei der Planung bzw. beim Start eines neuen Young-Carers-Projektes beachten werden sollten.

3.1. Die Eltern behalten die Regie

In allen teilnehmenden Familien waren es die erkrankten Eltern, die den initialen Kontakt zum Projekt aufgenommen haben. Im Rahmen dieses ersten Kontaktes geht es hauptsächlich darum, allgemeine Informationen zu dem Projekt, dem Träger sowie den Angeboten zu erlangen. Dieses vorsichtige “Abklopfen” der Umstände des Projektes kann mit der übermäßigen Vorsicht der Familien erklärt werden, die darauf bedacht sind, möglichst wenig von ihrer häuslichen Situation an Dritte weiterzugeben [15, S.110-13]. Das Agieren der Eltern zeigt aber auch, dass sie weiterhin die “Regie” innerhalb der Familie beibehalten (wollen). Zwar übernehmen die Kinder viele Tätigkeiten und sie unterstützen ihre Eltern bei Dingen, die sie alleine nicht mehr bewerkstelligen können; die letztendliche Entscheidungsgewalt bezüglich familienbezogener Strategien obliegt jedoch weiterhin den Eltern.

Dies ist insofern interessant, als in der Literatur häufig der Begriff der Parentifizierung im Zusammenhang mit den Auswirkungen der häuslichen Pflegesituation zu finden ist [19, 25, 22, 26, 27, 28, 29]. Hierunter wird primär eine “Rollenumkehr” [29, S.96] verstanden, bei der die Kinder zur Übernahme von Elternfunktionen für ihre erkrankten Eltern aufgefordert werden [29, 22]. Dieses Phänomen lässt sich vor allem auch bei erwachsenen pflegenden Angehörigen beobachten, die die Pflege ihrer senioren Eltern im häuslichen Umfeld übernehmen [30, 31]. Das in der vorliegenden Forschungsarbeit beobachtete Verhalten der Eltern unterstützt jedoch die Einschätzung der britischen Young Carers Literatur, in welcher der Unterschied zwischen *praktischem* und *emotionalem* Rollentausch betont wird [18, 32]. Damit ist gemeint, dass Kinder ihren Eltern zwar z.B. bei der Körperpflege und Bekleidung behilflich sind. Auf emotionaler Ebene bleiben sie jedoch “Kind” und die Eltern bleiben “ihre Eltern”, und beide Parts wollen auch bewusst in diesem ursprünglichen Rollenverhältnis verweilen. Die Kinder übernehmen zwar Tätigkeitsbereiche innerhalb des Familienalltags, die eigentlich nicht für sie vorgesehen sind, doch die Eltern behalten rollengemäß die letztendliche Entscheidungsgewalt sowie die Initiative in Bezug auf formale Angelegenheiten.

Im vorliegenden Projekt zeigt sich dies vor allem im Erstkontakt und einer daraus folgenden potentiellen Teilnahme. Die Eltern stellen den ersten Kontakt her, und *sie* entscheiden, ob die Familie am Projekt teilnehmen wird oder nicht. Zwar stellen auch die Kinder

Überlegungen bezüglich der Projektteilnahme an, aber letztendlich sind es die Eltern, die sie zu den SupaKids bringen oder auch nicht. Haben sich die Eltern aber für eine Teilnahme am Projekt entschieden, bringen sie ihre Kinder auch dann mit, wenn diese es eigentlich noch gar nicht wollen.

Es handelt sich bei den teilnehmenden Eltern zwar um *besondere* Eltern, da sie mit Krankheit konfrontiert sind und diese innerhalb der Familie kompensieren müssen, aber sie nehmen weiterhin elterliche Aufgaben wahr: sie bleiben Eltern und sie behalten die Regie.

Hieraus lässt sich ableiten, dass bei weiteren SupaKids-Projekten das Informationsmaterial sowie die Teilnehmeraquisie primär auf Eltern zugeschnitten werden muss.

3.2. Kinder als spezifische Gruppe pflegender Angehöriger

Wird SupaKids als spezielle Unterstützung für eine spezifische Gruppe von Angehörigen verstanden, dann lassen sich deutliche Unterschiede zu unterstützenden Maßnahmen für erwachsene Angehörige erkennen.

I. Kinder verstehen sich nicht als pflegende Angehörige

Die Kinder wissen zwar, dass SupaKids eine Gruppe für Kinder ist, bei denen ein Familienmitglied an einer chronischen Krankheit leidet. Sie wissen auch, dass sie an der Gruppe teilnehmen, weil auch in ihrer Familie jemand chronisch krank ist. Dennoch empfinden sie sich nicht als *“pflegende Angehörige”*, und auch das Projekt wird nicht als *“Gruppe für pflegende Angehörige”* wahrgenommen. Dies mag daran liegen, dass Kinder trotz ihrer familialen Situation mit dem zunächst abstrakten Begriff *“pflegend”* noch keine Bezüge zu ihrer eigenen Lebenswelt herstellen können. Auch in Großbritannien konnte beobachtet werden, dass sich betroffene Kinder zunächst nicht als *“young carers”* sehen, da sie sich der Tragweite ihrer Verantwortungsübernahme noch nicht reflektiert bewusst sind [33, 34].

Die Kinder bei SupaKids sehen sich als *“Kinder von kranken Eltern”*. Sie sind Mitglied einer Familie, die wegen einer Erkrankung *“anders”* ist als andere Familien. Die SupaKids-Gruppe verstehen sie hauptsächlich als einen Ort, an dem die krankheitsbedingten Einschränkungen des Familienalltags ausgeglichen werden können, und dieses Angebot nehmen sie gerne an. Dies erklärt, warum für sie eher Spiel, Spaß und Bewegung im Vordergrund

stehen als Information, Anleitung und Austausch. Die Gruppe bietet die “wohlverdiente” Auszeit von zu Hause, in welcher sie ganz Kind sein dürfen.

II. Kinder wollen hauptsächlich Kind sein

Ein wichtiges Ergebnis der vorliegenden Arbeit ist, dass die Kinder in der Gruppe “einfach nur Kind” sein wollen. Metzging spricht in diesem Zusammenhang vom Bedürfnis “Kind sein ohne Attribut” [15, S.175]. Die Erkenntnisse aus dem Projekt bestätigen die Wichtigkeit dieses Bedürfnisses. Das Kind möchte innerhalb der Gruppe als *Kind* wahrgenommen werden und nicht als “betroffenes” Kind. Das bedeutet jedoch nicht, dass die Pflegesituation sowie die Krankheit niemals thematisiert werden dürfen. Aus Sicht der Kinder sollen diese Aspekte jedoch zunächst im Hintergrund stehen. Im Vordergrund steht das “Kind sein”. Im Hintergrund möchten sie aber auch verschiedene Angebote bezüglich der Krankheits-situation *verfügbar* wissen, welche sie selbstbestimmt – und vor allem in vertraulicher Atmosphäre – in Anspruch nehmen können. Die Kinder möchten selbst entscheiden, wie sich das Verhältnis von “Kind sein” und “Krankheit” verteilt und wann welcher Part fokussiert werden soll. Sie wünschen sich einen geschützten Raum, in welchem sie sich primär austoben und miteinander spielen können. Sie möchten aber – wenn der Mut da oder die “Zeit reif” ist – unter vier Augen und möglichst versteckt vor den anderen Kindern ihre Belange mit den Projektbetreuern klären können.

Hierin unterscheidet sich SupaKids von Gruppen für erwachsene pflegende Angehörige. In diesen wollen sich die Teilnehmer aktiv über die Pflegesituation und die Erfahrungen mit der Erkrankung innerhalb der Gruppe austauschen. Sie wollen Informationen und Tipps, Emotionen ausleben, und sie wollen sich mit den anderen Gruppenteilnehmern vergleichen [35, S.88] [36, 37, 38, 39]. Ferner sehen sie “Trost, Zuspruch” und “Ermunterung” als Merkmal einer *guten* Angehörigengruppe [36]. Diese Interessen und Bedürfnisse konnten im vorliegenden Projekt auch an den teilnehmenden Eltern beobachtet werden (siehe Kapitel 2.5).

Die Gemeinsamkeit beider Gruppen (Kinder und Eltern) besteht darin, dass ein Unterstützungsprojekt einen Schutzraum darstellen muss, in welchem man sein darf wie man ist und in dem man ehrliche Aufmerksamkeit und Anerkennung erfährt, die im erweiterten

persönlichen Umfeld so nicht existieren. Die konkreten Inhalte bestimmen die Teilnehmer dann selbst – Eltern möchten primär Austausch, Kinder möchten Kind sein.

3.3. HRQOL als Outcomegröße

Zum Zeitpunkt der Studienplanung existierten keine spezifischen Assessmentinstrumente für den Einsatz bei pflegenden Kindern, so dass eine geeignete Alternative gefunden werden musste. Obwohl die durchgeführte Literaturanalyse (siehe Kapitel 2.2) das Instrument KIDSCREEN-27 zur bestmöglichen Erfassung von HRQOL bei pflegenden Kindern in Deutschland identifizierte, ist es fraglich, ob HRQOL im Allgemeinen sowie KIDSCREEN im Speziellen dazu geeignet sind, ein Hilfsangebot für pflegende Kinder und deren Familien zu evaluieren.

Dass KIDSCREEN trotz der geringen Fallzahl ($n = 6$ Kinder und $n = 6$ Eltern) dennoch verwendet wurden ist unter anderem darin begründet, dass beim Studienstart eine Wechsel des Forschungsdesigns sowie die totale Fallzahl noch nicht vorhersehbar waren, und somit die Datenerhebung mittels KIDSCREEN wie geplant durchgeführt wurde. Im weiteren Verlauf verzichtete das Forscherteam auf die Aussetzung der Erhebung, um anhand der erhobenen KIDSCREEN-Werte die Eignung der Bögen zur Projektevaluation erstmals einschätzen zu können.

I. Einschränkungen von KIDSCREEN

KIDSCREEN wurde zur Evaluation ausgewählt, da

- sich die Probleme und Bedürfnisse pflegender Kinder [15, S.174f.] den einzelnen Items zuordnen lassen,
- ein Vergleich der zu untersuchenden Population mit Normwerten und anderen spezifischen Populationen möglich ist,
- durch die bereits vorhandenen internationalen Versionen ein länderübergreifender Vergleich von Unterstützungsprojekten denkbar ist.

Innerhalb des Forschungsprozesses zeigte sich jedoch, dass das Instrument vor allem der erstgenannten Anforderung nicht gerecht werden kann.¹

¹Alle durchgeführten quantitativen Auswertungen finden sich im Anhang A.2 ab Seite 83

Die KIDSCREEN-Dimensionen sind zu allgemein. Die Items erfassen hauptsächlich generelle Zustände des Alltags und adressieren die Eigenschaften der SupaKids-Gruppen kaum. Mit der Entscheidung für die Verwendung von KIDSCREEN hat das Forschungsteam den Einfluss der Gruppen auf die *generelle* Situation der teilnehmenden Kinder deutlich überbewertet. Die SupaKids-Gruppen haben eben nicht den Anspruch, die krankheitsbedingte Situation zu *verändern*, vielmehr bieten sie eine *Auszeit* von dieser Situation.

KIDSCREEN ist zu unspezifisch. Das Instrument fokussiert auf Erfahrungen, die während der letzten Woche gemacht wurden. Negative Ereignisse, wie z.B. die Verschlechterung der gesundheitlichen Situation des erkrankten Familienmitglieds, ein Streit oder Probleme mit Schulkameraden, können die positiven Effekte der SupaKids-Gruppe (die unter Umständen über mehrere Wochen aufgebaut wurden) sehr deutlich überstrahlen.

Auch erhebt KIDSCREEN für die Projektevaluation eher unrelevante Werte, die aber im vollen Maße zum Gesamtscore des Bogens beitragen. So werden beispielsweise auch finanzielle Ressourcen (Taschengeld) innerhalb der sozialen Dimension erfragt. Dies ist für das Konzept HRQOL sicherlich ein relevanter Faktor – für die Evaluation eines Hilfsangebotes jedoch zunächst irrelevant, da allein durch die Projektteilnahme keine Änderung innerhalb dieses Items zu erwarten ist.

KIDSCREEN erfasst nur die individuelle Situation der Kinder. Da sich jedoch einerseits chronische Krankheit auf das gesamte Familiensystem auswirkt [1, 2, 3, 4, 5, 6], und andererseits das entwickelte Hilfsangebot explizit *familienorientiert* aufgebaut ist, wäre ein Erhebungsinstrument, welches auf die Situation der *gesamten* Familie fokussiert, angemessener. Für erwachsene pflegende Angehörige existieren bereits Instrumente, welche beispielsweise Einfluss und Belastung einer chronischen Erkrankung von Kindern auf die gesamte Familie erheben (z.B. der FaBel-Fragebogen [40]). Doch diese Instrumente sind derzeit nur für bestimmte Themen oder Erkrankungen verfügbar, wobei keines explizit für pflegende Kinder und ihre Familien konzipiert wurde. Darüber hinaus sind diese Instrumente für den Einsatz bei erwachsenen Teilnehmern limitiert.

II. Erstes Assessmentinstrument für pflegende Kinder

In 2009 veröffentlichten Joseph et al. [41, 42] das erste Assessmentinstrument, welches speziell für den Einsatz bei pflegenden Kindern konzipiert wurde. Dennoch wurde im vor-

liegenden Forschungsprojekt auf den Einsatz dieses Instrumentes verzichtet, da die Studie zum Zeitpunkt der Veröffentlichung bereits gestartet war und die erste Datenerhebung kurz bevorstand. Darüberhinaus liegt das Instrument derzeit nur in englischer Sprache vor und es wurden erst wenige psychometrische Tests bezüglich Validität und Reliabilität durchgeführt.

Es ist angezeigt, spezifische Instrumente zur Evaluation von familienorientierten Young Carers Projekten zu entwickeln, mit denen die Wirkungen des Projektes auf die Familie aus Sicht aller Familienmitglieder dargestellt werden können.

3.4. Quantitative Erhebungen in Young Carers Gruppen

Quantitative Erhebungen benötigen vergleichsweise große Fallzahlen, um einen Interventionseffekt identifizieren zu können. In der vorliegenden Forschungsarbeit war ursprünglich eine Fallzahl von 150 Kindern vorgesehen. Das Forschungsteam ist davon ausgegangen, dass betroffene Familien sich zügig an das Projekt wenden würden, sobald sie Informationen über die Projektangebote zur Hand hätten.

Die Erfahrungen des Projektes bestätigen jedoch, dass sich zwischen der kognitiven Erkenntnis "Hilfe von außen ist notwendig" und der emotionalen Einsicht "Das Projekt ist für unsere Familie geeignet", hemmende Faktoren erkennen lassen, welche den Initialkontakt hinauszögern (siehe Kapitel 2.5 und auch [15, S.159]). Diese gilt es für die betroffenen Eltern zu überwinden, und es ist anzunehmen, dass viele Betroffene diesen Schritt nicht schaffen. SupaKids stand im Laufe eines Jahres mit zehn Familien in Kontakt, wobei durchschnittlich sechs Kinder in den Gruppen anwesend waren. Es ist fraglich, ob man überhaupt große quantitative Studien in Projekten wie SupaKids durchführen können. Im ursprünglichen Studienplan war eine Fallzahl von 150 Kindern innerhalb von sechs Monaten vorgesehen. Diese Fallzahl innerhalb *eines* Projektes zu erreichen, ist nach den Erfahrungen mit SupaKids als sehr unwahrscheinlich einzuschätzen. Die Projekte wachsen langsam, und auch in etablierten britischen Projekten liegt die durchschnittliche Gesamtzahl der teilnehmenden Kinder bei unter 30 [17]. Somit müssten für große Erhebungen bereits mehrere etablierte Projekte – die alle nach dem selben Konzept arbeiten – vorhanden sein.

Ferner kann die Erhebung notwendiger Baselinedaten zu Beginn der Intervention einen negativen Effekt auf das Projekt haben. Ein Charakteristikum von pflegenden Kindern und ihren Familien ist ihre Verschwiegenheit [15, S.110]. Für ein neues Projekt wie SupaKids ist es in jeder Hinsicht schwierig, sich das Vertrauen einer äußerst vorsichtigen und vulnerablen Population zu verdienen. Die Verwendung eines Fragebogens direkt zu Beginn der Teilnahme kann den Prozess der Vertrauensbildung erschweren und sogar die Teilnehmer verschrecken, wenn die Items sehr persönliche Informationen abfragen. In der vorliegenden Studie haben aus eben diesen Gründen drei Teilnehmer keine Einwilligung zur Datenerhebung mittels KIDSCREEN gegeben (was ca. einem Drittel der Stichprobengröße entspricht).

Daraus abgeleitet lässt sich derzeit empfehlen, qualitative Interviews flankiert durch teilnehmende Beobachtungen zur Evaluation der Projekte zu nutzen, um anhand der individuellen Erfahrungen der Teilnehmer den Erfolg oder Nicht-Erfolg des Projektes sehr detailliert beschreiben zu können. Da solche Interviews erst nach einer gewissen Teilnahmezeit im Projekt durchgeführt werden können, wird dem Projektteam ermöglicht, bis dahin eine vertrauensvolle Beziehung zu den teilnehmenden Familien aufzubauen. Dies erhöht die Chance, dass die Familien an einer Evaluation teilnehmen, und dass sie freier über ihre Situation sprechen werden.

3.5. Implikationen für die Praxis

Abschließend werden in diesem Kapitel sechs Implikationen für die Praxis aufgezeigt, die bei der Planung eines Young Carers Projektes berücksichtigt werden sollten. Die Aspekte wurden aus den generellen Erfahrungen mit der Implementation von SupaKids (siehe Kapitel 2.4), die sich rückblickend als besonders wichtig darstellen, abgeleitet.

1. Die Finanzierung muss geregelt sein (Erkenntnis aus Kapitel 2.4).

Viele Projekte erhalten zunächst nur eine Anschubfinanzierung für ein oder zwei Jahre und müssen dann Jahr für Jahr Gelder zur Refinanzierung einholen. Ist diese nicht gewährleistet, muss das Projekt beendet werden, ungeachtet dessen, ob es "erfolgreich" im Hinblick auf den formulierten Auftrag ist oder nicht. Die Erfahrungen im SupaKids-Projekt zeigen,

dass die Etablierung des Projektes den gesamten Zeitraum der Anschubfinanzierung einnehmen kann. Dem folgend müsste das Projekt – sofern keine weiteren Gelder akquiriert werden können – zu einem Zeitpunkt beendet werden, an dem es gerade in einen weitestgehend störungsfreien Regelbetrieb übergegangen ist. Mit der ständigen Bemühung um weitere Mittel werden Ressourcen aufgewendet, die dem Projekt an anderer Stelle fehlen. Daher ist es sinnvoll, sich bereits bei der Projektplanung um realistische Regelleistungen zu bemühen.

2. Das Informationsmaterial sowie die Teilnehmeraquise müssen primär auf die Eltern zugeschnitten werden (Erkenntnis aus Kapitel 2.5).

Das Projekt sollte als Angebot für chronisch kranke Eltern beworben werden, welches über mehrere Komponenten verfügt. Hierbei können dann die Entlastungsmöglichkeiten für die gesamte Familie in Form der angebotenen Aktivitäten aufgezeigt werden. In diesem Zusammenhang kann dann explizit auf die Kindergruppe als spezielles Teilangebot für Kinder aufmerksam gemacht werden. Werden die Kinder angesprochen, sollte anstelle des Begriffs “pflegende Kinder” die Bezeichnung “Kinder kranker Eltern” verwendet werden.

3. Betroffene Familien benötigen unter Umständen eine mehrmonatige Bedenkzeit, bevor sie Kontakt aufnehmen und bevor sie sich für eine Teilnahme entscheiden. (Erkenntnis aus Kapitel 2.4 und 2.5).

Diese Zeitspanne muss bei der Projektplanung einkalkuliert – und auch von den Mitarbeitern ausgehalten – werden. Auch für den Projektträger ist es wichtig, um diese Bedenkzeit zu wissen, da gerade Träger und Geldgeber gern von Anfang an “Erfolge” sehen möchten.

4. Das Projekt braucht Zeit, um sich etablieren zu können (Erkenntnis aus Kapitel 2.4).

Es kann sehr lange dauern, bis das Projekt im Netzwerk der Gesundheitsanbieter und sozialen Projekte sowie in der “Nachbarschaft” akzeptiert und angenommen wird. Daher muss ein Schwerpunkt auf die Vernetzung des

Projektes mit anderen Einrichtungen sowie auf Öffentlichkeitsarbeit gelegt werden. Dieser Prozess benötigt neben der notwendigen Zeit eine ausgearbeitete Strategie, in welcher geregelt ist, welche Einrichtungen und Personen mit welchen Informationsmaterialien durch welche Projektmitarbeiter wie und wann angesprochen werden. Zusätzlich muss erarbeitet werden, auf welchen Veranstaltungen sich das Projekt wie und durch wen präsentieren kann. Es ist sehr vorteilhaft, wenn erfahrene Netzwerker im Team sind.

5. Das Projektteam benötigt sowohl männliche wie auch weibliche Mitglieder (Erkenntnis aus Kapitel 2.5).

Abhängig von der erkrankten Person kann es innerhalb der Familie zur Einbuße von rollen- und geschlechterspezifischen Aktivitäten kommen. Beispielsweise können Kinder mit ihrem an Multipler Sklerose erkrankten Vater nicht mehr Fußball spielen oder toben. Da die Gruppe gerade von den Kindern als Ausgleich für alle Einschränkungen im Familienleben angesehen wird, ist es wichtig, dass sie innerhalb der Gruppe Vertreter beider Geschlechter zur individuellen Bedürfnisbefriedigung nutzen können.

6. Das Projekt benötigt geeignete Räumlichkeiten (Erkenntnis aus Kapitel 2.4 und 2.5).

Der "ethische Schutzraum", den die Gruppe konzeptionell gesehen anbieten soll, wird für die Kinder durch vertraute und geschützte Räumlichkeiten physisch erfahrbar.

Geeignete Räume sind barrierefrei und eignen sich für Gruppenaktivitäten. Sie müssen Platz zum Toben, Spielen, Basteln, Kochen bieten und möglichst ausschließlich dem Projekt zur Verfügung stehen. Es sollte nichts aufgeräumt oder in Sicherheit gebracht werden müssen, weil Dritte den Raum anschließend ebenfalls nutzen. Die Räume sollten den Kindern das Gefühl vermitteln, dass es *ihre* Räume sind. Hierdurch bauen die Kinder ein Gefühl der *Vertrautheit* zu ihrer Umgebung auf, die ihnen eine gewisse Sicherheit bietet. Dieser Prozess kann gefördert werden, wenn die

Kinder z.B. die Wände selber gestalten dürfen (Wandfarbe, Gemaltes, Gebasteltes).

Die Umsetzung des SupaKids-Konzeptes in die Praxis gestaltete sich insgesamt schwieriger als angenommen. Dennoch war diese Untersuchung von großem Wert, sowohl für die betroffenen Familien, wie für den Versorgungskontext und nicht zuletzt auch für mich.

Die Ergebnisse relativieren unsere Vorannahmen zu pflegenden Angehörigen, zu Interventionsforschung und zur Implementierung von Versorgungsangeboten. Die grundsätzliche Erkenntnis lautet, dass von den subjektiven Erfahrungen und Bedürfnissen der Betroffenen ausgegangen werden muß. Ansonsten haben Interventionen keine Chance, als hilfreich erlebt zu werden.

Literaturverzeichnis

- [1] Strauss AL, Glaser B. *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby; 1975.
- [2] Wright LM, Leahey M. *Families and Chronic Illness*. Springhouse Pub Co; 1987.
- [3] Corbin J, Strauss AL. *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass; 1988.
- [4] Hanson SMH, Kaakinen JR, Gedaly-Duff V. *Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research*. F.A.Davis Company; 1996.
- [5] Schaeffer D, Moers M, Rennen-Allhoff B. *Bewältigung chronischer Krankheit - Herausforderungen für die Pflege*. Weinheim: Juventa; 2000. .
- [6] Schnepf W. *Familiale Sorge in der Gruppe der russlanddeutschen Spätaussiedler*. Bern: Hans Huber Verlag; 2002.
- [7] Blom M, Duijnste M. *Handleiding Zorgkompas. Vragen naar de belasting van familieleden van dementerenden*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn; 1996.
- [8] Canam C, Acorn S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabil Nurs*. 1999;24(5):192–196,200.
- [9] Sales E. Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*. 2003;12 Suppl 1:33–41.
- [10] Dearden C, Becker S, Aldridge J. Children who care: a case for nursing intervention? *British Journal of Nursing*. 1995;4(12):698–701.
- [11] Becker S, Aldridge J, Dearden C. *Young Carers and Their Families*. Oxford: Blackwell Science Ltd.; 1998.

- [12] Becker S, Dearden C. Young carers: Unknown quantity. *Community Care*. 1998;(7-13 May):16–17.
- [13] Dearden C, Becker S. *Young Carers in the UK*. London: Carers National Association; 1998.
- [14] Dearden C, Becker S. *Growing Up Caring. Vulnerability and Transitions to Adulthood - Young Carers' Experiences*. Leicester: Youth Work Press, National Youth Agency; 2000.
- [15] Metzging S. *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Hans Huber Verlag; 2007.
- [16] Frank J. *Making it work. Good practice with young carers and their families. Executive summary*. London: The Children's Society and The Princess Royal Trust for Carers; 2002.
- [17] Becker S, Becker F. *Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidence based review*. Nottingham: Young Carers International Research and Evaluation; 2008. Available from: <http://saulbecker.co.uk>.
- [18] Aldridge J, Becker S. *Children who care - inside the world of young carers*. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University; 1993.
- [19] Frank J. *Couldn't care more. A study of young carers and their needs*. London: The Children's Society; 1995.
- [20] Aldridge J, Becker S. *Befriending Young Carers. A Pilot Study*. Leicester: Young Carers Research Group, Loughborough University; 1996.
- [21] Dearden C. *The social and educational impacts of caring on children*. *Primary Practice*. 1998;13:41–45.
- [22] Dietz B, Clasen J, Becker S. *Young Carers in Germany*. In: Becker S, editor. *Young Carers in Europe*. Leicestershire: Young Carers Research Group, Loughborough University; 1995. p. 65–76.
- [23] Metzging-Blau S, Schnepf W. *Young Carers in Germany: to live on as normal as possible. A Grounded Theory Study*. *BMC Nursing*. 2008;7.

- [24] Schaeffer D. Der Pflegeforschungsverbund NRW: Optimierung der Bewältigung chronischer Krankheit. *Pflege & Gesellschaft*. 2005;10(1):45–49.
- [25] Dietz B. Die verborgene Not pflegender Kinder. *Forum Sozialstation*1. 1995;19(72):22–26.
- [26] Romer G, Schulte-Markwort M, Riedesser P. Kinder körperlich kranker Eltern am Beispiel Kinder krebskranker Mütter. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*. 2002;62(6):537–542.
- [27] Romer G, Barkmann C, Schulte-Markwort M, Thomalla G, Riedesser P. Children of somatically ill parents: a methodological review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2002;7(1):17–38.
- [28] Steck B. Multiple Sklerose und Familie. Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung. Basel: Karger; 2002.
- [29] Lenz A. Kinder psychisch kranker Eltern. Göttingen: Hogrefe; 2005.
- [30] Büker C. Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege. Stuttgart: Kohlhammer Verlag; 2009.
- [31] Salomon J. Häusliche Pflege zwischen Zuwendung und Abgrenzung: Wie lösen pflegende ihre Probleme? Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe; 2009.
- [32] Nigel T, Stainton T, Jackson S, Cheung WY, Doubtfire S, Webb A. 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers'. *Child and Family Social Work*. 2003;8(1):35–46.
- [33] Banks P, Gallagher E, Hill M, Rissell S. Literature Review of Identification, Needs Assessment and Service Provision for Young Carers and Their Families. In: Edinburgh Research Findings No. 23. Edinburgh: Scottish Executive Central Research Unit; 2002. .
- [34] Richardson K, Jinks A, Roberts B. Qualitative evaluation of a young carers' initiative. *Journal of child health care*. 2009 Jun;13(2):150–60.
- [35] Seidl E, Labenbacher S, Ganaus P. Bedürfnisse pflegender Angehöriger. In: Seidl E, editor. *Pflegende Angehörige im Mittelpunkt*. Wien: Böhlau Verlag; 2007. p. 293.

- [36] Jünemann S, Gräbel E. Was erwarten pflegende Angehörige von Angehörigenberatung, ambulanter Pflege, Tagespflege und Angehörigengruppen? *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*. 2004 Jan;17(4):225–237.
- [37] Bayer-Feldmann C. *Gruppen für Angehörige von Demenzkranken*. Band 7 ed. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.; 2005.
- [38] Kern S. Bestehendes verbessern, Neues entwickeln - Beratungs- und Vermittlungsagentur Baden-Württemberg. In: Sauer P, Wißmann P, editors. *Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag; 2007. .
- [39] Greif GL. Ten steps in training volunteer support group facilitators. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2010 Nov;25(7):562–5.
- [40] Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein RE, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U. Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 2001;51(9-10):384–393.
- [41] Joseph S, Becker S, Becker F, Regel S. 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*. 2009 Jul;35(4):510–20.
- [42] Joseph S, Becker F, Becker S. *Manual of Measures of Caring Activities and Outcomes For Children and Young People*. Essex: The Princess Royal Trust for Carers; 2009.
- [43] The KIDSCREEN Group Europe. *The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of Life questionnaires for children and adolescents. Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006.
- [44] R Development Core Team. *R: A Language and Environment for Statistical Computing*. Vienna: R Foundation for Statistical Computing; 2011.

Abkürzungsverzeichnis

BMBF Bundesministerium für Bildung und Forschung

HRQOL Health-related quality of Life

NRW Nordrhein-Westfalen

A. Anhang

The long way of implementing and evaluating the German young carers project “SupaKids”



Implementation and evaluation of evidence based family oriented support for young carers and their families in Germany: ethical considerations

Young people below the age of 18, whose lives are affected by looking after a relative with a disability or a long-term illness, are called young carers [1, 2]. In Germany, hardly anything is known about the situation of children, who are involved in caring for their relatives, and, as a consequence, there are no specific support services available.

1. Background Information

Young carer's personal and familial situation, their family's needs and expectations have recently been explored in a Grounded Theory study [3] in Germany. These findings confirm a) the need for support for the families concerned and b) that there is no specific support available yet. Researchers from the UK emphasize the vulnerability of families concerned and they predict an unfavourable impact on the overall development of children if the families do not receive support [4-7]. Therefore, the aim of a current study is to develop, implement and evaluate evidence based family oriented support for young carers and their families in Germany, which a) is based on Metzinger's [3] results, b) focuses on the individual needs of families and c) allows for scientific evaluation. This study is a project of the nursing research partnership North-Rhine-Westphalia, and is funded by the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF). The intervention will be implemented and evaluated in a township in the Ruhr Area in Germany.

A research project effects a change within the participants, which would not occur without their participation [8], and which might produce risks that raise ethical concerns [ibid.]. Therefore, ethical considerations are essential while designing a research project. In the following, the intervention for this research project is described in order to identify the ethical considerations.

2. Intervention description

The intervention aims to improve the situation for young carers and their families. It will be outlined in what follows.

2.1. Intervention population

A UK census identified the prevalence of young carers as 1.5 percent [9]. As there is no current evidence about prevalence in Germany, if the British prevalence data was adopted then approximately 225,000 children would be affected in Germany. As approximately 100,000 children live in the township to be used for this research project¹ then the prevalence of young carers would be likely to be around 1,500 children.

Evidence shows that families concerned don't talk about their situation at home. This is due to shame but more importantly to fear of being torn apart

¹ Dortmund, North-Rhine-Westphalia, Germany

[3]. Therefore, as an overall strategy, the intervention will be organized as an outreach program, with confidence-building as the first priority in order to be able to reach those families in need. In order to achieve this it is essential to give information about the intervention's independence from other organisations, the possibility of anonymous participations, and the professional discretion of the staff when announcing the support offer (see appendix). Local medias (such as radio stations and newspapers) and advertisements at schools will be used to spread information about the intervention.

2.2. Intervention location

The intervention will take place in an independent youth center, where the participants will meet for some hours a week. As parents might not be able to take their children to this location, the youth center needs to be easily reachable by public transport.

2.3. Intervention modules

According to Metzging [3], nearly all areas of family life are affected. Different families share common needs, but, in their everyday life, individual families, as well as individual family members, have their individual problems, needs and demands, and these require individual support. To face these commonalities as well as differences, support needs to consist of different modules, which can be flexibly offered according to a family's specific situation. Thus, the intervention may differ from person to person.

2.3.1. "Having someone to talk to"

One of Metzging's main outcomes is that "having someone to talk to" is an important need of every family member [3]. On the one hand, children as well as parents want to talk to other families concerned in order to realise that their situation is not unique. Sharing similar experiences may overcome the feeling that no one understands what it means to manage chronic illness in a family [10, 11].

On the other hand, they need professional partners for communication, who are strong enough to face their distress. Hardly any family member – neither the children nor the parents – talks about the specific situation at home. But this silence may not be equated with a missing need to talk [3]. Therefore, one module aims to befriend the participants, and offers professional partners for communication with every family member.

2.3.2. Support for the children

In addition to offering opportunities to talk, there are the following three more modules concentrating on the children.

Time Out

Young carers should get the opportunity to get out of their responsibility at home in order to do what children usually do: meet friends, play and have fun [3]. One main module aims to offer time and space for such free-time activities.

Information and Education

Children complain of a lack of knowledge concerning their parent's illness, its symptoms, first aid and nursing techniques [3]. One module will close this gap in knowledge by providing child- and age-related information and education as requested by the participants.

Homework assistance

Homework assistance is provided to help make up for lost educational opportunities. As some young carers have missed time in school and might have problems concentrating on subjects [3, 6, 7], they will get extra assistance while doing their homework.

2.3.3. Support for parents

Administrative advice

The third main focus addresses parental distress with administrative tasks. As being chronically ill and asking for support means having to fill out several different and very unclear application forms parents can struggle with this. This is not only very time-consuming, but families also feel uninformed, lost and left alone with this task [3]. One module will provide advice and assistance managing these applications.

Support for everyday life

Symptoms of a chronic illness may vary from day to day. This means that parents might need to rearrange the family's daily routine at short notice due to current impairments. Parents complain about the absence of assistance which is flexible and accessible according to a sudden demand or need [3]. Therefore, one module will set up a telephone hotline, where parents are able to request support for their daily routine at short. This support will be provided by volunteers.

2.4. Staff

The variety of modules available means that the intervention needs to be run by a multiprofessional team. This team will contain family health nurses (FHN), physicians, psychologists, social workers and volunteers. Comparable to the Netherlands, a FHN will lead and coordinate the support service, as FHNs provide a link between physicians, health insurances, bureaus, and other agencies, and they help to bridge the gap between the reality of supply and a family's reality.

2.5. Evaluation

Both quantitative and qualitative methods will be used for evaluation. In order to measure the intervention effect, a RCT with a waiting group design will be carried out. Running a RCT requires the definition of an outcome criterion. At present, there are no specific assessment instruments available, which focus on a young carer's potential adverse situation, and their specific demands and needs. In order to allow for scientific evaluation, an alternative outcome criterion has to be selected. As young carer's problems and needs (as worked out by Metzging [3]) are well covered by the common domains of health-related quality of life (HRQOL), this will be the outcome criterion for the

RCT. Comparable to pain-assessment, the appraisal of one's personal situation can only be carried out with any validity by the individual him or herself [12-14]. However, Eiser [15] suggests that obtaining information from both children and parents may provide the most complete picture of children's HRQOL. Therefore, the self- and proxy-reporting versions of the KIDSCREEN questionnaires [16] will be used to assess children's HRQOL.

In addition, qualitative group interviews will be carried out in order to get value information about possible improvements arising from the intervention and whether the RCT's results are due to the intervention.

The participants will be randomly split up into the intervention and waiting group. In order to measure an estimated effect of 0.50 (alpha=0.05 and power=0.80), 63 participants are required for each group [17]. As there might be some drop-outs, 150 participants will need to be included for quantitative evaluation.

In order to get reference data, children's HRQOL will be assessed in both groups (figure 1; t₀). Over a period of 5 months families of the intervention group will get access to the support service while families of the waiting group will not. After this first period, children's HRQOL will be assessed again in both groups. The hypothesis is that the intervention-

group's data will have changed for the better while waiting group's data will have stayed at the same level or may even have worsened. In addition, qualitative interviews will be carried out with participants of the intervention group in order to get information about how the participants experienced the intervention, what they appreciated, if any additional content should be included, and what should be modified. Families of the waiting group will then get access to the support service. Once the waiting group has had access for five months then, again, HRQOL-

assessment as well as qualitative interviews will take place. The hypothesis is that families' own support mechanisms, combined with externally provided support that is determined by the families' specific needs, will help to overcome their burden and enable families to live in the way they wish to despite chronic illness. This will lead to a measurable increase in HRQOL of children in the study.

3. Ethical Consideration

Ethical considerations follow the Belmont Report [18] (as its ethical principles apply for every research involving human beings) and the "Ethical Principles of Research" as introduced by Schnell and Heinritz [8] (as these have a focus on nursing research).

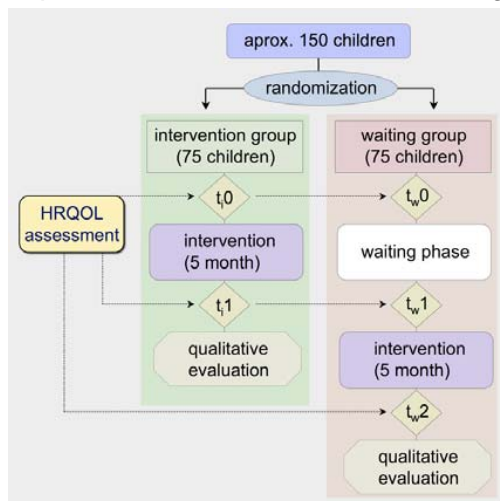


Figure 1: Evaluation flow chart

3.1. Scientific validity

Researchers have to give reasons for the necessity of their research project [8], as “research which duplicates other work unnecessarily or which is not of sufficient quality to contribute something useful to existing knowledge is in itself unethical” [19]. Currently, there are no specific support services for young carers and their families in Germany available. As researchers predict an unfavourable impact on the children’s overall development if the families concerned stay without support [4-7], it is reasonable to develop and evaluate a specific intervention, which aims on helping these families.

Research should only be performed on children if it cannot be performed on adults [20]. As the study has a main focus on supporting children and aims on understanding a) how children experience and value this support, and b) whether the intervention enhances their individual situation, this information can only be obtained from the children themselves.

3.2. Respect for persons

Respect for persons is the first basic ethical principle of the Belmont Report [18]. It includes, that persons have the right to enter into a research voluntary and with adequate information. Therefore, researchers have to explain the aims of their study and the circumstances under which participants are asked to take part [8]. The study will satisfy this principle by providing age-related information to potential participants using handouts and dialogues. Information will contain the study aim, expected benefit, funding by the BMBF, detailed information about the intervention itself and the circumstances participants are asked to take part, voluntary participation, person’s anonymity, data protection, randomization into waiting- or intervention group, the independent responsible body, responsible persons and how to contact them, types of data evaluation, entitlement to ask questions at any time, and the right to abort participation at any time without charge or other consequences. This is true for the study in sum as well as for single parts like any intervention module, quantitative assessment of HRQOL, and qualitative group interviews. The information sheet will be written clearly, using language the children will be able to understand and will not include jargon (see appendix).

All participants – regardless of their age - will be asked for their consent to take part in the study (see appendix). This consent should be taken in written form. However, as some children might not be able to read or write, and where asking for a signature might cause concern and doubts, then verbal consent within the presence of named witnesses will be used.

For children and adolescents, the parent’s proxy consent will also be gathered due to legal reasons. Since consent is considered to respect the autonomy of the person *him* or *herself*, this does not apply to proxy consent. Nevertheless, Allmark [21] states that parental proxy consent might be seen as an additional safeguard to children’s welfare. There might be cases, where the parents give their proxy consent, but the children are not willing to participate. This is problematic because the parents might feel some obligation to help the researchers and thus they might overrule the children’s protest [21]. Therefore staff will be watchful for signs of significant dissent from a child. According to

Jokinen et al. [22], asking questions and taking an interest can be regarded as children's "real consent" (ibd.), while giving only short answers might be an indirect sign of refusal.

On the other hand, there might be cases, where children or adolescent are willing to participate but their parents will disagree. As parents legally represent their children, their decision has to be accepted. Therefore, neither the former nor the latter cases will be included for the study.

3.3. Beneficence

Beneficence is the second principle of the Belmont Report [18]. Two general rules have been formulated to provide for beneficence: 1) „do not harm“ and 2) „maximize possible benefits and minimize possible harms“ [18]. Researchers have to appraise whether their research might have ethically relevant positive or negative consequences for the participants [8]. Before realising the research project, they have to ensure an ethical prevention according to possible negative consequences (ibid.).

Talking about their situation - as offered by the module „having someone to talk to“ and during the qualitative group interviews - might arouse unexpected emotional distress within the participants. Therefore, a professional therapist, who is trained in counselling and family therapy, will run this module. In addition, the information sheet, handed out to every participant, includes contact details (telephone numbers) of the service's head FHN and the researchers, and it offers the opportunity to call them at any time. Nevertheless, according to the Young Carers Research Group [23], as well as experienced in the Grounded Theory study [3], children value the possibility to talk about their situation as this might be the first time having the opportunity to do so. This can be a specifically benefit for them.

If the quantitative evaluation of the intervention group (figure 1; t1) shows that there was no increase (or even a decrease) of children's HRQOL, researchers will discuss according to the analysis of the group interviews whether the waiting group will get access to the intervention. On the other hand, if the evaluation shows that children's HRQOL has increased, it would be irresponsible to refuse further access. Therefore, after the first period, the intervention group will get further access to the support service, but at different days a week than the waiting group in order to avoid distortion of research results. In addition, researchers will strive to get funding to run the support service for at least one further year after the scientific evaluation.

3.4. Justice

Justice is the third principle of the Belmont Report [18]. All participants have a right for fair treatment and the protection of their privacy. This includes the right to withdraw participation at any time without a penalty or other consequences and without having to give reasons for their drop out. In addition, during interviews participants have the right to not answer any question. This is true for questionnaires, too. The researchers are obliged to follow all agreements entered with the participants. No participant will have advantages or disadvantages as a result of any characteristics (e.g.

socioeconomic status, ethnicity, religion, diseases). Using a block-randomization list, all participants have an equal chance to be selected for intervention or waiting group. The head FHN will assign the participants according to this list, the researchers will be unaware of this. While analysing quantitative data, researchers will not know if a data-set belongs to intervention or waiting group.

Researchers have to observe the current privacy terms [8]. All data collected during the study will be anonymous. In order to allow for statistic comparison of family members and participants before and after the intervention, random identification numbers will be used instead of names. The head FHN will allocate these numbers. Neither the researchers nor anyone else will have access to the allocation list. When transcribing the qualitative interviews, pseudonyms will be used instead of real names. All data collected will be stored on a password protected PC, which allows access to the researchers only. Results of both the RCT and the qualitative group interviews are intended to be published within a research article. Participants will be asked for their permissions before publishing any content of the qualitative group interviews.

All members of the staff will confirm with their signature that they are bound to professional discretion.

References

1. Dearden, C., Becker, S., and Aldridge, J. (1995). Children who care: a case for nursing intervention? *British Journal of Nursing*, 4(12), 698-701.
2. Dearden, C., Becker, S., and Aldridge, J. (1994). *Partners in Caring. A briefing for professionals about young carers*. Loughborough: YCRG, Loughborough University.
3. Metzger, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege [Children and adolescents as informal carer. Experience and construction of familial care]*. Bern: Hans Huber Verlag. 190.
4. Dearden, C. and Becker, S. (1997). *Children in Care, Children who Care: Parental Illness and Disability and the Child Care System*. Loughborough: YCRG, Loughborough University.
5. Frank, J., Tatum, C., and Tucker, S. (1999). *On small shoulders. Learning from the experiences of former young carers*. London: The Children's Society.
6. Dearden, C. (1998). The social and educational impacts of caring on children. *Primary practice*, (13), 41-45.
7. Dearden, C. (2003) *Young Carers and Education. Executive Summary*. 2003, Carers UK.
8. Schnell, M.W. and Heinritz, C. (2006). *Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft [Research ethics. Fundamentals and exercise book for health- and nursing science]*. Bern: Hans Huber.

9. Becker, S. (2004) Carers. In *Research Matters*. p. 5-10.
10. Aldridge, J. and Becker, S. (1994). A Friend Indeed. The case for befriending young carers. Leicester: YCRG, Loughborough University.
11. Aldridge, J. and Becker, S. (1996). Befriending Young Carers. A Pilot Study. Loughborough: YCRG, Loughborough University.
12. Riley, A.W. (2004). Evidence that school-age children can self-report on their health. *Ambulatory Pediatrics*, 4(4), 371-376.
13. Varni, J.W., Limbers, C.A., and Burwinkle, T.M. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8.591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales Health and Quality of Life Outcomes, 5(1).
14. Grypdonck, M.H.F. (2004). Eine kritische Bewertung von Forschungsmethoden zur Herstellung von Evidenz in der Pflege [A critical appraisal of research methods establishing evidence in nursing]. *Pflege & Gesellschaft*, 9(2), 35-41.
15. Eiser, C. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.
16. The KIDSCREEN Group Europe (2006). The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of Life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.
17. Cohen, J. (1977). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Academic Press.
18. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* 1979 [cited 15.07.2008]; Available from: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>.
19. Department of Health. *Research Governance Framework for Health and Social Care*. 2001 [cited 15.07.2008]; Available from: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4008777.
20. Royal College of Paediatrics and Child Health: Ethics Advisory Committee and Hull, D. (2000). Guidelines for the ethical conduct of medical research involving children. *Archives of Disease in Childhood*, (82), 177-182.
21. Allmark, P. (2002). The ethics of research with children. *Nurse Researcher*, 10(2), 7-19.
22. Jokinen, P., et al. (2002). Ethical issues in ethnographic nursing research with children and elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(2), 165-170.
23. Aldridge, J. and Becker, S. (1993). *Children who care - inside the world of young carers*. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University.



Einverständnis zur Teilnahme an der Studie für Eltern „Verbesserung der Lebensqualität von pflegenden Kindern“

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mich zur Teilnahme an der oben genannten Studie bereit. Ich wurde von einem Mitglied des Forschungsteams des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke oder von einem Mitglied der DRK-Schwesternschaft Hamburg über die Studie informiert. Ich habe das Informationsschreiben erhalten und hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich für die Teilnahme an einem Interview und für das Ausfüllen der Fragebögen zu entscheiden. Meine Teilnahme ist **freiwillig**. Ich bin nicht verpflichtet, auf jede Frage zu antworten. Dies gilt sowohl für die Fragebögen als auch für das Interview. Ich kann zu jeder Zeit um eine Pause bitten oder das Gespräch beenden bzw. den Fragebogen unausgefüllt lassen. Dies wird keine nachteiligen Auswirkungen für mich haben. Ich kann meine Zustimmung zu jeder Zeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Mir ist bekannt, dass das Interview aufgenommen und im Anschluss wörtlich abgeschrieben wird. Dies geschieht, damit keine Informationen verloren gehen. Mir ist bekannt, dass sowohl während des Interviews als auch beim Ausfüllen der Fragebögen alle Angaben zu meiner Person verschlüsselt werden. Mein Name wird zu keinem Zeitpunkt genannt, damit meine **Anonymität** gewahrt wird. Mir ist auch bekannt, dass sowohl Interview wie Fragebögen ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt werden.

Für Fragen (auch nach meiner Teilnahme) weiß ich Frau Dr. Metzing-Blau und Herrn große Schlarman über das Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke, Stockumer Straße 12, 58453 Witten unter der Telefonnummer 02302-926-377 (Sekretariat 02302-926-368) und per E-Mail unter sabine.metzing@uni-wh.de oder schlarman@uni-wh.de zu erreichen.

Ich habe eine Kopie dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Ort, Datum

Unterschrift der Teilnehmerin / des Teilnehmers

Ort, Datum

Unterschrift der Forscherin / des Forschers

bitte wenden ⇨



Einverständnis zur Teilnahme meines Kindes an der Studie „Verbesserung der Lebensqualität von pflegenden Kindern“

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mich einverstanden, dass mein Sohn/meine Tochter an der oben genannten Studie teilnimmt. Wir wurden von einem Mitglied des Forschungsteams des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke oder von einem Mitglied der DRK-Schwesternschaft Hamburg über die Studie informiert. Wir haben das Informationsschreiben erhalten und hatten die Möglichkeit, Fragen zu stellen.

Wir hatten ausreichend Zeit, uns für die Teilnahme an einem Interview und für das Ausfüllen der Fragebögen zu entscheiden. Die Teilnahme ist **freiwillig**. Mein Kind weiß, dass es nicht verpflichtet ist, auf jede Frage zu antworten. Dies gilt sowohl für die Fragebögen als auch für das Interview. Er/sie kann jederzeit um eine Pause bitten oder das Gespräch beenden bzw. den Fragebogen unausgefüllt lassen. Dies wird keine nachteiligen Auswirkungen für sie/ihn haben. Ich kann meine Zustimmung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen. Dies gilt ebenso für meinen Sohn/meine Tochter.

Uns ist bekannt, dass das Interview aufgenommen und im Anschluss wörtlich abgeschrieben wird. Dies geschieht, damit keine Informationen verloren gehen. Uns ist bekannt, dass sowohl während des Interviews als auch beim Ausfüllen der Fragebögen alle Angaben zur Person verschlüsselt werden. Zu keinem Zeitpunkt wird der Name meines Kindes genannt, damit **Anonymität** gewahrt wird. Uns ist auch bekannt, dass sowohl Interview wie Fragebögen ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt werden. Uns ist ebenso bekannt, dass alle Mitarbeiter des Projekts die Daten meines Kindes vertraulich behandeln.

Für Fragen (auch nach meiner Teilnahme) wissen wir Frau Dr. Metzging-Blau und Herrn große Schlarman über das Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke, Stockumer Straße 12, 58453 Witten unter der Telefonnummer 02302-926-377 (Sekretariat 02302-926-368) und per E-Mail unter sabine.metzging@uni-wh.de oder schlarman@uni-wh.de zu erreichen.

Mein Sohn/meine Tochter erklärt sich freiwillig zur Teilnahme an der Studie bereit. Dieser Entscheidung stimme ich zu.

Ort, Datum

Unterschrift Erziehungsberechtigte(r)

Ort, Datum

Unterschrift des Kindes - der/des Jugendlichen

Ort, Datum

Unterschrift der Forscherin / des Forschers

Infos zu Interviews mit den Familien



Wie ist SupaKids entstanden?

Das Projekt SupaKids ist noch sehr jung, und es ist das erste seiner Art in Deutschland. Entwickelt wurde es am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke aufgrund einer Studie, in der Interviews mit Familien geführt wurden, in denen jemand chronisch erkrankt ist und einen Hilfe- oder Pflegebedarf hat. In diesen Familien haben die Kinder und Jugendlichen sowohl bei der Haushaltsführung als auch bei der Pflege mitgeholfen. In den Interviews wurde herausgearbeitet, welche Unterstützung die Kinder und Jugendlichen aber auch die Eltern sich wünschen, um ihren erschwerten Alltag besser in den Griff zu bekommen. In der Studie wurde deutlich, dass viele dieser Familien sich Unterstützung wünschen, aber oft trauen sie sich nicht danach zu fragen, oder sie wissen nicht, wen sie überhaupt fragen können. Ein Hilfsprojekt, das sich an die gesamte Familie wendet, gab es damals in Deutschland noch nicht. So ist SupaKids „geboren“ worden. Es ist eine zentrale Anlaufstelle für Kinder, Jugendliche und für ihre Familien mit unterschiedlichen Angeboten. SupaKids will da sein, zuhören, praktisch unterstützen, informieren, beraten, stärken, Mut machen, Auszeiten ermöglichen u.v.m.

Wer gehört zu SupaKids?

Am Anfang war es nur das Team der Uni Witten/Herdecke. Aber da war SupaKids noch nicht mit Leben gefüllt. Dann kam das Team der DRK-Schwesternschaft Hamburg e.V. dazu, das jetzt das erste SupaKids-Projekt in Deutschland anbietet.

Wie gut ist SupaKids?

Das möchten wir gerne herausfinden, und dazu bitten wir Sie um Hilfe. Wir möchten Sie fragen, wie Sie überhaupt von dem Projekt erfahren haben, was Sie an den Angeboten angesprochen hat, was Sie vielleicht nicht wichtig finden, was Ihnen fehlt u.s.w. Uns interessieren Ihre Erfahrungen mit dem Projekt bislang, und wir nehmen Ihre Anregungen gerne auf. Ob die Angebote Kindern und Jugendlichen wirklich helfen, ob die Eltern sich entlastet fühlen, ob sie sich besser informiert fühlen, ob sie sich verstanden fühlen u.s.w., all das können uns nur die Familien selber beantworten.

Ganz wichtig:

- Alle Informationen werden selbstverständlich **vertraulich** behandelt!
- Sie bleiben völlig **anonym**!
- Sie können das Gespräch jederzeit beenden.
- Sie können die Angebote von SupaKids auch nutzen, wenn Sie nicht mit uns reden möchten
- Ihre Erfahrungen helfen uns, SupaKids weiter zu verbessern.

Haben Sie noch Fragen?

Bitte zögern Sie nicht, uns anzurufen.

Dr. Sabine Metzging-Blau und Jörg große Schlarmann, MScN
Institut für Pflegewissenschaft
Priv. Universität Witten/Herdecke gGmbH
Stockumer Str. 12
58453 Witten

☎ **02302 - 926 377** (wir rufen Sie gerne zurück)

- ✉ sabine.metzing@uni-wh.de
- ✉ joerg.grosse-schlarmann@uni-wh.de



Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, 58448 Witten

Mr. Jörg große Schlarmann, MScN

Institute for Nursing Science

Witten Herdecke University

Fakultät für Medizin
Institut für Pflegewissenschaft
Prof. Dr. phil. Martin Schnell
Ethik-Kommission des Institutes für
Pflegewissenschaft (EKIP)
Stockumer Str. 12
D-58453 Witten
Telefon 02302/669-214
Fax 02302/669-318
Schnell@uni-wh.de

Sabine Bosch BScN
Sabine.Bosch@uni-wh.de

19. August 2008

Ethik – Kommission des Instituts für Pflegewissenschaft (EKIP)

Dear Mr. Schlarmann,

the EKIP (Institutional Review Board for Ethics in Research, Institute for Nursing Science) has discussed and considered your proposal "Verbesserung der Lebensqualität von pflegenden Kindern" (delivered on August 12th, 2008) and imparts with this paper an ethical clearing to you.

Good luck!

Yours,

(stellv. Vorsitzender der EKIP)

A.2. Quantitative Auswertungen

Neben dem qualitativen Part der Studie wurden zusätzlich die KIDSCREEN27-Fragebögen [43] aus dem originär geplanten RCT-Design zur Datenerhebung verwendet. Die Wahl fiel auf dieses Instrument, da ein zuvor durchgeführtes Literaturreview KIDSCREEN27 als zur Projektevaluation besonders geeignet identifizierte (siehe Kapitel 2.2).

Dass die Bögen trotz der geringen Fallzahl dennoch verwendet wurden ist unter anderem darin begründet, dass beim Studienstart ein Wechsel des Forschungsdesigns noch nicht vorhersehbar war, und somit die Datenerhebung mittels KIDSCREEN wie geplant durchgeführt wurde. Im weiteren Verlauf verzichtete das Forscherteam auf die Aussetzung der Erhebung, um anhand der erhobenen KIDSCREEN-Werte die Eignung der Bögen zur Projektevaluation erstmals einschätzen zu können. Zum besseren Verständnis sollen die Kernaspekte der verwendeten Fragebögen noch einmal kurz aufgezeigt werden.

KIDSCREEN27 ist ein generischer 27-Item Fragebogen zur Erfassung von HRQOL bei Kindern und Jugendlichen, welcher

- sowohl als Selbst- wie auch Fremdeinschätzungsbogen vorliegt,
- simultan in 13 europäischen Ländern (Deutschland inklusive) entwickelt wurde,
- gute psychometrische Testergebnisse erzielt [43].

Alle Items sind einer fünfstufigen Likkertskala nachempfunden. Aus den Items lassen sich Summenwerten für die HRQOL-Kategorien “*Körper*”, “*Emotion*”, “*Familie*”, “*Freunde*”, “*Schule*” sowie ein genereller *HRQOL-Index* berechnen.

Datenerhebung

Die Bögen wurden sowohl von den teilnehmenden Kindern als auch von ihren Eltern zu zwei Zeitpunkten ausgefüllt:

1. zum Beginn der Teilnahme (Eltern $n = 9$, Kinder $n = 7$)
2. nach drei Monaten Teilnahme (Eltern $n = 6$, Kinder $n = 6$)

Nach der zweiten Erhebung wurden die in Kapitel 2.5 beschriebenen qualitativen Interviews durchgeführt.

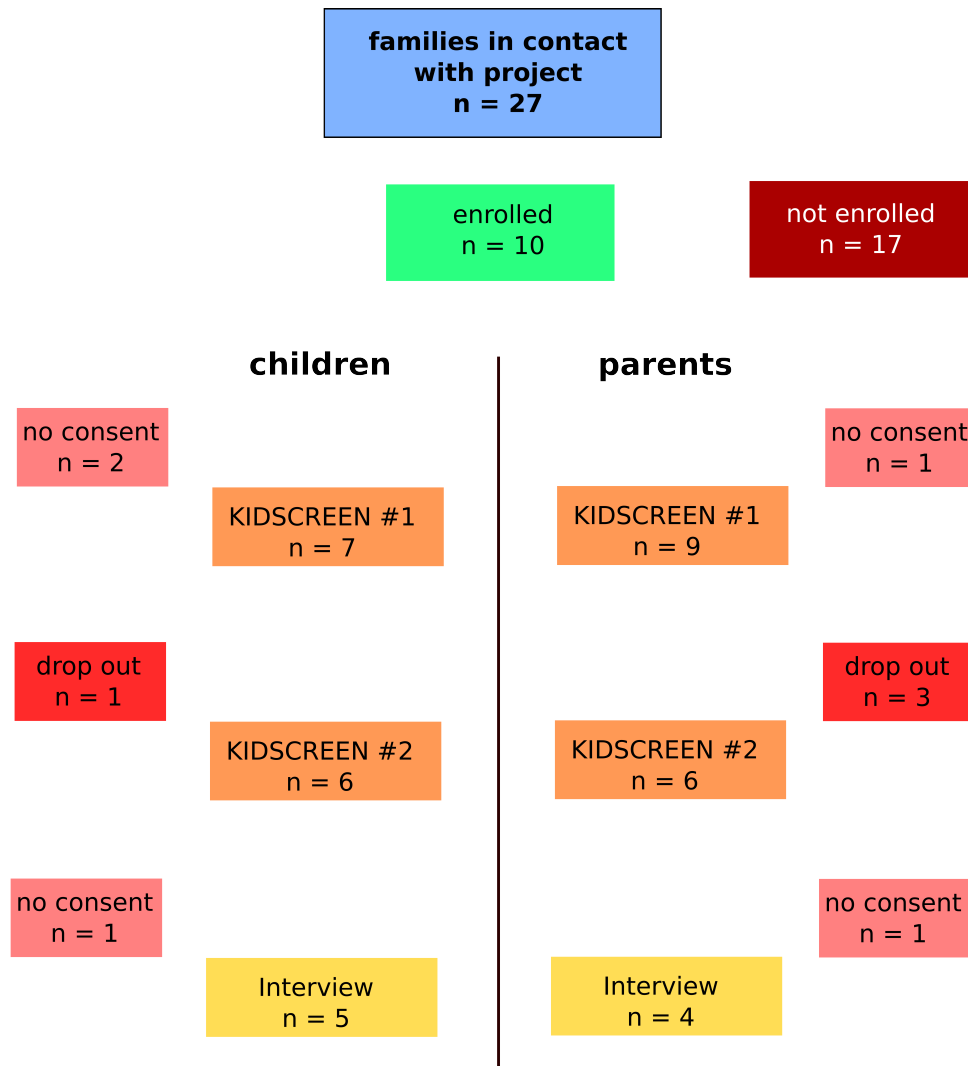


Abbildung A.1.: Flowchart der Probanden und der erhobenen Daten

Abbildung A.1 zeigt eine Übersicht der Familien, mit denen das Projekt in Kontakt stand. Insgesamt meldeten sich 27 Familien bei den SupaKids, um sich über die angebotene Unterstützung zu informieren. 10 Familien nahmen letztendlich am Projekt teil. Aus diesen 10 Familien erklärten sich 7 Kinder und 9 Eltern bereit, die KIDSCREEN-Bögen auszufüllen. Nach drei Monaten waren 3 Familien auf eigenem Wunsch aus dem Projekt ausgeschieden, da sich der Gesundheitszustand des erkrankten Elternteils signifikant verbessert hatte. Daher wurde der zweite KIDSCREEN-Lauf nur noch von 6 Eltern und 6 Kindern ausgefüllt.

Datenauswertung

Die Auswertung der KIDSCREEN-Daten erfolgte durch unterschiedliche Varianten des t-Test, welche im Softwarepaket R version 2.13.1 [44] implementiert sind.

Ergebnisse der KIDSCREEN-Erhebung

Die Ergebnisse werden exemplarisch an den Werten der Kinderbögen aufgezeigt. Die Aussagen treffen jedoch in gleicher Weise auch auf die Elternbögen zu¹.

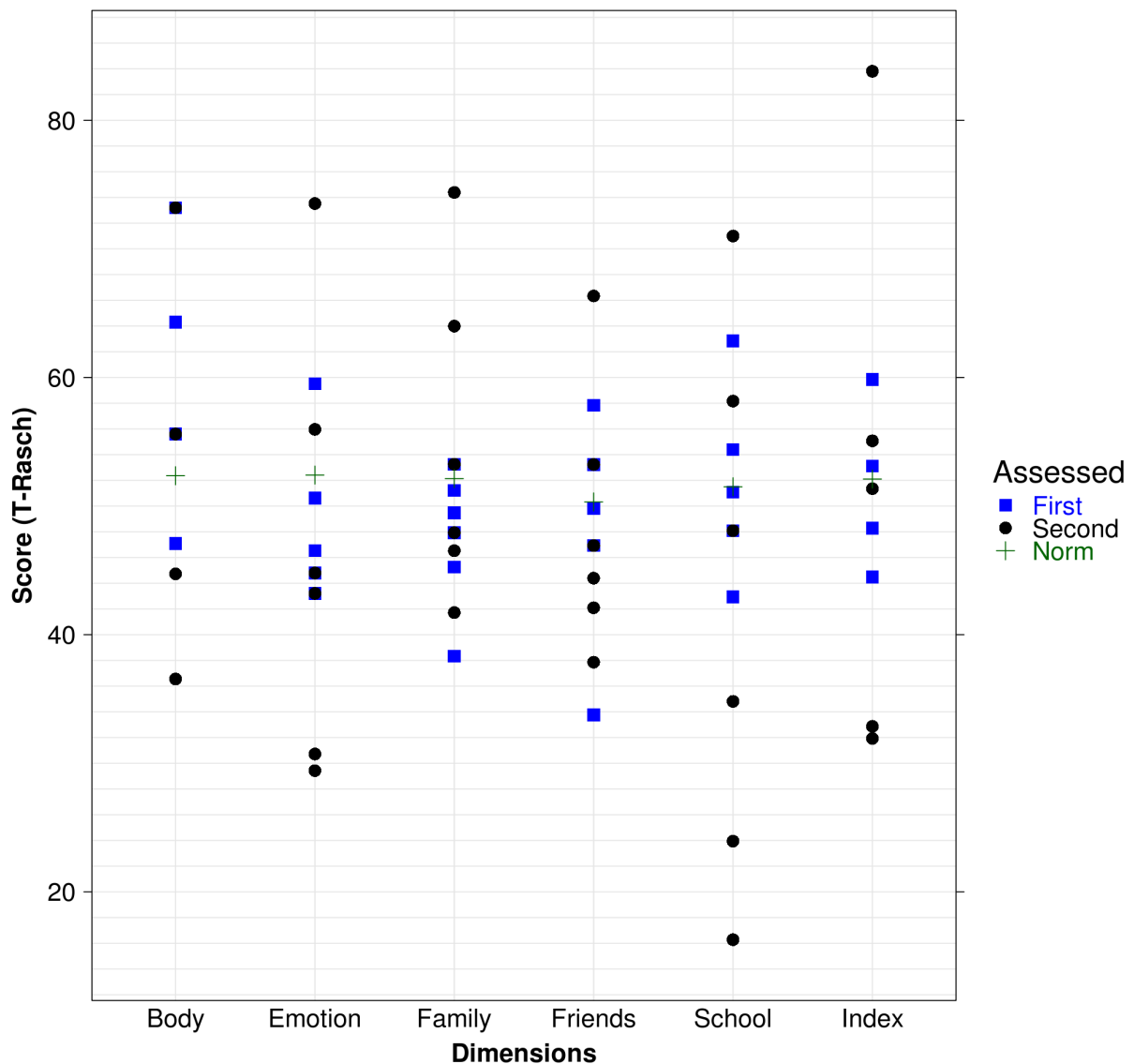


Abbildung A.2.: Werte der Pre- und Posterhebung sowie deutsche Normdaten

¹Eine detaillierte Aufzählung aller angewendeten statistischen Berechnungen bietet der Anhang A.2 ab Seite 88

In Abbildung A.2 sind die Pre-Post-Werte der Kinder den deutschen KIDSCREEN-Normwerten[43] gegenübergestellt. Es konnte kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den Normdaten und den Daten aus sowohl Pre- und Post-Test ermittelt werden, was wahrscheinlich auf die geringe Fallzahl ($n = 6$) zurückzuführen ist. Betrachtet man Abbildung A.2 genauer, so lässt sich jedoch erkennen, dass (gerade bei der Zweiterhebung) die Mehrzahl der Werte unterhalb der Normwerte liegen.

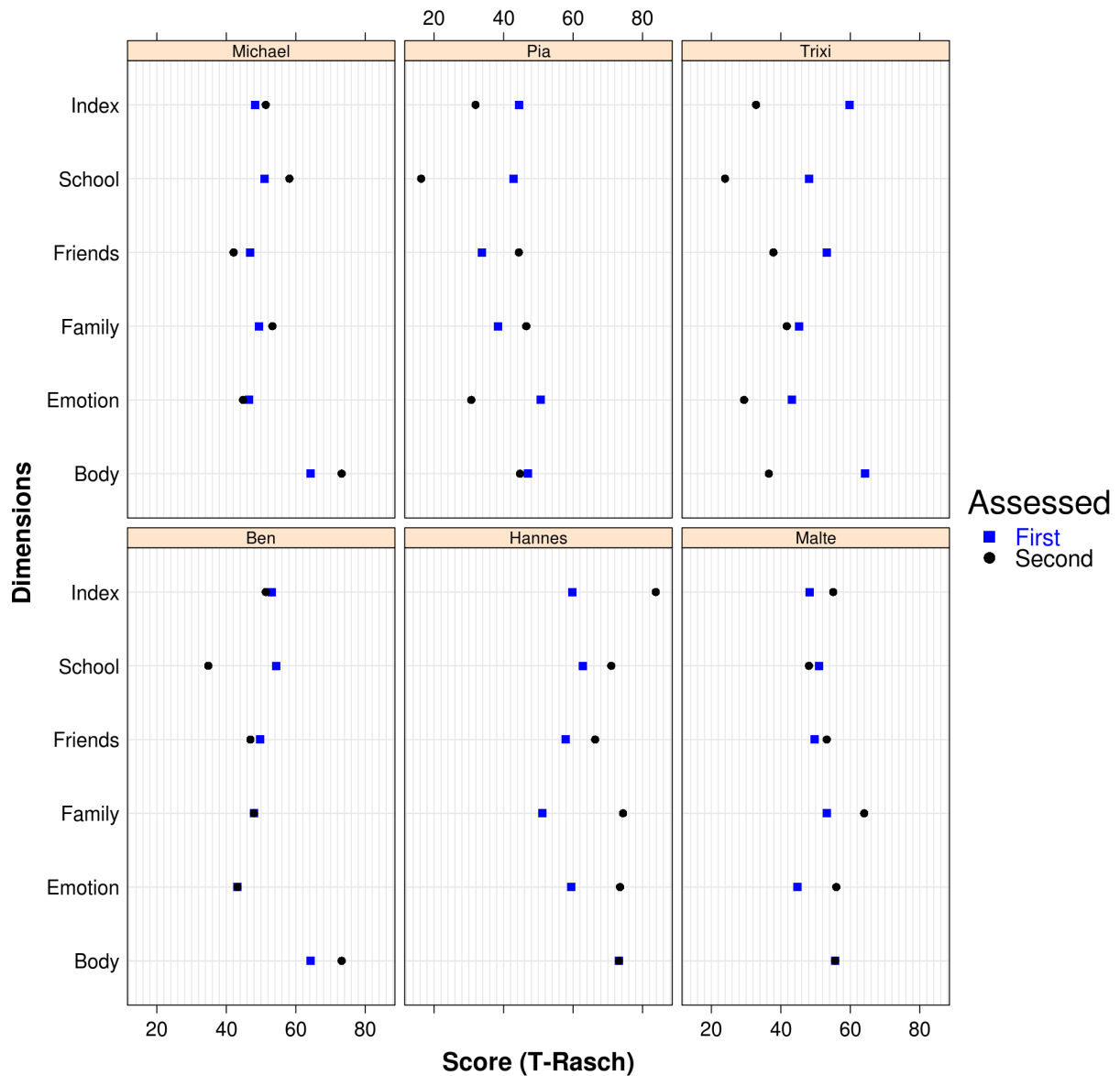


Abbildung A.3.: Werte der Pre- und Posterhebung für jedes Kind

Abbildung A.3 zeigt die Werte der Pre- und Posterhebung für jedes einzelne teilnehmende Kind. Es konnte kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen dem Pre- und Post-Test gefunden werden. Betrachtet man die Plots der einzelnen Kinder genauer, so sieht man bei

der einen Hälfte (Michael², Hannes und Malte) eine leichte Verbesserung in vier HRQOL-Kategorien, während die andere Hälfte (Trixi, Pia und Ben) eine Verschlechterung in vielen HRQOL-Kategorien angezeigt wird. Hannes erreicht bei der zweiten Erhebung bei jedem Item sogar die volle Punktzahl, was den Verdacht auf einen Bias nahelegt.

Da die qualitative Datenauswertung (siehe Kapitel 2.5) zeigt, dass das Projekt klare positive Auswirkungen auf *jedes* teilnehmende Kind (sowie auch auf deren Eltern) hat, ist es erstaunlich, dass dieser Trend nicht in voller Deutlichkeit über die KIDSCREEN-Bögen abgebildet werden kann.

Nachfolgend sind alle Berechnungen zum quantitativen Studienteil aufgeführt.

²Alle Namen sind Pseudonyme.

Quantitative Berechnungen

Sample

Für folgende Probanden liegen KIDSCREEN-Daten vor:

	Case	Assessed	Sex	Age	Informant
1	1	1	m	12	0
2	1	2	m	13	0
3	2	1	f	12	0
4	2	2	f	13	0
27	2	1	f	13	Mutter
28	2	2	f	13	Mutter
5	3	1	f	7	0
6	3	2	f	7	0
14	3	1	f	7	Mutter
15	3	1	f	7	Vater
16	3	2	f	8	Vater
17	3	2	f	8	Mutter
18	4	1	f	5	Vater
19	5	1	m	9	Vater
7	6	1	f	14	0
20	6	1	f	14	Mutter
12	8	1	m	11	0
13	8	2	m	11	0
25	8	1	m	11	Mutter
26	8	2	m	11	Mutter
8	87	1	m	10	0
9	87	2	m	11	0
21	87	1	m	10	Mutter
22	87	2	m	11	Mutter
10	97	1	m	8	0
11	97	2	m	9	0
23	97	1	m	8	Mutter
24	97	2	m	9	Mutter

Tabelle A.1.: Datenbestand

Erhebung	I	II
Anzahl Kinder	7	6
Jungen	4	4
Mädchen	3	2
Anzahl Eltern	9	6
Mütter	6	5
Väter	3	1

Tabelle A.2.: Anzahl Erhebungen

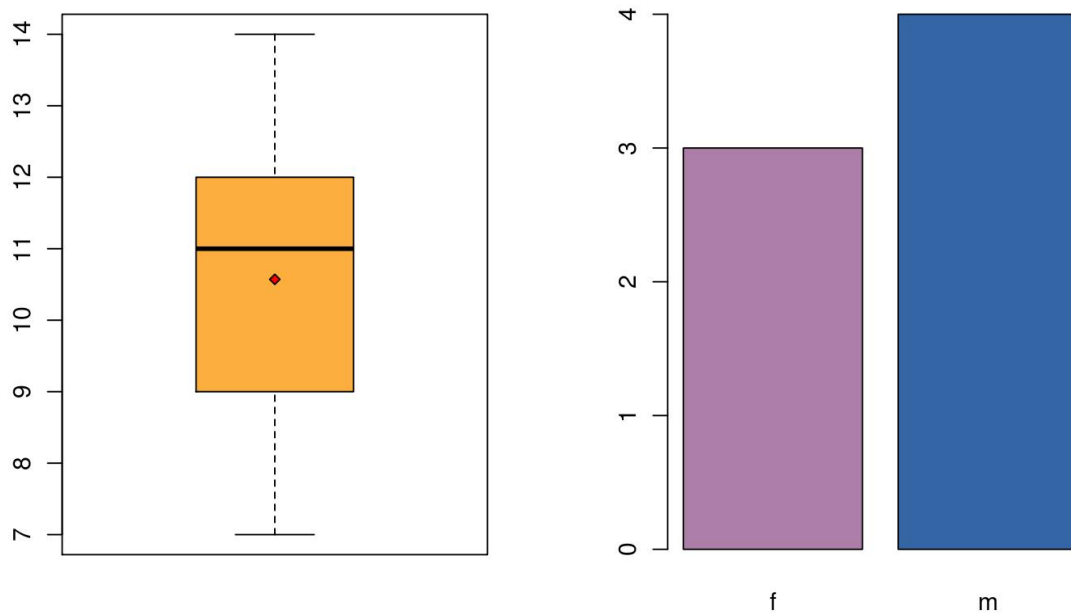


Abbildung A.4.: Alter und Geschlecht der Kinder

Alter und Geschlecht

Es sind 7 Kinder im Projekt, 4 Jungen und 3 Mädchen im Alter von 7 bis 14 Jahren, im Durchschnitt 10.57 Jahre.

Geschlechtsverteilung:

f	m
7	1 0

8 0 1
10 0 1
11 0 1
12 1 1
14 1 0

Altersverteilung:

Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.
7.00	9.00	11.00	10.57	12.00	14.00

KIDSCREEN

Erhoben wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQOL) mittels des KIDSCREEN-27 Fragebogens. Der Fragebogen erhebt die HRQOL der Kinder, zum einen als Selbsterfassungsbogen (die Kinder geben Auskunft über ihre derzeitige Situation, zum anderen als Fremderhebungsbogen über die Eltern (die Eltern geben Auskunft, wie sie die HRQOL ihrer Kinder einschätzen).

Baseline

Die Ersterhebung findet zu Beginn der Projektteilnahme statt. Eine Übersicht der im Projekt SupaKids erhobenen Daten, verglichen mit den deutschen Normwerten, bieten die Abbildungen [A.5](#) und [A.6](#).

In Abbildungen [A.5](#) werden die erhobenen Baseline-Werte aller Kinder zusammen in einem Display dargestellt. Hierbei stehen die blauen Kästchen für die Dimensionswerte der SupaKids-Kinder, während die grünen Sterne die deutschen Normwerte darstellen. In den Dimensionen "Family" und "Emotion" liegen die Kinder deutlich unter dem Durchschnitt. Die Dimensionen "Freunde" und "Schule", sowie der KIDSCREEN-Index, sind nur leicht schlechter als die Norm. Im Bereich "Körper" liegen die Kinder über dem Normschnitt. Der t-Test zeigt jedoch nur für die Dimension Körper einen signifikanten p-Wert an (siehe Tabelle [A.3](#)).

Abbildung [A.6](#) zeigt die Dimensionswerte jedes einzelnen Kindes sowie die Normwerte in einem eigenen Display dar.

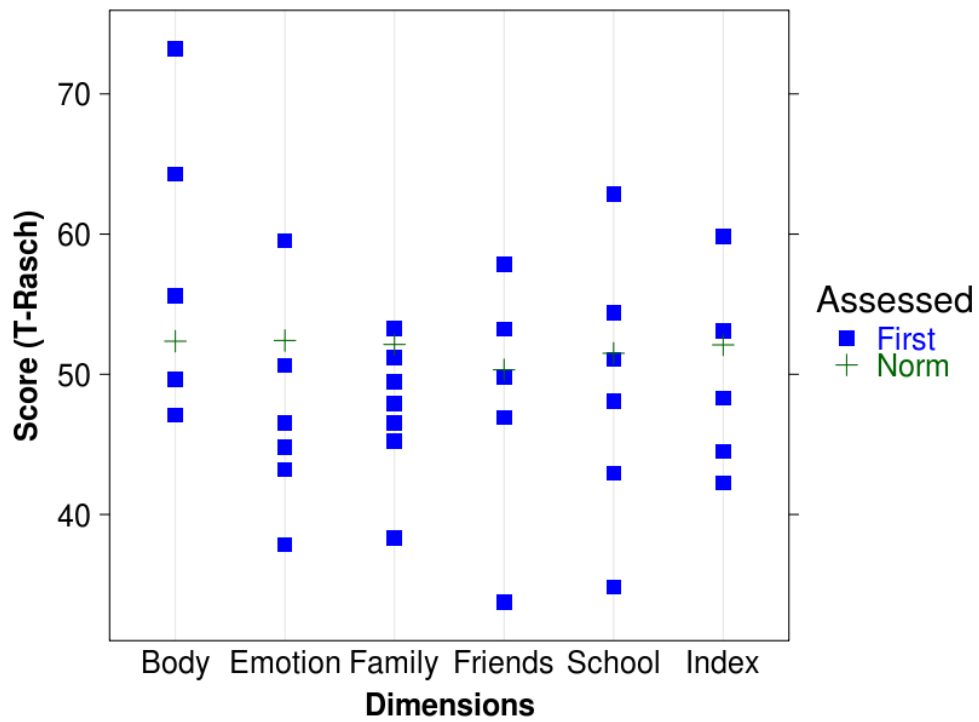


Abbildung A.5.: Alle Kinder in einem Display, Ersterhebung und Normdaten

Dimension	p-Wert
Index	0.7348
Körper	0.02516
Emotion	0.09941
Familie	0.1732
Freunde	0.897
Schule	0.5426

Tabelle A.3.: p-Werte des t-Test bei Kinder-Ersterhebung und Normwerten

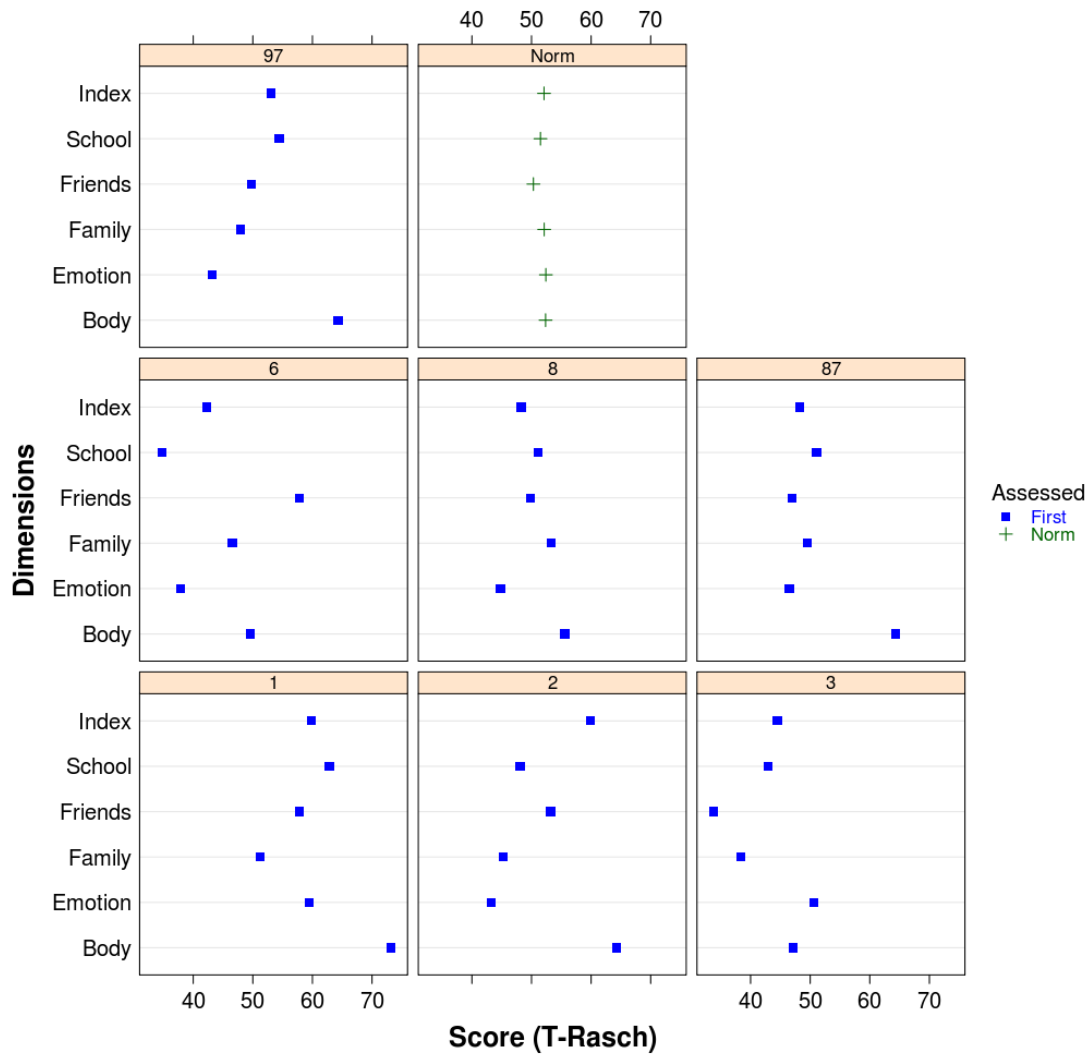


Abbildung A.6.: Ein Kind pro Display, Ersterhebung, Normdaten

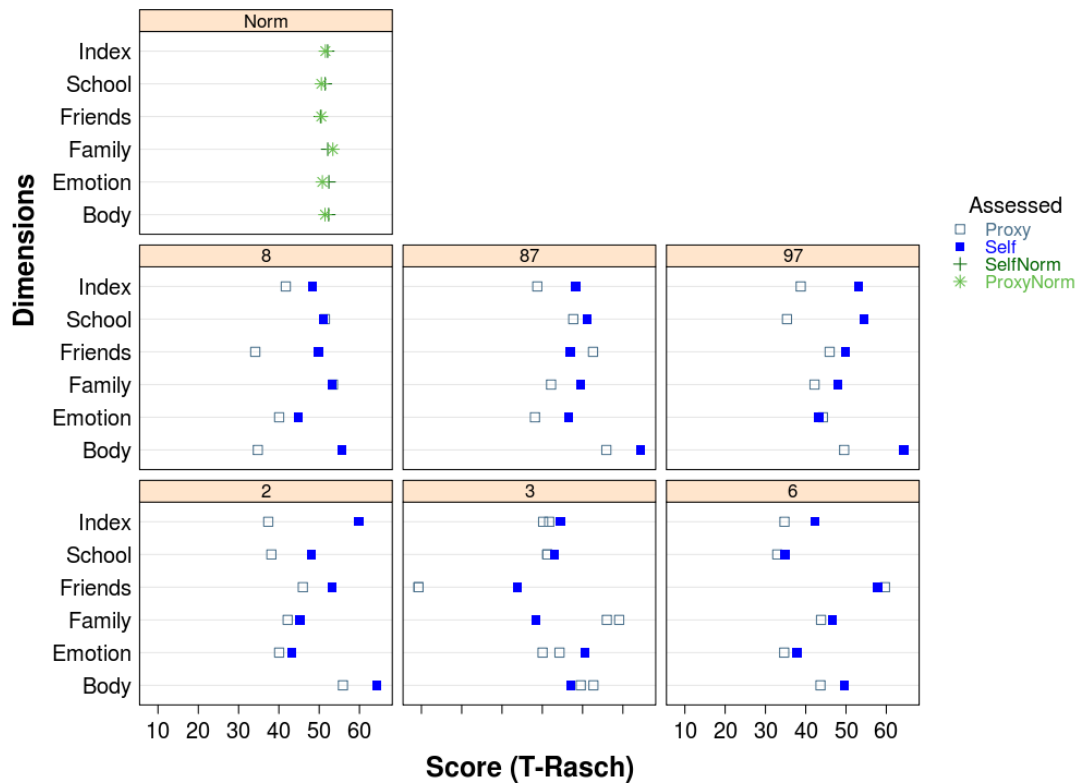


Abbildung A.7.: Ein Kind pro Display, Ersterhebung - Kinder und Proxy

Abbildung A.7 zeigt für jedes Kind einzeln die Ergebnisse der ersten Erhebung. Die Werte der Kinder werden durch die ausgefüllten blauen Kästchen dargestellt, die nicht-gefüllten Kästchen entsprechen den Werten der Eltern. Als grüne Sterne sind die deutschen Normwerte der Selbst- und Fremdeinschätzung aufgeführt. Es fällt auf, dass die Eltern ihre Kinder schlechter einschätzen als diese es selber tun. Dieser "Proxy-Effekt" ist bekannt und in der Literatur entsprechend beschrieben.

Abbildung A.8 stellt für jede Dimension die Werte der Eltern und Kinder gegenüber. Statistisch ist jedoch kein signifikanter Unterschied nachweisbar. Tabelle A.4 zeigt die p-Werte der t-Tests auf die Dimensionswerte der Kinder und Proxys.

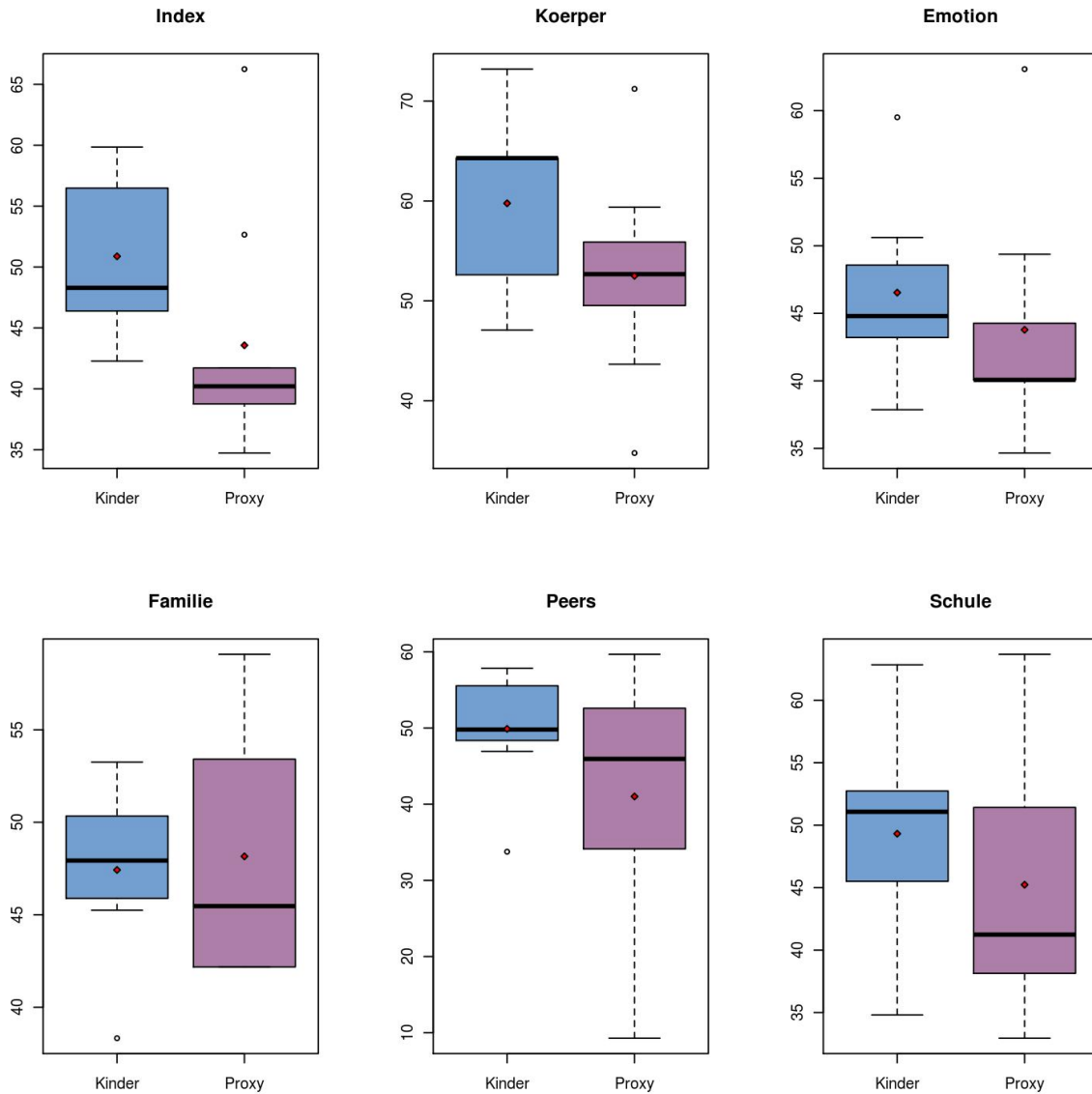


Abbildung A.8.: Vergleich der Ersterhebung bei Kindern und Eltern

Dimension	p-Wert
Index	0.1198
Körper	0.165
Emotion	0.4937
Familie	0.8081
Freunde	0.283
Schule	0.4122

Tabelle A.4.: p-Werte des t-Test Kinder- und Proxywerte der Ersterhebung

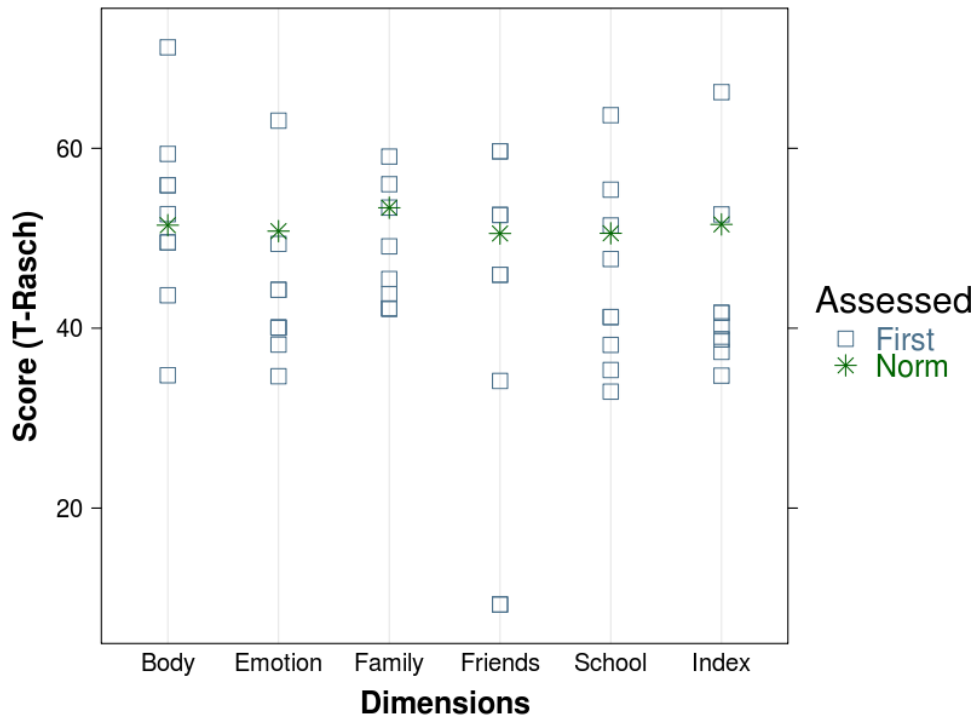


Abbildung A.9.: Alle Proxys in einem Display, Ersterhebung und Normdaten

Abbildung A.9 zeigt die Werte der Eltern für die Baseline-Erhebung in einem Display an. Die grünen Sterne entsprechen dem deutschen Proxy-Normwert. Die Einschätzungen der Eltern liegen leicht unterhalb der Norm, vor allem betrifft dies die Dimensionen "Emotion", "Family" und "Friends". Der t-Test liefert signifikante Werte für die Dimensionen "Emotion", "Freunde", sowie beim Index (siehe Tabelle A.5).

Dimension	p-Wert
Index	0.008455
Körper	0.7186
Emotion	0.023
Familie	0.05381
Freunde	0.0008936
Schule	0.08594

Tabelle A.5.: p-Werte des t-Test bei Proxy-Ersterhebung und Normwerten

Der Vollständigkeit halber werden in Abbildung A.10 die Proxy-Daten des ersten Laufs in separaten Displays aufgeführt.

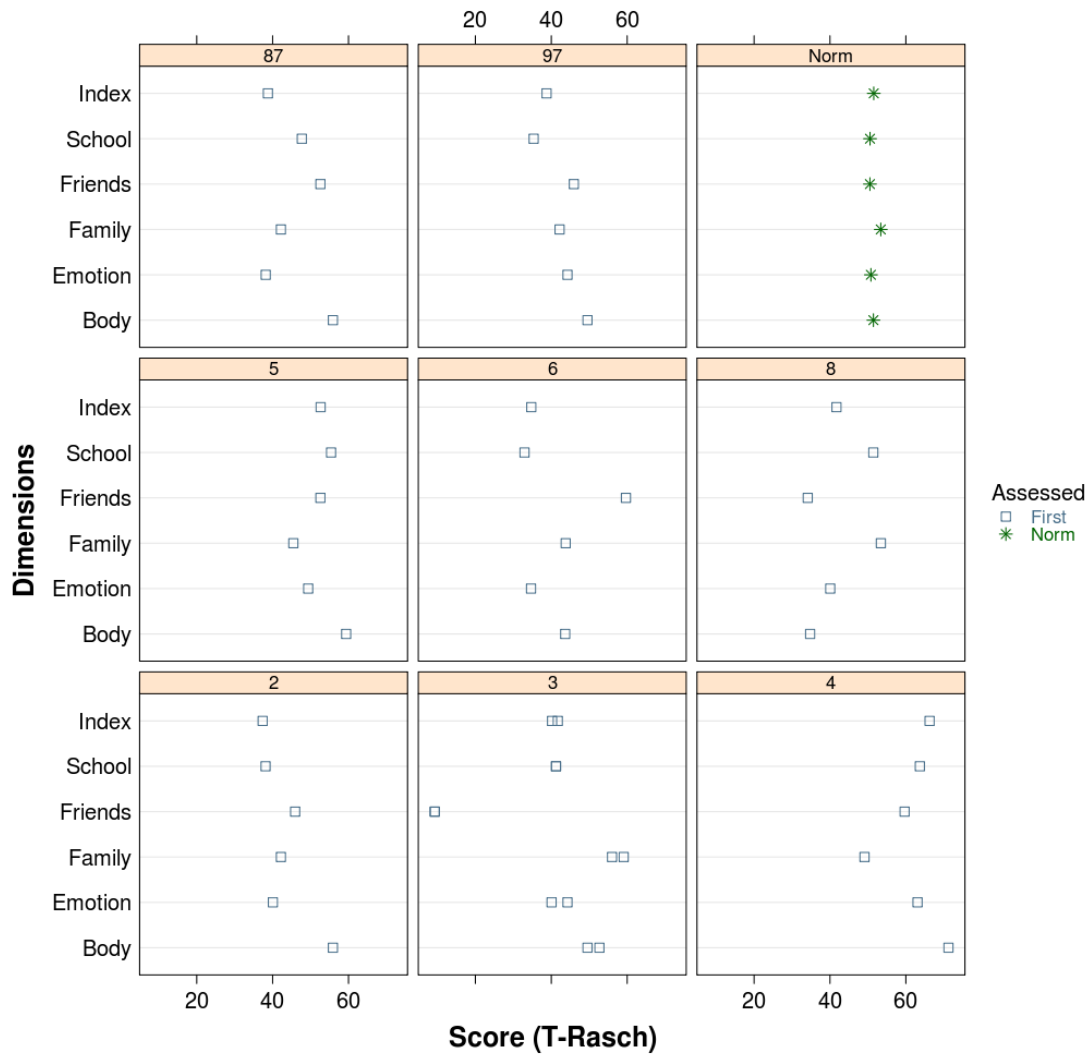


Abbildung A.10.: Ein Proxy pro Display, Ersterhebung, Normdaten

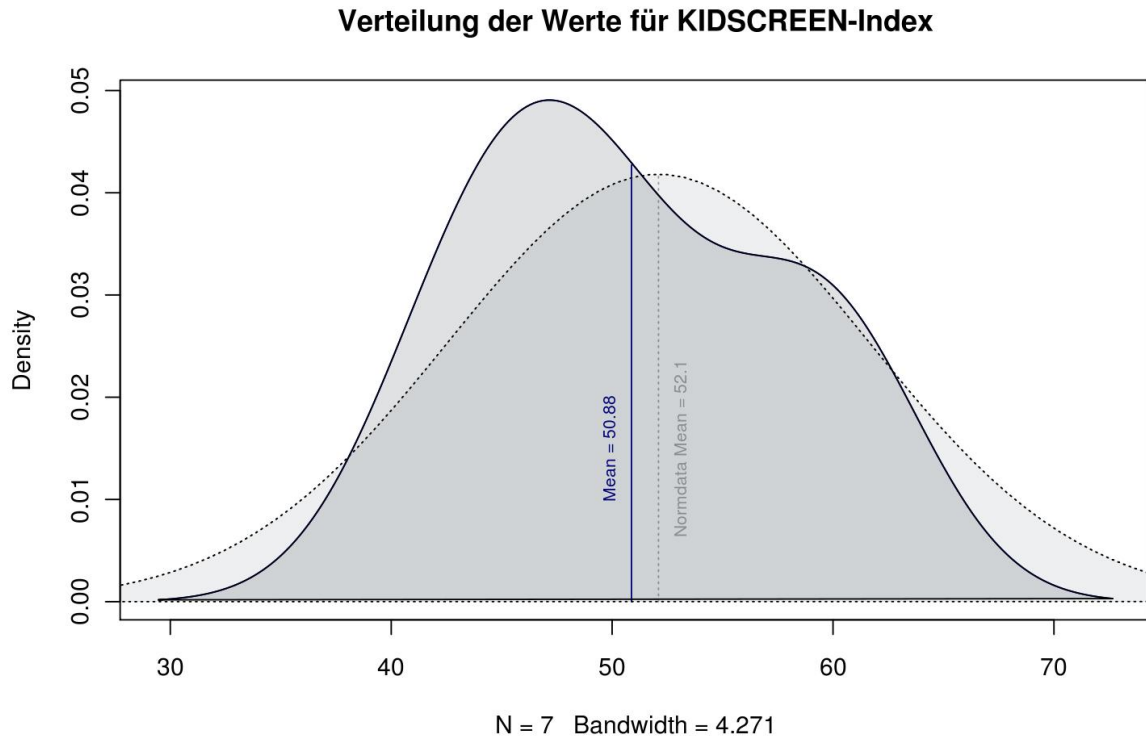


Abbildung A.11.: Density Kinder und Norm

In Abbildung A.11 wird die Dichte-Verteilung des KIDSCREEN-Index für die Normwerte als auch für unsere erhobenen Werte dargestellt. Die Kurve ähnelt leicht der Gauß'schen Normglocke. Man kann also davon ausgehen, dass die von uns erhobenen Index-Werte normalverteilt sind. Die Ergebnisse des Shapiro-Wilk-Test bestätigen diese Vermutung. Kann bei diesem Test **keine** Signifikanz festgestellt werden, so **liegt** eine Normalverteilung vor. Der p-Wert beträgt für den KIDSCREEN-Index der Kinderbögen im ersten Durchlauf 0.3402. Somit gehen wir von normalverteilten Daten aus. Alle p-Werte der Shapiro-Wilk-Tests für die einzelnen KIDSCREEN-Dimensionen der Kinderbögen sind in Tabelle A.6 zusammengefasst.

Entsprechend dazu liefert Tabelle A.7 die Werte der Eltern.

Erhebung	I	II
Index	0.3402	0.2587
Körper	0.4758	0.1045
Emotionen	0.4674	0.5162
Familie	0.6496	0.4976
Peers	0.1817	0.4535
Schule	0.9375	0.8901

Tabelle A.6.: p-Werte des Shapiro-Wilk-Tests für die Kinderbögen

Erhebung	I	II
Index	0.007866	0.05973
Körper	0.911	0.9976
Emotionen	0.04759	0.1196
Familie	0.09363	0.2613
Peers	0.03706	0.8217
Schule	0.6514	0.09148

Tabelle A.7.: p-Werte des Shapiro-Wilk-Tests für die Proxybögen

Zweiterhebung



Abbildung A.12.: Alle Kinder in einem Display, Zweiterhebung und Normdaten

Abbildung A.12 zeigt die zweite Erhebungsrunde der Kinder. Bis auf einen Ausreisser liegen alle Kinder (schwarze Kreise) deutlich unter dem deutschen Durchschnittswert (grüne Kreuze).

Tabelle A.8 zeigt die p-Werte des t-Tests auf die Dimensionen der Zweiterhebung der Kinder.

Dimension	p-Wert
Index	0.7919
Körper	0.04913
Emotion	0.1125
Familie	0.5028
Freunde	0.6132
Schule	0.01524

Tabelle A.8.: p-Werte des t-Test bei Kinder-Zweiterhebung und Normwerten

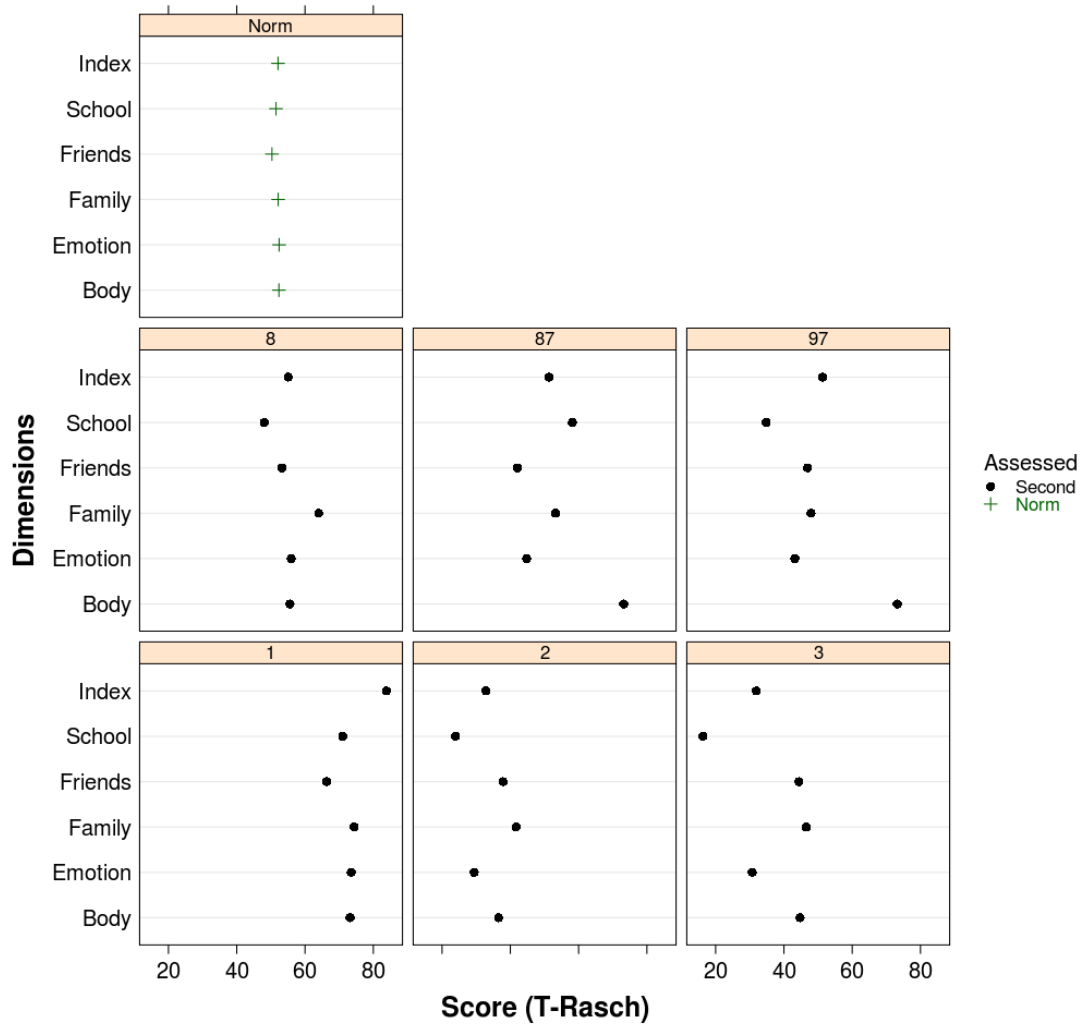


Abbildung A.13.: Ein Kind pro Display, Zweiterhebung, Normdaten

Abbildung A.13 zeigt nochmal für jedes Kind einzeln den zweiten Lauf an.

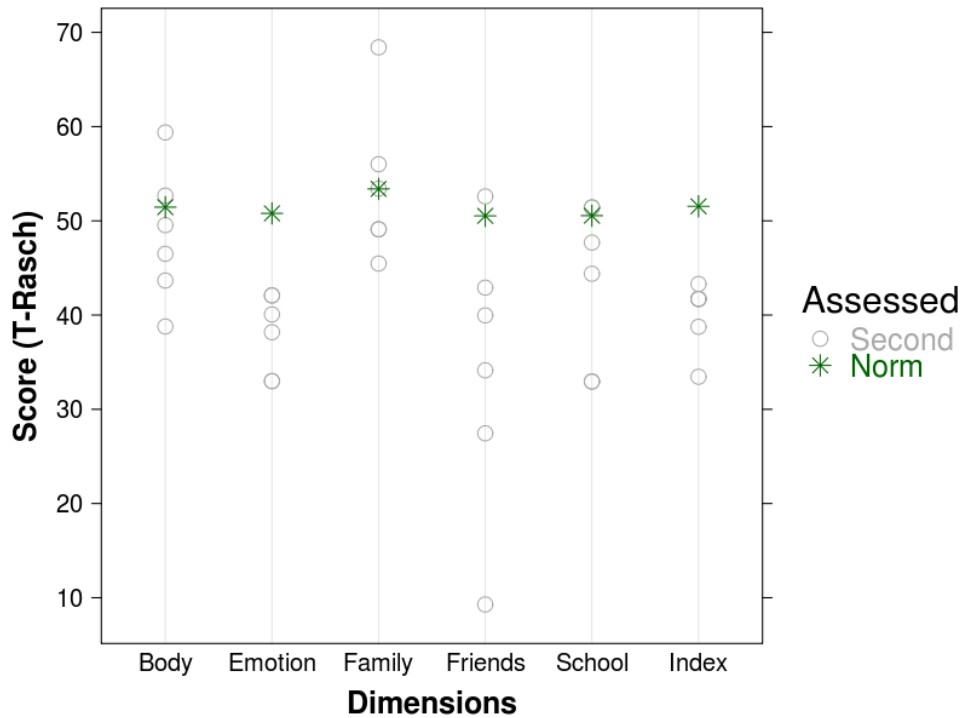


Abbildung A.14.: Alle Proxys in einem Display, Zweiterhebung und Normdaten

Abbildung A.14 zeigt die zweite Erhebung der Eltern in einem Display. Auch hier liegen die Werte unterhalb der deutschen Norm. Tabelle A.9 zeigt die p-Werte der t-Tests auf die Dimensionen der Zweiterhebung der Eltern verglichen mit den Normwerten.

Dimension	p-Wert
Index	0.001992
Körper	0.3999
Emotion	0.0007461
Familie	0.9531
Freunde	3.671e-06
Schule	0.06137

Tabelle A.9.: p-Werte des t-Test bei Proxy-Zweiterhebung und Normwerten

Der Vollständigkeit halber sind in Abbildung A.15 die Elternwerte des zweiten Laufs für jedes Kind einzeln aufgeführt.

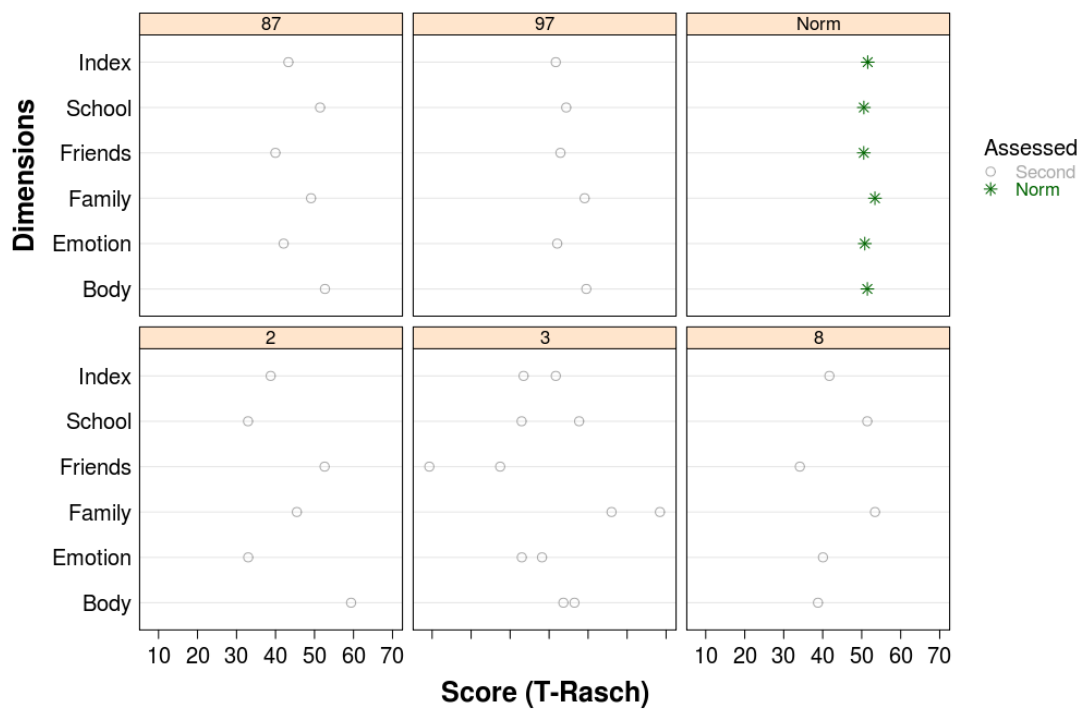


Abbildung A.15.: Ein Proxy pro Display, Zweiterhebung, Normdaten

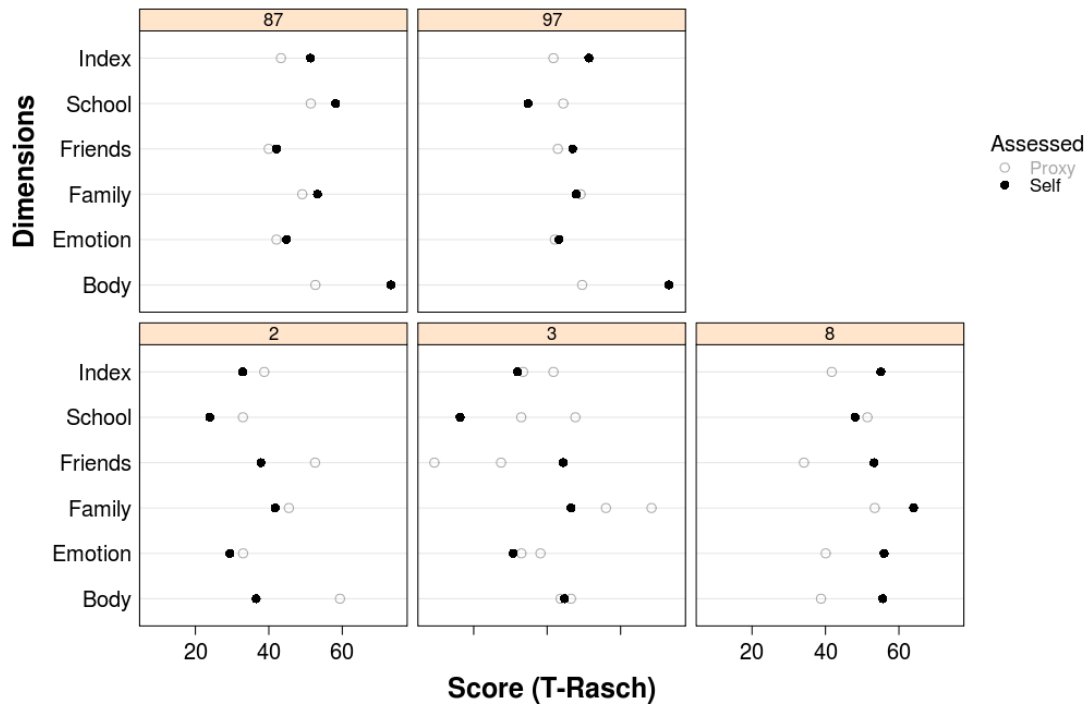


Abbildung A.16.: Ein Kind pro Display, Zweiterhebung - Kinder und Proxy

Abbildung A.16 kombiniert für jedes einzelne Kind die Kinder- und Elternwerte der zweiten Erhebung. Hierbei fällt auf, dass die Eltern (nicht-gefüllte Kreise) ihre Kinder meist besser einschätzen, als diese es selber tun (ausgefüllte Kreise). Aus der Literatur ist bekannt, dass Eltern die Kinder eher schlechter einschätzen - so wie im ersten Lauf.

Abbildung A.17 stellt die Werte der Kinder denen der Eltern gegenüber. Signifikante Unterschiede konnten nicht festgestellt werden. Tabelle A.10 zeigt die p-Werte der t-Tests auf die Dimensionswerte der Kinder und Proxys.

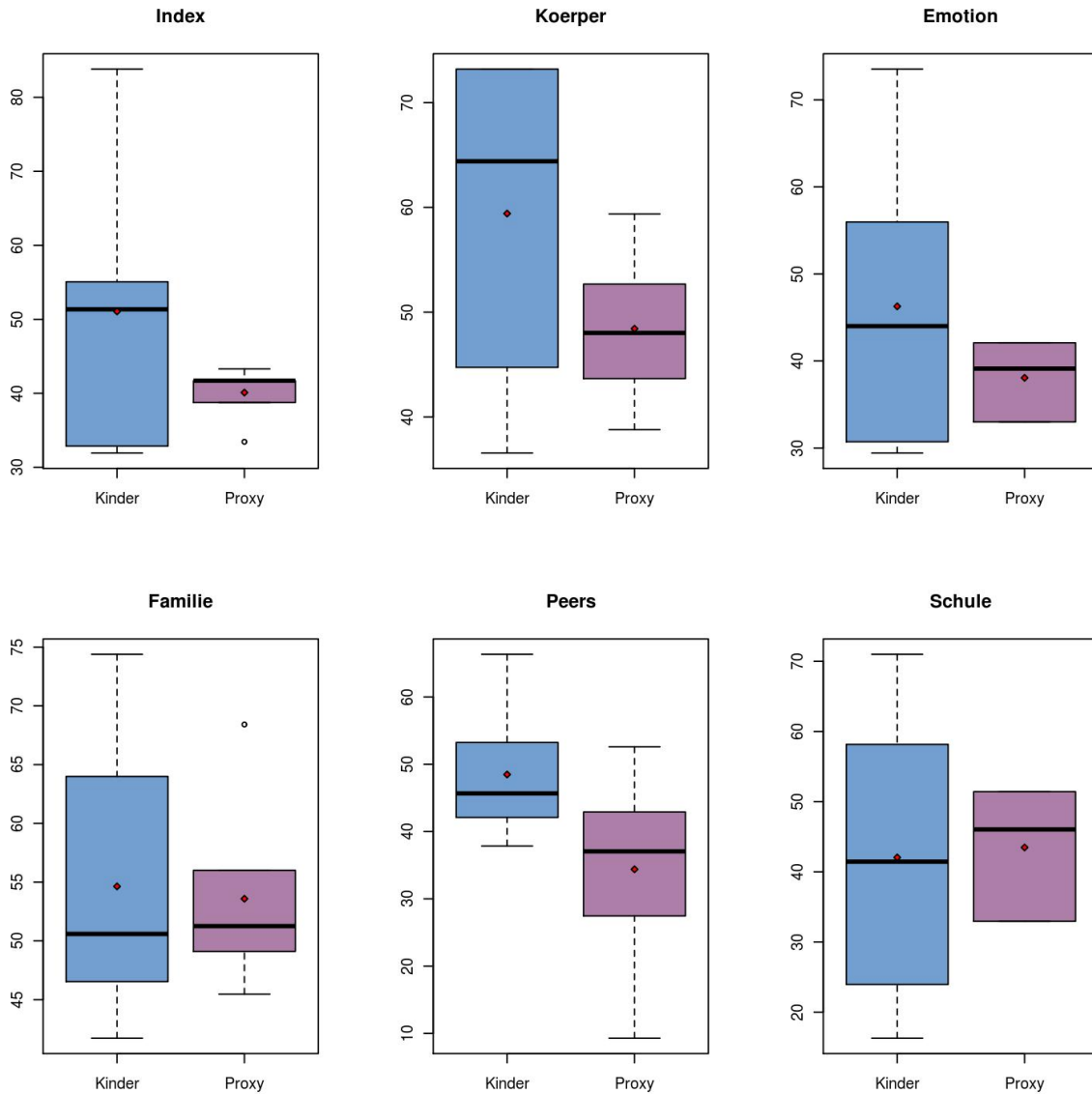


Abbildung A.17.: Vergleich der Zweiterhebung bei Kindern und Eltern

Dimension	p-Wert
Index	0.193
Körper	0.1611
Emotion	0.2669
Familie	0.8651
Freunde	0.08491
Schule	0.8804

Tabelle A.10.: p-Werte des t-Test Kinder- und Proxywerte der Zweiterhebung

Verlauf

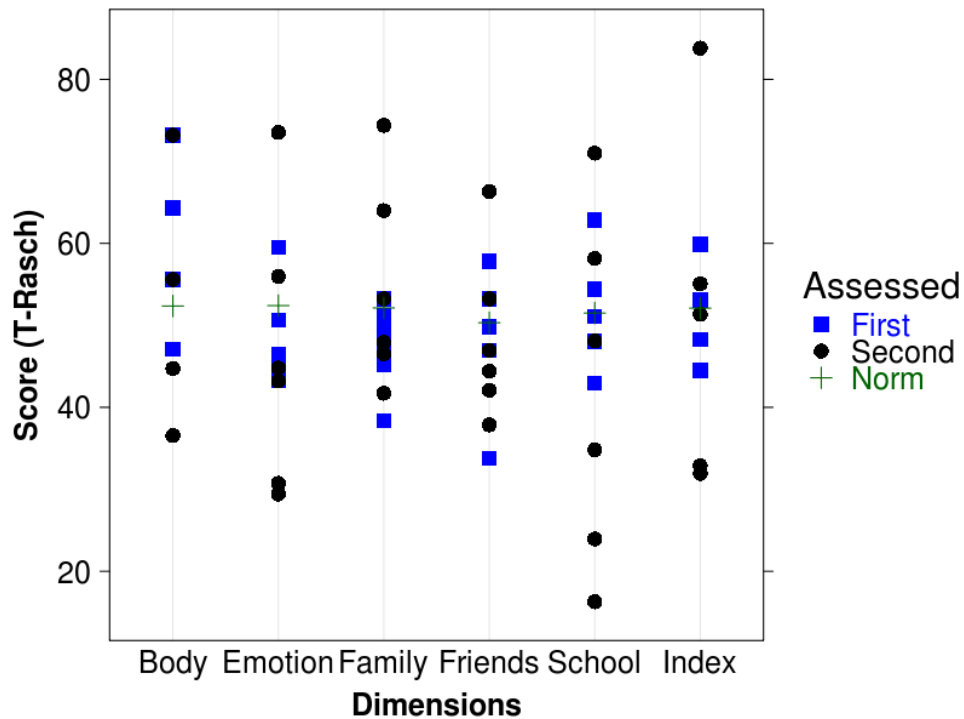


Abbildung A.18.: Alle Kinder in einem Display, Vorher-Nachher und Normdaten

Abbildung A.18 zeigt die Daten der Erst- und Zweiterhebung alle Kinder in einem Display. Bis auf einen deutlichen Ausreisser haben sich die Kinder durchschnittlich von der Ersterhebung (blaue Quadrate) zur Zweiterhebung (schwarze Kreise) verschlechtert.

Abbildung A.19 stellt die Werte der Erst- und Zweiterhebung der Kinder gegenüber. Signifikanzen konnten nicht ermittelt werden.

Tabelle A.11 zeigt die p-Werte der t-Tests auf die Dimensionswerte der Kinder bei Ersts- und Zweiterhebung. Es wurden keine Signifikanzen ermittelt.

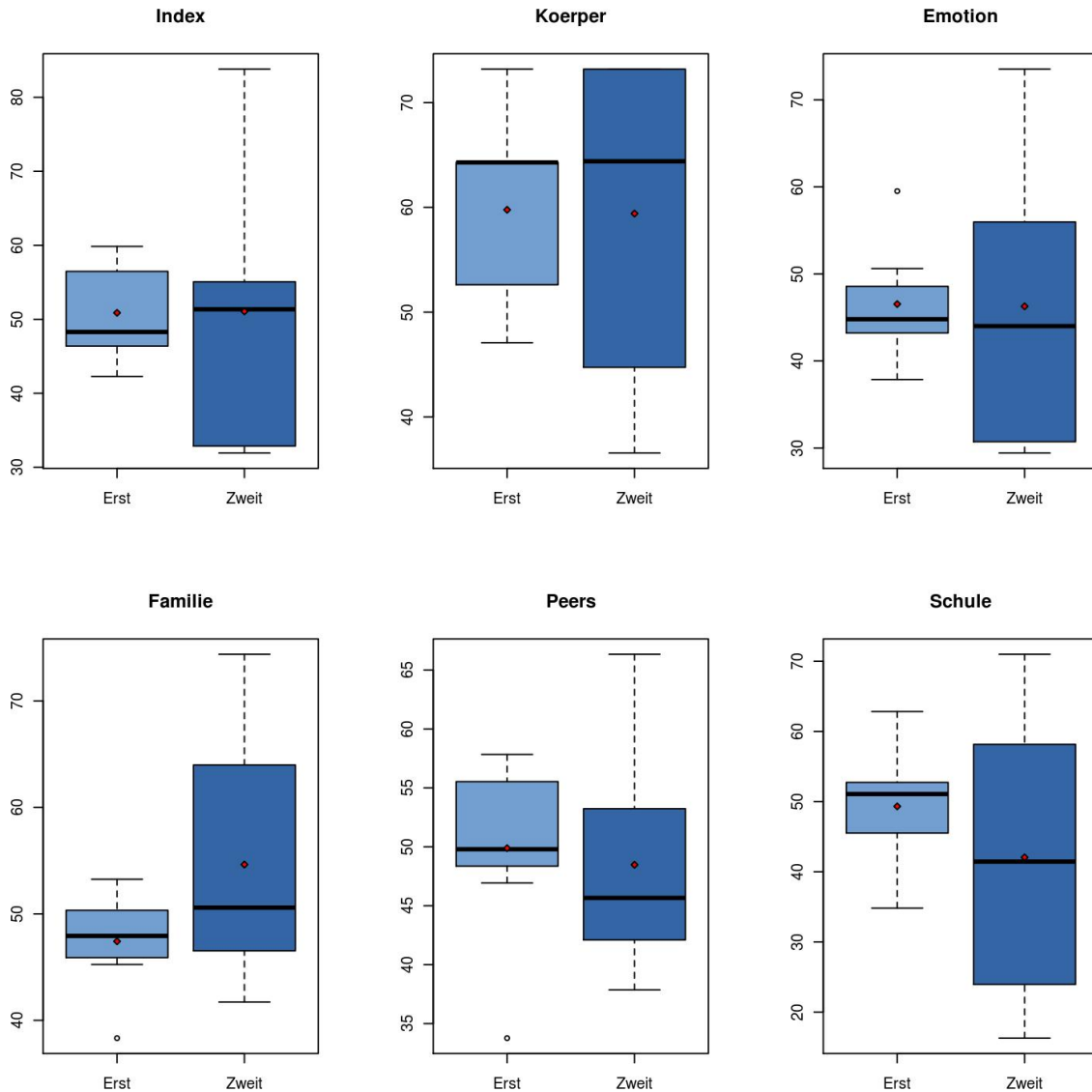


Abbildung A.19.: Vergleich der Erst- und Zweiterhebung bei den Kindern

Dimension	p-Wert
Index	0.981
Körper	0.961
Emotion	0.97
Familie	0.179
Freunde	0.787
Schule	0.417

Tabelle A.11.: p-Werte des t-Test für Erst- und Zweiterhebung der Kinder

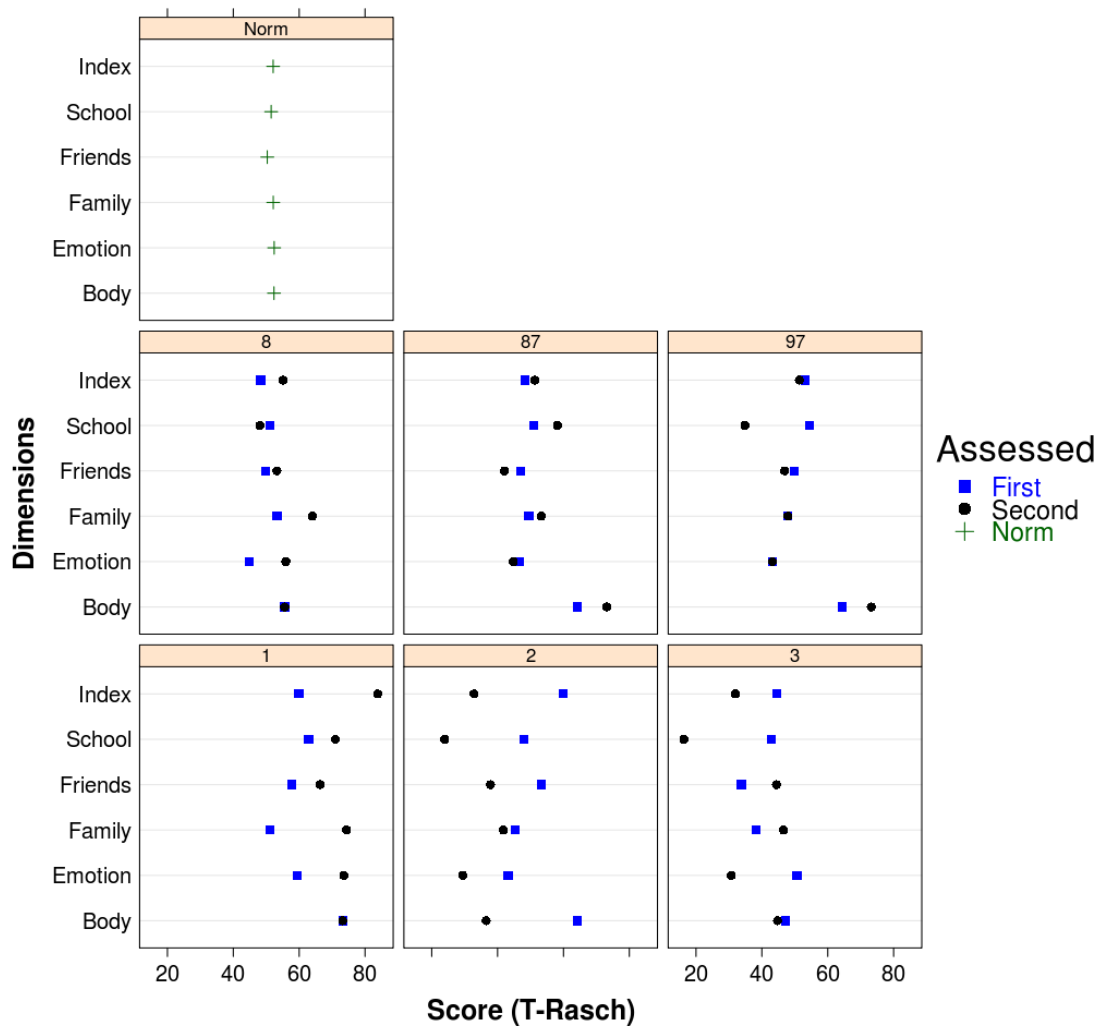


Abbildung A.20.: Ein Kind pro Display, Verlauf, Normdaten

Abbildung A.20 zeigt die Daten beider Erhebungszeitpunkte nochmal für jedes Kind gesondert auf. Werte der ersten Erhebung sind durch blaue Quadrate, Daten der Zweiterhebung durch schwarze Kreise dargestellt.

Auffällig ist:

- Case 1: *Kind 1* hat sich in allen Bereichen verbessert. Schaut man sich den zweiten Kidscreenbogen gesondert an fällt auf, dass hier bei jedem Item jeweils das Positiv-Extrem angekreuzt wurde.
- Case 2: *Kind 2* hat sich in allen Bereichen verschlechtert.
- Case 3: *Kind 3* hat sich in den Bereichen "Familie" und "Freunde" verbessert, in allen anderen Bereichen jedoch verschlechtert.

- Case 87: *Kind 87* hat sich in den Bereichen "Emotion" und "Freunde" leicht verschlechtert, in allen anderen Bereichen jedoch leicht verbessert.
- Case 97: *Kind 97* ist in den Bereichen "Emotion" und "Familie" gleich geblieben, hat sich im Bereich "Körper" leicht verbessert, im Bereich "Freunde" leicht verschlechtert und im Bereich "Schule" stark verschlechtert.

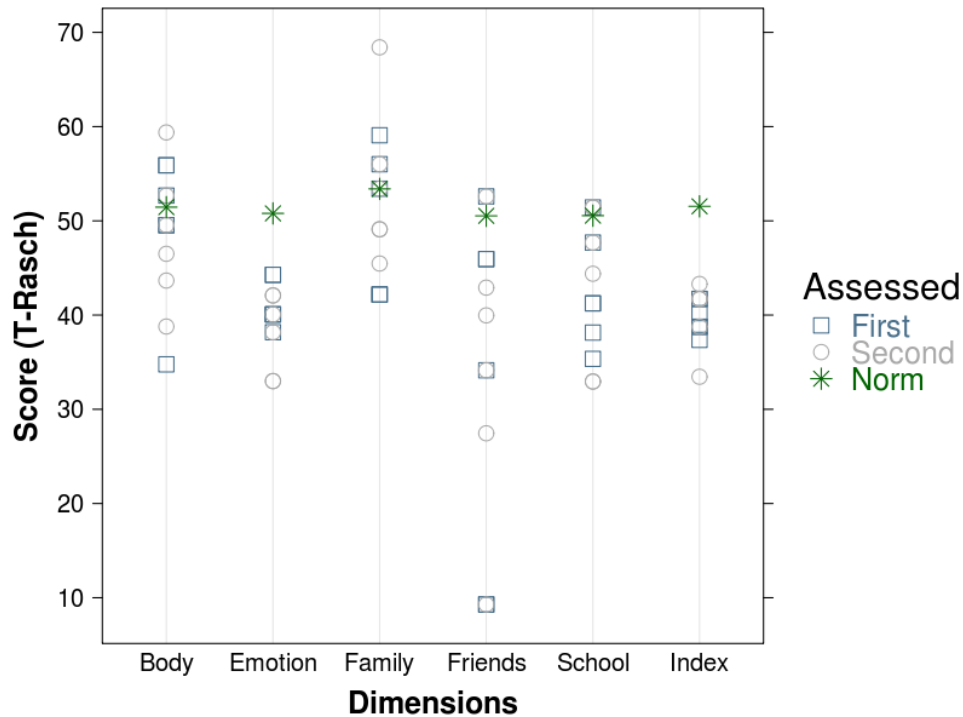


Abbildung A.21.: Alle Proxys in einem Display, Vorher-Nachher und Normdaten

Abbildung A.21 zeigt die Erst- und Zweitwerte der Eltern in einem Display.

Abbildung A.22 stellt die Werte der Erst- und Zweiterhebung der Eltern gegenüber. Signifikanzen konnten nicht ermittelt werden. Tabelle A.12 zeigt die p-Werte der t-Tests auf die Dimensionswerte der Eltern bei Ersts- und Zweiterhebung. Es wurden keine Signifikanzen ermittelt.

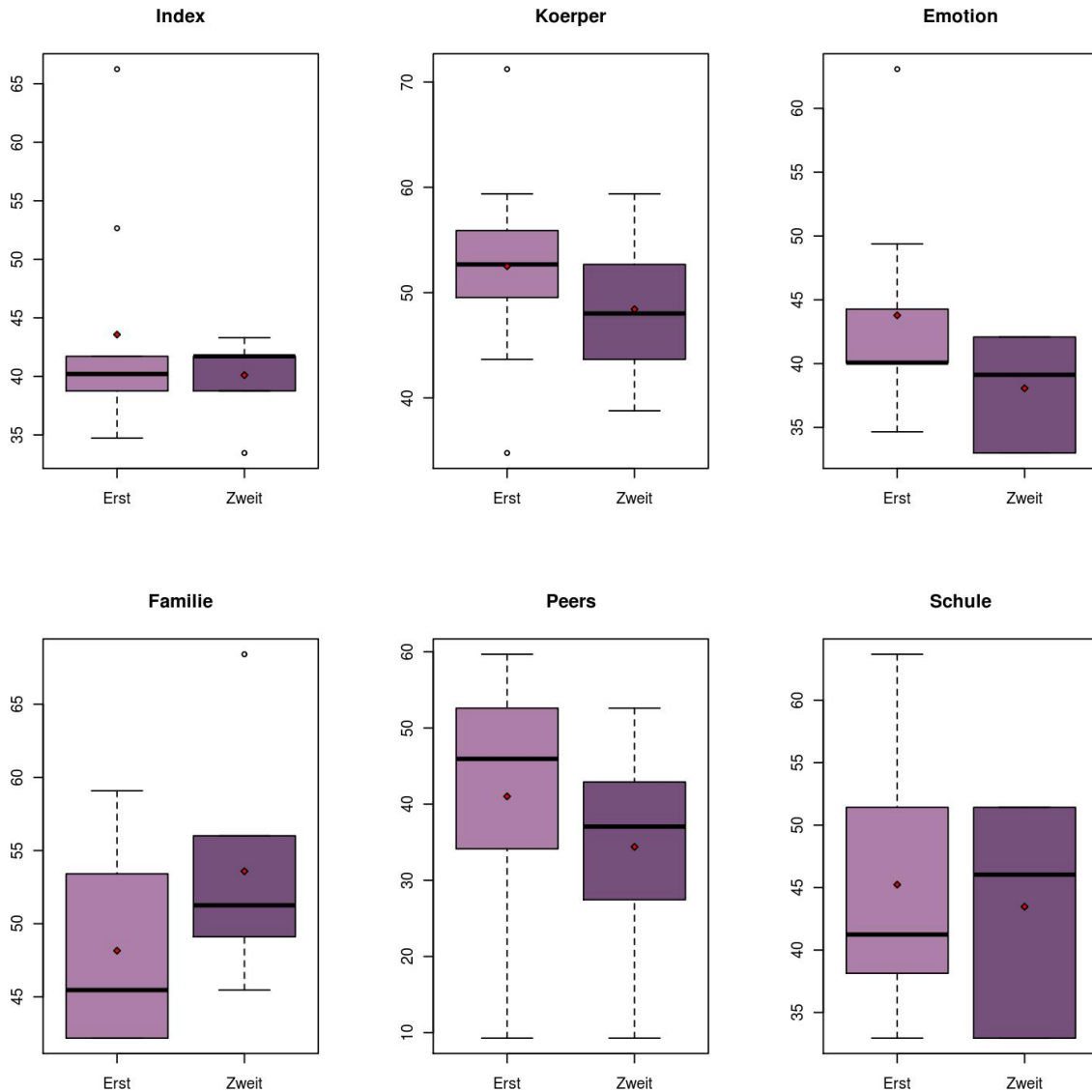


Abbildung A.22.: Vergleich der Erst- und Zweiterhebung bei den Eltern

Dimension	p-Wert
Index	0.429
Körper	0.413
Emotion	0.149
Familie	0.176
Freunde	0.496
Schule	0.731

Tabelle A.12.: p-Werte des t-Test für Erst- und Zweiterhebung der Eltern

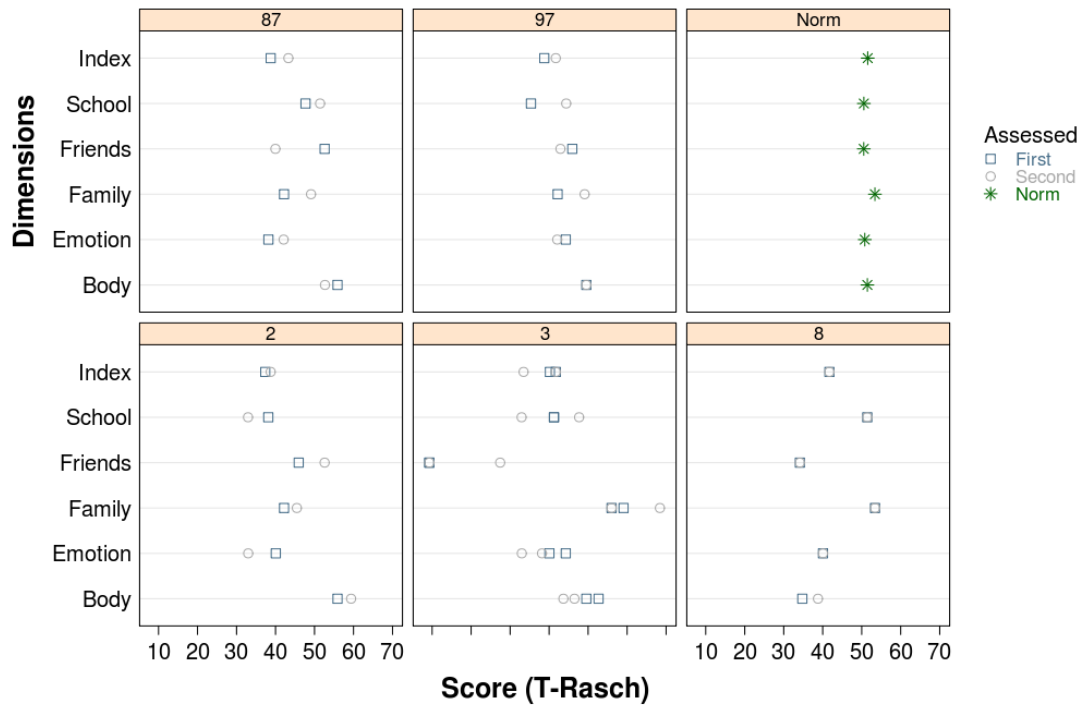


Abbildung A.23.: Ein Proxy pro Display, Verlauf, Normdaten

Abbildung A.23 zeigt die Elternwerte beider Erhebungszeitpunkte nochmals für jedes Kind gesondert auf. Folgendes fällt auf:

- *Kind 2* hat sich nach Ansichten der Mutter in den Bereichen "Schule" und "Emotion" leichte verschlechtert und in allen anderen Bereichen leicht verbessert.

A.3. Publikationen im Rahmen der Promotion

Folgende Veröffentlichungen und Abstracts wurden im Rahmen der Promotionsarbeit erstellt.

Fachzeitschrift mit Peer-Review

- große Schlarman, J., Metzing-Blau, S. & Schnepf, W. (2008). The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. *BMC Public Health*, 8(414).
- Metzing-Blau, S., große Schlarman, J. & Schnepf, W. (2009). Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflege-Interventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien. *Pflege und Gesellschaft*, 14, 124-138.
- große Schlarman, J., Metzing-Blau, S. & Schnepf, W. (2009). Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Outcomekriterium zur Evaluation eines familienorientierten Hilfsangebots für pflegende Kinder und deren Familien: Stärken und Schwächen. Eine Literaturanalyse. *Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften*, 8(1), 168-185.
- große Schlarman, J., Metzing-Blau, S. & Schnepf, W. (2011a). Assessing the effect of a complex psychosocial intervention: a methodological note on determining measurement intervals. *NurseResearcher*, 18(4), 33-37
- große Schlarman, J., Metzing-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.
- große Schlarman, J., Metzing, S., Schoppmann, S. & Schnepf, W. (2011c). Germany's first young carers project's impact on the children: relieving the entire family. A qualitative evaluation. *The Open Nursing Journal*, 5, 86-94

Zeitschriften ohne Peer-Review

- Metzing-Blau, S., große Schlarman, J. & Schnepf, W. (2008). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Zeit zu handeln. *Impulse*, (58), 11.
- Metzing-Blau, S. & große Schlarman, J. (2009). Es ist Zeit zu handeln – Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: ein Überblick. *Rotkreuzschwester*, (2), 16-17.
- große Schlarman, J. & Metzing, S. (2011). Wenn Kinder Familienmitglieder pflegen. *pflegen:palliativ*, (10), 36-39.

Abstracts

- große Schlarman, J. (2008a). Improved health-related Quality of Life for Young Carers on the basis of family oriented support (Abstract). *Qualitative Studies on Health and Well-being* (Vol. 3, p. 31). Stavanger, Norway.
- große Schlarman, J. (2008b). Entwicklung und Implementierung eines evidenzbasierten und familienorientierten Hilfsangebot für pflegende Kinder und deren Familie: Herausforderungen an Methoden und Inhalte (Abstract). Gemeinsamer Kongress der DGMP und der DGMS 24.-27.09.2008 Jena, Deutschland.
- große Schlarman, J. (2008c). Development and implementation of evidence-based family-oriented support for young carers and their families: challenges on methods and content (Abstract). The 13th Research Conference of the Workgroup of European Nurse Researchers 02.-05.09.2008 Vienna, Austria.
- große Schlarman, J., Metzing-Blau, S. & Schnepf, W. (2009). Young Carers in Germany (2): Development and implementation of evidence based family oriented support (Abstract). 9th International Family Nursing Conference 02.-05.06.2009 Reykjavik, Iceland.
- große Schlarman, J., Metzing-Blau, S. & Schnepf, W. (2010). Facing Reality. The long way of implementing and evaluating the Young Carers Project “SupaKids” (Abstract). *Wissenschaft sichert Zukunft*, Kongress der Pflegeforschungsverbände 16.-18.12.2010 Berlin, Deutschland.

A.4. Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich an Eides statt, dass ich diese Arbeit selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Jede Literatur, deren Ergebnis wörtlich oder sinngemäß in diese Arbeit eingeflossen ist, wurde als solche kenntlich gemacht.

Die vorliegende Arbeit wurde bisher keiner anderen Prüfungskommission vorgelegt.

Gelsenkirchen, 04. Oktober 2011

Jörg große Schlarmann

Persönliche Daten

Name	Jörg große Schlarmann
Geburtstag	08.03.1977
Geburtsort	Gelsenkirchen, Deutschland
Staatsangeh.	deutsch
Familienstand	verheiratet, 1 Kind
Postanschrift	Im Meldegang 7 D-45881 Gelsenkirchen Deutschland
Telefon	++49-(0)176 - 992 982 66
E-Mail	schlarmann@uni-wh.de

Beruflicher Werdegang und Studium

- seit 2011 **Scholar der European Academy of Nursing Science, EANS.**
- seit 2010 **Dozent für Pflegewissenschaft**, Universität Witten/Herdecke, Donauuniversität Krems, Universität Wien, Mathias-Hochschule Rheine.
- 2008-2010 **Student im Doktorandenkolleg der European Academy of Nursing Science, EANS.**
- 2007-2012 **Promovend Dr. rer. medic. am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke**, Promotionsthema: *Entwicklung, Implementierung und Evaluierung eines familienorientierten Hilfsangebots für Kinder kranker Eltern.*
- 2007-2011 **wissenschaftlicher Mitarbeiter am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenaher Pflege sowie am Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke.**
- 2006 **Auslandspraktikum am Universitätsspital Zürich, Schweiz**, Schwerpunkt: LEP®.
- 2005 - 2007 **Studium Master of Science in Nursing (MScN)**, Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke, Titel der Masterarbeit: *Der CMS im EPA. Verschiedene Qualitätsdimensionen eines Instruments. Eine empirische Analyse.*
- 2005 **Gründung des gemeinnützigen Vereins zur Förderung freier Informationen für die Pflege e.V.**, welcher das PflegeWiki offiziell betreibt, seit 2005 Vorstandsmitglied.
- 2004 **Gründung der pflegespezifischen Wissensdatenbank *www.PflegeWiki.de*.**

Im Meldegang 7 – D-45881 Gelsenkirchen

☎ ++49-(0)176-992 982 66 • ✉ schlarmann@uni-wh.de

1/3

- 2003 - 2010 **Freier Dozent für Pflegeberufe beim Deutschen Roten Kreuz Kreisverband Bochum e.V.**, Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Kranken- und Altenpflege.
- 2002 - 2006 **EBNP-Projekt “DRGs und Pflege”**, Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/ Herdecke, Technische und studentische Leitung.
- 2002 **Auslandspraktikum im Sushma Koirala Memorial Hospital, Sarku, Nepal**, Schwerpunkt: Gesundheitsversorgung in Nepal.
- 2000 - 2005 **Studium Bachelor of Science in Nursing (BScN)**, Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke, Titel der Bachelorarbeit: *Auswirkungen der DRG-Einführung auf das Tätigkeitsprofil der Pflegenden am Beispiel einer chirurgischen Station eines Krankenhauses der Maximalversorgung.*
- 2000 - 2003 **“Convenio - Zentrum für integrative Altenpflege”**, Gelsenkirchen, Deutschland, Krankenpfleger, Praxisanleiter.
- 1997 - 2000 **Ausbildung zum Krankenpfleger am Marienhospital Gelsenkirchen, Deutschland.**
- 1996 **Abitur am Carl-Friedrich-Gauß-Gymnasium, Gelsenkirchen, Deutschland.**

Verbände und Gremien

- seit 2011 Scholar der European Academy of Nursing Science (EANS)
- seit 2008 Mitglied im Deutschen Verband für Pflegeberufe (DBfK)
- seit 2005 Vorstandsmitglied des Vereins zur Förderung Freier Informationen für die Pflege e.V.
- seit 2003 Mitglied in der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP)

Publikationen

große Schlarmann, J.; Metzing-Blau, S.; Schoppmann, S.; Schnepf, W. (2011): “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

große Schlarmann, J.; Metzing-Blau, S.; Schnepf, W. (2011): “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

große Schlarmann, J.; Metzing-Blau, S.; Schnepf, W. (2011): “Assessing the effect of a complex psychosocial intervention: a methodological note on determining measurement intervals”. The Nurse Researcher, 18(4):33-37

Metzing-Blau, S.; große Schlarmann, J.; Schnepf, W. (2009): “Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflegeinterventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien”. Pflege&Gesellschaft, 14(2):124-138

große Schlarmann, J.; Metzing-Blau, S.; Schnepf, W. (2009): “Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Outcomekriterium zur Evaluation eines familienorientierten Hilfsangebots für pflegende

Im Meldegang 7 – D-45881 Gelsenkirchen

☎ ++49-(0)176-992 982 66 • ✉ schlarmann@uni-wh.de

2/3

Kinder und deren Familien: Stärken und Schwächen. Eine Literaturanalyse". Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften, 8(1):168-185

große Schlarmann, J.; Metzing-Blau, S.; Schnepf, W. (2009): "Young Carers in Germany (2): Development and implementation of evidence based family oriented support" (Abstract), in International Family Nursing Association (Hrsg.): 9th International Family Nursing Conference. From Insights to Intervention: The cutting edge of family nursing. Abstract-Band, 80.

große Schlarmann, J.; Metzing-Blau, S.; Schnepf, W. (2008): "The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature". BMC Public Health, 2008. 8(414) <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/8/414>

große Schlarmann, J. (2008): "Development and implementation of evidence based family oriented support for young carers and their families: Challenges on methods and content" (Abstract). Qualitative Studies on Health and Well-being, 2008. 3(Supplement 2): p. 31.

große Schlarmann, J. (2008): "Entwicklung und Implementierung eines evidenzbasierten und familienorientierten Hilfsangebot für pflegende Kinder und deren Familie: Herausforderungen an Methoden und Inhalte" (Abstract), in J. Rosendahl und B. Strauß (Hrsg.): Psychosoziale Aspekte körperlicher Krankheiten. Gemeinsamer Kongress der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie. Abstract-Band, Pabst Science Publishers: Lengerich.

A.6. Danksagung

Eine Dissertation entsteht nicht im Alleingang, und ohne die Unterstützung zahlreicher Kolleginnen und Kollegen, Freunde und nicht zuletzt meiner kleinen Familie wäre diese Arbeit niemals entstanden.

Ein besonderer Dank geht an:

- Jun-Prof. Dr. Sabine Metzging für fünf Jahre Inspiration, unermüdlichen Support, zahlreiche Rückmeldungen, Ratschläge, Einschätzungen, Aufmunterungen, Kritik, unzählige Korrekturen, hilfreiche Literaturtips sowie für eine außergewöhnliche Bootsreise in Starvanger.
- Prof. Dr. Wilfried Schnepf für die freundschaftliche Betreuung, den erlösenden Aha-Effekt auf der Zielgeraden der Diss, sowie für sein Interesse am Ruhrgebietsfußball.
- Dr. Susanne Schoppmann für zwei arbeitsreiche Fahrten nach Hamburg sowie für ihr offenes Ohr und einen sehr intensiven Analysenachmittag im Garten.
- Marion, Silke, Kathrin und July für die gute Atmosphäre in Hamburg, sowie für das Ranschaffen fehlender KIDSCREEN-Bögen und anderer Daten.
- die SupaKids-Familien für ihre Teilnahme an der Studie.
- die EANS Students, Scholars und Fellows – besonders Gareth Parsons und Mark van de Boogaard – für Input, Austausch, Feedback und ein starkes Zusammengehörigkeitsgefühl.
- Claudia Kuhr für die Korrektur der deutschen Texte.
- die CS-Crew DrDirk, Sir Dave, Herr Kerls, Spengelmeier, Snakeeye, Chayenne Sky Dolphin, Franz, Smaak, Boggi und Commanda für die halbjährlichen Ablenkungen vom Universitätsgeschäft.
- die Open-Source Bewegung, denn sowohl innerhalb des gesamten Forschungsprozesses als auch bei der Dissertationsschrift wurden ausschließlich freie Softwarepakete verwendet.
- Gabriele und Sophia für alles.