

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige in der Schweiz

Kinder und Jugendliche sind besonders schutzbedürftig

Wenn in Familien länger andauernde körperliche, psychische oder andere Erkrankungen auftreten, sind Kinder und Jugendliche oft massgeblich in die Betreuung und Pflege der erkrankten Person eingebunden. Sie übernehmen entweder vorübergehend, manchmal aber auch über viele Jahre hinweg, regelmässige und erhebliche Betreuungs- und Pflegeaufgaben. Dies geschieht meist «versteckt» vor der Öffentlichkeit, vor Entscheidungsträgern und Fachpersonen.

Kinder und Jugendliche, die ihre Angehörigen pflegen und betreuen, werden in der Fachliteratur Young Carers (Becker, 2000) genannt. Sie gehören als Kinder nicht nur zu einem ohnehin schutzbedürftigen Bevölkerungsanteil, Young Carers benötigen darüber hinaus spezielle Aufmerksamkeit und Unterstützung, weil

- sie eine Rolle übernehmen, die normalerweise von erwachsenen Angehörigen oder qualifizierten Fachpersonen in Pflegeheimen und Spitälern ausgeführt wird
- diese Rolle ein hohes Mass an Verantwortung und Fachkompetenz erfordert und Risiken birgt, sowohl für die Young Carers als auch für

die pflegebedürftige Person – man denke beispielsweise an die Verabreichung möglicherweise gefährlicher Medikamente

- die Leistungen dieser pflegenden Kinder und Jugendlichen nicht bezahlt werden; dadurch wird die Staatskasse bedeutend entlastet
- sie in der Pflegerolle verbleiben, auch wenn sie erwachsen werden. Oft geht die Betreuung im jungen Erwachsenenalter weiter.

Es ist ein wichtiges Anliegen, die Öffentlichkeit auf die besonders vulnerable und schutzbedürftige Gruppe der Young Carers aufmerksam zu

machen und den betroffenen Kindern und Jugendlichen Hilfestellungen anzubieten.

Forschungsbedarf und Sensibilisierung von Fachpersonen

In der Schweiz gibt es zur Situation betreuender und pflegender Kinder und Jugendlicher noch keine aussagekräftigen Daten. Weder ist die Anzahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen bekannt noch das Ausmass ihrer Aufgaben und deren Auswirkungen. Ebenfalls bis heute nicht erforscht sind die Bedürfnisse und Wünsche der jungen Menschen in einer Pflegerolle sowie die



Forschungsprogramm learn&care				
Ebnet		SNF Money Follows CH-UK		
Teilprojekt 1	Teilprojekt 2	Teilprojekt 3	Teilprojekt 4	Teilprojekt 5
30 narrative Interviews mit Young Carers und Young Adult Carers in fünf Kantonen	5 Fokusgruppengespräche mit Fachpersonen aus den Bereichen Bildung, Gesundheit und Soziales Entwicklung eines Praxistools	Landesweiter Online Survey zum Bewusstsein von Fachpersonen aus den Bereichen Bildung, Gesundheit und Soziales zur Situation der Young Carers und Young Adult Carers	Quantitativer Online Survey bei 4'800 Schülerinnen und Schülern, um Anzahl und Aufgaben der Young Carers zu erheben	20 semi-strukturierte Interviews mit Young Carers und Young Adult Carers sowie deren Angehörigen

Die Resultate der Teilprojekte 1 und 2 liegen Ende 2016, diejenigen der Teilprojekte 3, 4 und 5 Ende 2018 vor.

ihrer Familien. Ihre Situation wird von der Öffentlichkeit kaum bewusst wahrgenommen. Das Forschungsprogramm «Young Carers and Young Adult Carers in Switzerland» beabsichtigt, diese Daten- und Forschungslücke für die Schweiz zu schliessen. Es ist 2015 gestartet und besteht aus mehreren aufeinander aufbauenden Teilprojekten. Im Rahmen der beiden ersten Teilprojekte (finanziert von der Ebnet-Stiftung) wird die Art und Intensität der Pflege, Wege in die Pflege,

sozio-ökonomische und demographische Determinanten pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener sowie deren Familien erforscht. Weiter wird untersucht, wie Fachpersonen aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich in ihren jeweiligen Tätigkeitsgebieten eine breitere Öffentlichkeit für dieses Thema sensibilisieren und selbst Unterstützung leisten können.

Daran anschliessend wird in einem vom Schweizerischen Nationalfonds finanzierten Projekt die genaue Anzahl von Young Carers in der Schweiz

erhoben. Zudem wird in einer landesweiten Online-Umfrage untersucht, inwieweit Fachpersonen aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich mit pflegenden Kinder und jungen Erwachsenen in Berührung kommen. Diese Untersuchung wird schweizweit durchgeführt und soll möglichst viele Fachpersonen erreichen.

Hilfsangebote und Unterstützungsleistungen

Eine aktuelle Studie aus Österreich zu Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige stellte Angebote und Unterstützungsleistungen zusammen, die ehemalige Young Carers in ihrer Situation als hilfreich erachtet hätten (Nagl-Cupal et al. 2012). Diese bezogen sich hauptsächlich auf

- Aufklärung und Information über die Krankheit
- praktische Hilfe bei körperlich anstrengenden, intimen und unangenehmen Tätigkeiten
- Anleitung und Beratung bezüglich Körperpflege
- Hilfe im Rahmen der Planung des Pflegealltags
- Anlaufstelle für Notfälle
- finanzielle Unterstützung
- Hilfe bei Fragen und Problemen im Jugendalter sowie bei schulischen Belangen

Viele dieser Hilfsangebote können Fachpersonen aus dem Bildungs-, Gesundheits- oder Sozialwesen bereitstellen. In einem Teilprojekt wurde daher in Gruppendiskussionen untersucht, welche Arbeitsinstrumente Fachpersonen helfen, Young Carers zu unterstützen. Die ange-

Arbeiten Sie im Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich? Machen Sie mit!

Wie sensibilisiert sind Fachpersonen aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich für die Situation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Betreuungsaufgaben?

Das vom SNF finanzierte Forschungsprogramm (Projekt-Nr. 10001AM_160355) Young Carers and Young Adult Carers in Switzerland befragt Fachpersonen aus den Bereichen Bildung, Gesundheit und Soziales zu pflegenden und betreuenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Zwischen August und November 2016 wird gesamtschweizerisch eine Online-Umfrage durchgeführt, um die vorhandene Sensibilisierung in Bezug auf diese vulnerable Gruppe junger Menschen zu erheben.

Helfen Sie uns, diese Wissenslücke zu schliessen und nehmen Sie an unserer Studie teil!

www.careum.ch/yc-umfrage



strebte Zielgruppe besteht dabei aus Lehrpersonen, Ärzten, Sozialarbeitenden in Spitälern und Schulen, Pflegefachpersonen in ambulanten Diensten, Case Managern der Sozialversicherungen, Mitarbeitenden von Kinder- und Jugendorganisationen usw., die direkte und indirekte Hilfestellung für pflegende Kinder und Jugendliche leisten können.

International gibt es bereits einige Informationsbroschüren, die bei der Wahl eines solchen Praxisinstruments als Anschauungsmaterial und Vorlage dienen können. Ein Instrument, das sich in Grossbritannien, dem Ursprungsland der Young Carers-Forschung, bereits bewährt hat, wird nun zur Nutzung in der Schweiz in einem ersten Schritt übersetzt und angepasst. Zusammen mit Gesundheitsligen und Gesundheitsdirektionen wird der schweizweite Bedarf und die Verteilung in Arztpraxen (Fachärzte innere Medizin, Kinderärzte, Hausärzte) im ambulanten Setting, Kinderspitälern sowie bei Spitex-Organisationen geklärt und entsprechende Vorschläge für das Format (Druck, Online Tool usw.) entworfen. Die Forschungsergebnisse zu den genannten zwei Teilprojekten werden am 24. März 2017 im Rahmen einer internationalen Tagung in Neuchâtel (Microcity, Rue de la Maladière 71) vorgestellt.

Text: Agnes Leu, Marianne Frech, Corinna Jung

Über Young Carers and Young Adult Carers

Das Forschungsprogramm «learn & care» von Careum Forschung untersucht in verschiedenen Teilprojekten Anzahl und Charakteristik von pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz.

Autorinnen dieses Artikels

Prof. FH Dr. iur. Agnes Leu (agnes.leu@careum.ch) ist Programmleiterin «learn & care», Careum Forschung und Studiengangsleiterin DAS FH in Pflege- und Gesundheitsrecht bei der Kalaidos Fachhochschule, Departement Gesundheit.

Dr. phil. Corinna Jung, MA (corinna.jung@careum.ch) ist Senior Researcher und **Marianne Frech, RN, cand. MScN** (marianne.frech@careum.ch) wissenschaftliche Mitarbeiterin im Programm «learn & care», Careum Forschung.

Weitere Informationen zur Online-Umfrage und zu weiteren Projekten

www.careum.ch/youngcarers

Careum Forschung

Forschungsinstitut Kalaidos Fachhochschule Departement Gesundheit
Pestalozzistrasse 3, 8032 Zürich, Telefon +41 43 222 50 56, Fax +41 43 222 50 05

Literatur

Becker, S. (2000). Young Carers. In M. Davies (Ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (pp. 378). London: Blackwell.
Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., Mayer, H., (2012) Bundesministerium für Arbeit, Soziales und

Konsumentenschutz (Hg): *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich*. Bericht. Universität Wien, S. 116.

Konsequent praxisorientiert: DAS FH in PFLEGE- und GESUNDHEITSRECHT

berufsbegleitend
modular
fundiert


Pflege- und Gesundheitsfragen werden im Berufsalltag immer komplexer. Solide Kenntnisse zu Pflege- und Gesundheitsrecht werden folglich immer wichtiger. Im Zentrum der Module stehen deshalb die Rechte und Pflichten in der Berufsausübung, das Erkennen von Haftungsrisiken im Berufsalltag sowie das Erlangen von entsprechenden Handlungskompetenzen.

Der interprofessionelle, berufsbegleitende DAS Studiengang in Pflege- und Gesundheitsrecht dauert ein Jahr. Die Module können einzeln besucht werden.

Der Studienstart ist jederzeit möglich.
Termine für Info-Anlässe: www.kalaidos-gesundheit.ch

Ihre Karriereziele – unsere berufsbegleitenden Studiengänge: Bachelor of Science / Master of Science / Cardiovascular Perfusion / Care Management / Chronic Care / Geriatric Care / Management of Healthcare Institutions / Neuro/Stroke / Oncological Care / Palliative Care / Pflege- und Gesundheitsrecht / Rehabilitation Care / Wound Care / Wissenschaftspraxis

Kalaidos Fachhochschule Gesundheit
Careum Campus, Pestalozzistrasse 5, 8032 Zürich, Tel. 043 222 63 00
michael.ruest@kalaidos-fh.ch

 Eidgenössisch akkreditierte und beaufsichtigte Fachhochschule

 **Kalaidos
Fachhochschule
Schweiz**

Die Hochschule für Berufstätige.