

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

Agnes Leu¹⁾, Corinna Jung²⁾, Marianne Frech³⁾, Zürich

«I loved my dad and I couldn't bear to see him losing his dignity – getting more ill before my eyes... It's too late for me now. My dad died and I'm no longer a 'young carer', but for all those other kids out there who are in the same situation I was, then something should be done to help them. Not take them away from their mum or dad, but to help them care without worrying, without being frightened»

(The Princess Royal Trust for Carers, 2004).

Hintergrund

Das schweizerische Gesundheitswesen war in den letzten Jahren enormen Veränderungen ausgesetzt. Seit Einführung der neuen Pflegefinanzierung, der neuen Spitalfinanzierung und insbesondere der Fallpauschalen (Swiss-DRG) im Jahr 2012 wird eine stetige Verbesserung der Prozessqualität und des Schnittstellenmanagements angestrebt, was zu rascheren Entlassungen von Patientinnen und Patienten aus der Akutversorgung führt. Diese Entwicklungen wirken sich insbesondere auch auf pflegende Angehörige aus: Sie sind stärker gefordert und zeitlich (noch) mehr belastet. In den letzten Jahren wurden vermehrt Studien zur Belastung pflegender Angehöriger sowie möglichen Entlastungsangeboten durchgeführt. Ein Bewusstsein dafür, dass auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (nachfolgend Young Carers (YC) und Young Adult Carers (YAC) genannt) bei der Versorgung von physisch oder psychisch kranken Personen tätig sind, existiert allerdings noch kaum. In der Schweiz besteht zur Situation dieser vulnerablen Gruppe eine Forschungslücke. Es sind weder die Anzahl der pflegenden Kinder, Jugendlichen und jun-

gen Erwachsenen noch die Art und der Umfang ihrer Aufgaben und deren Auswirkungen auf sie bekannt. Auch die Bedürfnisse und die Wünsche der Betroffenen selbst sowie ihrer Familien sind nicht erforscht. Da mittlerweile hinreichend bekannt und untersucht ist, dass chronische Krankheiten nicht nur die erkrankte Person betreffen, sondern ebenso Einfluss auf das gesamte Familiensystem nehmen¹⁾ erfordert die Situation pflegender und betreuender junger Menschen besonderer Aufmerksamkeit.

Ausgangslage

Die Schweiz verfügt zur Situation der YC und YAC noch über keine Daten. Ende 2011 belief sich die Zahl der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 24 Jahre auf 2 134 145³⁾. Mit Blick auf internationale Studien zeigt sich, dass durchschnittlich 2 bis 4 Prozent aller Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren betroffen sind, bei den 18- bis 24-Jährigen liegt der Anteil wesentlich höher (5,3 Prozent). Das bedeutet – wenn die Ergebnisse der geplanten Datenerhebung in der Schweiz analog zu anderen Ländern mit

ähnlichem sozio-ökonomischen Stand ausfallen – dass in der Schweiz zwischen 32 851 und 65 702 pflegende Kinder und Jugendliche bzw. zwischen 22 122 und 26 055 pflegende junge Erwachsene leben⁴⁾. Diese müssen in einem ersten Schritt identifiziert werden, um sie und ihre Familien entsprechend unterstützen zu können.

Ziele des Forschungsprogramms

Ausgehend von der These, dass pflegende und unterstützende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene auch in der Schweiz eine nicht unerhebliche Rolle bei der Bereitstellung familialer Hilfe und Pflege spielen, werden

Definition Young Carers (YC) und Young Adult Carers (YAC)

Diese Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind unter 18 Jahre (YC) bzw. unter 25 Jahre (YAC) und erbringen Pflege, Betreuung oder Unterstützung für Angehörige. Sie übernehmen auf einer oft regelmässigen Basis massgebliche oder substantielle Pflegeaufgaben und tragen Verantwortung, die normalerweise mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird. Die pflegebedürftige Person ist meist ein Elternteil, kann aber auch ein Geschwister, ein Grosselternteil oder ein anderer Angehöriger mit einer körperlichen oder psychischen Gesundheitsbeeinträchtigung sein, die Pflege, Unterstützung oder Überwachung erfordern²⁾.

Forschungsprogramm «learn&care»

Das auf 5 bis 10 Jahre angelegte Forschungsprogramm «Young Carers and Young Adult Carers in Switzerland» beabsichtigt, die Daten- und Forschungslücke in der Schweiz zu schliessen. Internationale Studien weisen Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen, die als pflegende Angehörige tätig waren, nach: In vielen Fällen wurden schulische Beeinträchtigungen beobachtet, oft verursacht durch die übernommenen Unterstützungsleistungen. Als Konsequenz führte dies zu schlechteren Bildungschancen⁵⁾. Durch das gewachsene Bewusstsein für die Situation der YC und YAC sowie aufgrund von Erkenntnissen in über 350 Young-Carers-Projekten in Grossbritannien, dem Ursprungsland der Young-Carers-Forschung, sind Schulbeeinträchtigungen dort rückläufig. Aus dieser positiven Entwicklung lässt sich schliessen, dass massgebliche Verbesserungen im Leben der betroffenen YC und YAC möglich sind und entsprechender Forschungs- und Handlungsbedarf auch in der Schweiz gegeben ist⁶⁾. Mehr zu den Projekten auf <http://www.careum.ch/yc/projekte> sowie auf dem Careum BLOG: <http://www.careum.ch/youngcarers> und <http://blog.careum.ch/blog/familycare-2/>.

Korrespondenzadresse

phjenny@hin.ch

- 1) Prof. FH Dr. iur., Programmleitung, Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule, Departement Gesundheit, Zürich
- 2) Dr. phil., Senior Researcher, Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule, Departement Gesundheit, Zürich
- 3) Masterstudentin Pflegewissenschaften, Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule, Departement Gesundheit, Zürich

pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zu Art und Intensität der von ihnen geleisteten Pflege, Weg in die Pflege sowie ihrem sozio-ökonomischen und demographischen Hintergrund befragt. Des Weiteren werden ihre Teilnahme an Bildungsangeboten, ihr Zugang zu Anstellungen und ihre sozialen Aktivitäten untersucht.

In einem zweiten Teil werden die Erfahrungen und Perspektiven von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen (z. B. Haus- und Kinderärzte, Spitex-Organisationen, Notfallabteilungen, Sozialdienste, Kinder- und Erwachsenenschutzbehörden) erschlossen, welche in ihrem Tätigkeitsgebiet Prävention und Sensibilisierung für das Thema der YC und YAC leisten können.

Basierend auf wissenschaftlichen Daten sollen bedarfsgerechte und familienorientierte Unterstützungsangebote für YC und YAC in der Schweiz und ein konkretes Instrument zur Unterstützung der Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen entwickelt werden, welches in ihrer täglichen Arbeit helfen soll, YC und YAC zu identifizieren und präventiv zu agieren oder behandelnd zu reagieren.

Der vollständige Artikel kann auf der Webseite www.swiss-paediatrics.org eingesehen werden.

Dank

Das Forschungsprojekt wird durch die Ebnet-Stiftung drittmittelfinanziert.

Korrespondenzadresse

Prof. FH Dr. iur Agnes Leu
Programmdirektorin learn&care
Careum Forschung
Kalaidos Fachhochschule
Departement Gesundheit
Pestalozzistrasse 7
8032 Zürich
agnes.leu@careum.ch
[www.careum.ch/young carers](http://www.careum.ch/young_carers)

Es bestehen keine Interessenkonflikte seitens der Autorinnen.