

Pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in der Schweiz

Mittagsveranstaltung MERH HS 15
Angehörigenpflege und Young Carers
23. September 2015, RAI-F-41

Prof. FH Dr. iur. Agnes Leu
Marianne Frech, RN, cand. MScN

Careum Forschung
Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule Departement Gesundheit
Pestalozzistrasse 3, CH-8032 Zürich
T +41 43 222 50 50, F +41 43 222 50 55, forschung@careum.ch, www.careum.ch



**Kalaidos
Fachhochschule
Schweiz**

Die Hochschule für Berufstätige.



Pflegende Kinder, Jugendliche (YC) und junge Erwachsene (YAC) in der Schweiz

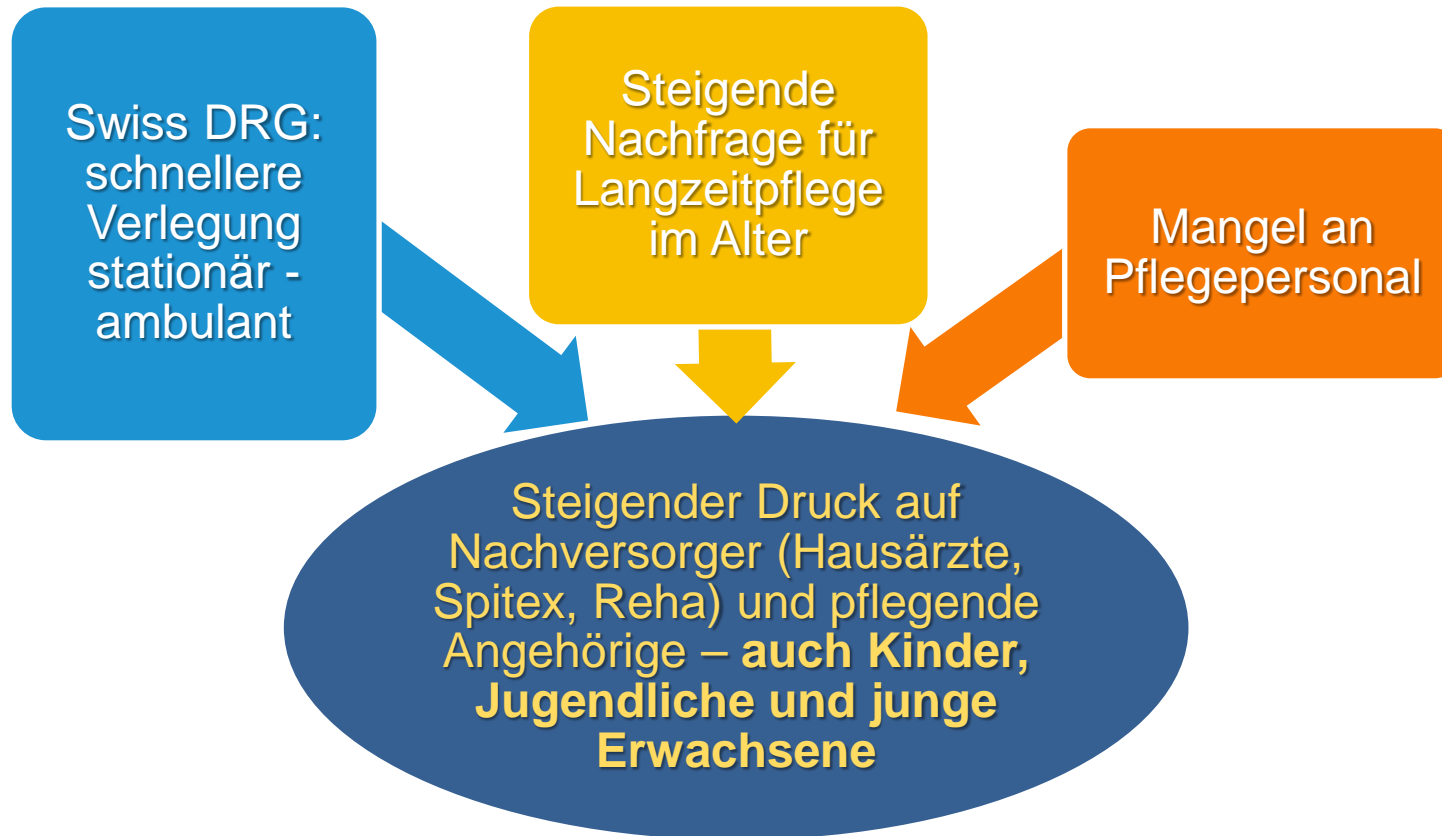
Zürich 23. September 2015

Programm

1. Herausforderung Angehörigenpflege & Gesundheitsversorgung Schweiz – Bericht BR
2. Facts & Figures zu YC & YAC international
3. Kurzfilm «Pie»
4. Forschungsprogramm learn&care
5. «Want to be heard»
6. Länderübergreifende Klassifizierung
7. Diskussion: YC & YAC als Herausforderung für Fachpersonen in den Bereichen Medizin, Recht, Bildung und Soziales

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

1. Herausforderung Gesundheitsversorgung Schweiz I



Leu A. (2015) Einfluss der SwissDRG auf die vulnerablen Patientengruppen in der Schweiz: Ethische Kriterien und rechtliches Korrelat, DeGruyter Verlag: Berlin

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

1. Herausforderung Gesundheitsversorgung Schweiz II

- Forschungsstand zu YC und YAC in der Schweiz: Forschungslücke!
- Bericht des Bundesrates vom 5. Dezember 2014:
«In diesem Bericht werden auch keine Massnahmen vorgeschlagen, die sich an minderjährige Kinder richten, die erkrankte Eltern (z.B. Multiple Sklerose, Krebs) betreuen. Dieser Themenkomplex sprengt den Rahmen der politischen Aufträge» (Vgl. Seite 10 des Berichts)

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

1. Herausforderung Gesundheitsversorgung Schweiz III

- Artikel in der NZZ am Sonntag vom 11.1.2015
- Postulat 15.3456 Schmid-Federer NR vom 6.5.2015:
«**Pflegende Kinder nicht ausklammern**»
- Stellungnahme des BR vom 2.9.2015

Er wird den spezifischen Bedürfnissen der YC besondere Aufmerksamkeit schenken, ein weiterer Bericht brauche es deshalb nicht mehr.

Der BR empfiehlt die Ablehnung des Postulates.

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

2. Facts & Figures zu YC & YAC I

- Einleitung – YC & YAC als globales Phänomen
- Gibt es pflegende Kinder und Jugendliche in der Schweiz?
- Was, wie viel, wie, warum, wen?
- Auswirkungen der Pflegerolle

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

2. Facts & Figures zu YC & YAC II

Einleitung – YC & YAC als globales Phänomen

- Ursprungsland der Young Carers Forschung: Grossbritannien, Prof. Saul Becker
- **Definition YC** (unter 18 Jahren) & **YAC** (18-25 Jahre)
- **Anzahl pflegender Kinder und Jugendlicher international**

Grossbritannien	175`000 YC, 229`318 YAC
USA	1,3 bis 1,4 Millionen YC & YAC
Australien	380`000 YC & YAC
Österreich	42`700 YC
- **Durchschnittsalter:** 12,5 Jahre, die jüngsten sind drei Jahre alt



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

2. Facts & Figures zu YC & YAC III

Gibt es pflegende Kinder und Jugendliche in der Schweiz?

Annahme für die Schweiz: 54'973 bis 91'757 YC & YAC

Worauf stützt sich die Annahme?

Auf internationale Erhebungen: 2-4 Prozent bis 18 Jahre,
von 18-25 Jahren 4,5 bis 5,3 Prozent.

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

2. Facts & Figures zu YC & YAC IV

Was tun die Kinder und Jugendlichen?

- **Haushaltstätigkeiten**
- **Geschwisterhilfe**
- **Krankheitsbezogene Unterstützung**

Wie viele Stunden pflegen sie?

- Beispiel Österreich: 14 % der YC: fünf oder mehr Stunden pro Tag

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

2. Facts & Figures zu YC & YAC V

Warum pflegen sie, was ist der Grund für die Übernahme der Pflegerolle?

- Keine Alternative, d.h. nicht freiwillig, sondern notwendig;
- Abwesenheit von anderen Personen aus dem Familien- oder Freundeskreis;
- Mangel an passenden, zugänglichen und finanzierbaren professionellen Pflegearrangements.

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

2. Facts & Figures zu YC & YAC VI

Wen pflegen sie?

- Mutter (über 50 %), Geschwister (rund 30 %), weniger oft der Vater (14 %), Grosselternanteil (3 %)

Art der Erkrankungen

- **Körperlich und psychische Erkrankungen** bspw. Multiple Sklerose, HIV/AIDS und deren Folgeerkrankungen, Krebs, Parkinson, Suchterkrankungen, bipolare Störungen, Depressionen. Lernbehinderungen, sensorische Beeinträchtigungen.

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

2. Facts & Figures zu YC & YAC VII

Positive und negative Auswirkungen der Pflegerolle

Positive Auswirkungen

- gesteigertes Selbstwertgefühl
- frühe Reife
- Schaffung von Identität
- eine enge Beziehung zu den Eltern
- Gefühl, gut auf das Leben vorbereitet zu sein

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

2. Facts & Figures zu YC & YAC VIII

Negative Auswirkungen

- **Körperlich:** Überforderung, zu frühe Reife, Schlafstörungen, Müdigkeit und Erschöpfung, Schmerzen durch schweres Heben, psychosomatische Beschwerden wie Bauch- und Kopfschmerzen sowie Haarausfall.
- **Hinweise auf psychosoziale Auswirkungen:** Verstummen, innerlicher Rückzug, Angst vor Ausgrenzung durch Gleichaltrige, Furcht vor Stigmatisierung.
- **Schulprobleme:** Konzentrationsschwäche als Folge von Schlafmangel, daraus resultierend schlechte Noten, Mängel beim Lesen und Schreiben, sowie Fehlzeiten bis zum Schulabbruch.

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

3. Sichtweise der Betroffenen

Kurzfilm

« Pie »
– a story for young carers

<https://www.youtube.com/watch?v=bGyytZkwK88>



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

4. Forschungsprogramm learn&care I

vgl. <http://www.careum.ch/youngcarers>

Teilprojekte 1 & 2

- Qualitative Interviews mit Betroffenen unter 25 Jahren
- Praxistool für Fachpersonen
- Drittmittelfinanzierung durch Ebnet-Stiftung
- Start 1.1.2015

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

4. Forschungsprogramm learn&care II

SNF-Money-Follows CH-UK (Teilprojekte 3, 4 und 5)

- Quantitative und qualitative Daten zu pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz
- Anzahl, Charakteristik, Situation
- Bewusstsein von Fachpersonen im Bildungs- und Gesundheitsbereich
- Drittmittelfinanzierung durch SNF
- Start 1.10.2015

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

4. Forschungsprogramm learn&care III

SNF-Money-Follows CH-UK (Teilprojekte 3, 4 und 5)

Triple I: International, interprofessionell, interinstitutionell

- **International:** Gemeinsam mit Prof. Saul Becker, University Birmingham, UK
- **Interprofessionell:** Prof. Dr. iur. Agnes Leu, Kalaidos FHS, Department Gesundheit, CH (interprofessionelles Team: Recht, Soziologie, Pflegewissenschaften, Psychologie)
- **Interinstitutionell:** Projektpartner: Dr. med. Kurt Albermann, Chefarzt Sozialpädiatrisches Zentrum SPZ, Kantonsspital Winterthur KSW
Prof. Dr. Urs Moser, Universität Zürich, Institut für Bildungsevaluation

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

4. Forschungsprogramm learn&care IV

Weitere Projekte sind beantragt bzw. in Antragstellung

Antrag SBFI (Berufsbildungsforschung)

**Chancengleichheit in der beruflichen Grundbildung für pflegende
Jugendliche und junge Erwachsene in der Schweiz**

Amt für Berufsbildung, Kanton SO

Berufsbildungszentrum Olten, SO

Universität Zürich, Institut für Bildungsevaluation, ZH

Dreiländerantrag D-A-CH:

Lead Agency Verfahren, *in Bearbeitung*

Universität Oldenburg (D), Medizin, Prof. Dr. Gisela Schulze

Universität Wien (A), Pflegewissenschaften, Dr. Martin Nagl-Cupal

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

5. Sichtweise der Betroffenen

Kurzfilm

«Time to be heard»

<https://www.youtube.com/watch?v=s-7InxtUGI4>



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

6. Länderübergreifende Klassifizierung Einflussfaktoren zum Bewusstsein und Umgang mit YC



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

Klassifizierung der Ländereinstellungen		
Level 1-6	Merkmale	Beispiele
1 umgesetzt/ nachhaltig	<ul style="list-style-type: none"> • Umfassendes Bewusstsein und Anerkennung der YC auf allen Ebenen zu den Erfahrungen und Bedürfnissen der YC • Dauerhafte und nachhaltige Rechtsprechung und Massnahmen mit dem Ziel, die Bedürfnisse der YC in Bezug auf Gesundheit und Entwicklung zu unterstützen • Fundierte Reaktionen basierend auf einer breiten und verlässlichen Forschungslage und einer klaren Rechtslage 	keines
2 fortgeschritten	<ul style="list-style-type: none"> • Weitreichendes Bewusstsein und Anerkennung der YC bei Fachpersonen, Politik und in der Öffentlichkeit vorhanden • Weitreichende und verlässliche Forschungsdaten vorhanden Specific legal rights (national) • Weitgreifende Leitlinien für Fachpersonen im Sozialbereich und nationale und kommunale Strategien • Mehrere spezialisierte Unterstützungsangebote und Massnahmen auf nationaler Ebene 	Grossbritannien

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

Klassifizierung der Ländereinstellungen		
Level 1-6	Merkmale	Beispiele
3 mittelfristig	<ul style="list-style-type: none"> • Bewusstsein und Anerkennung der YC bei Fachpersonen, Politik und in der Öffentlichkeit vorhanden • Wenig Forschungsdaten vorhanden • Zum Teil rechtliche Grundlagen in einigen Regionen vorhanden • Wenig, aber zunehmende Entwicklung in der professioneller Begleitung der YC • Einige spezialisierte Unterstützungsangebote und Massnahmen auf nationaler oder kommunaler Ebene 	Australien
4 vorbereitende Massnahmen	<ul style="list-style-type: none"> • Öffentliches Bewusstsein und Anerkennung der YC kaum vorhanden, auch nicht bei Fachpersonen • Limitierte Datenlage • Keine spezifische Rechtsprechung • Wenige (wenn überhaupt) spezialisierte Unterstützungsangebote und Massnahmen auf nationaler oder kommunaler Ebene 	USA Norwegen Schweden Deutschland Österreich Schweiz Kanada Neuseeland

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

	Klassifizierung der Ländereinstellungen	
Level 1-6	Merkmale	Beispiele
5 in Entstehung	<ul style="list-style-type: none"> • Beginnendes Bewusstsein zu YC als eine eigenständige gesellschaftliche Gruppe innerhalb der «vulnerable children» Population 	Sub-Sahara Afrika China Japan Taiwan
6 fehlende Sensibilisierung	<ul style="list-style-type: none"> • Kein offensichtliches Bewusstsein in der Rechtsprechung zu YC als eigenständige gesellschaftliche Gruppe 	Alle anderen Länder

Quelle: Leu A., Becker S. (2015) Country's Awareness and Policy Responses to Young Carers: A Matter of Choice. Presentation Gothenburg, Sweden

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

7. Diskussion

YC & YAC als neue Herausforderung für Fachpersonen in den Bereichen Medizin, Recht, Bildung und Soziales

Wie kann in Lehre und Praxis einen Mehrwert geleistet werden?

- Nehmen Fachpersonen mit einem rechtlichen Hintergrund pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in ihrem Aufgabenbereich wahr?
- Wie kann die **Gesetzgebung** dazu beitragen, pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in der Schweiz sichtbar zu machen und die Politik, die Öffentlichkeit, sowie die professionellen Leistungserbringenden im Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesen zu sensibilisieren?

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

Aktuelle Publikationen zum Thema

- **LEU AGNES, FRECH MARIANNE (2015)** Pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene - Noch unsichtbar, aber nicht vergessen. *Krankenpflege* 8/2015, S. 9-11.
- **LEU AGNES (2015)** Einfluss der SwissDRG auf die vulnerablen Patientengruppen in der Schweiz: Ethische Kriterien und rechtliches Korrelat. De Gruyter: Berlin.
- **LEU AGNES (2014)** Identifikation pflegender Schülerinnen und Schüler – eine neue Herausforderung für die Bildungsinstitutionen in der Schweiz? *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, Jg. 20, Nr. 9.
- **BECKER SAUL/LEU AGNES (2014)** «Young carers» in: *Oxford Bibliographies in Childhood Studies*. Heather Montgomery (Hrsg). New York: Oxford University Press.
- **LEU AGNES (2013)** Caring without worrying – Pflegende Kinder und Jugendliche in der schweizerischen Hausarztpraxis, *PrimaryCare*. 2013;13(14): 243–5.

Herzlichen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit.

Weitere Informationen/Kontakt

Prof. FH Dr. iur. Agnes Leu

Careum Forschung

Forschungsinstitut Kalaidos Fachhochschule Departement Gesundheit

Pestalozzistrasse 3

8032 Zürich

043 222 50 56

agnes.leu@careum.ch