

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 (SwissDRG) 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 jungen 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, sollen die ersten beiden Teilprojekte die nachfolgenden Erkenntnisse liefern:

Teilprojekt 1: Qualitative Erhebung

Im Rahmen einer qualitativen Studie wird die Art und die Intensität der Pflege, der Weg in die Pflege sowie die sozio-ökonomischen und demographischen Umstände pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener und deren Familien erforscht. Zudem werden die

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/>.

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

Erfahrungen und Perspektiven von Fachpersonen erschlossen, welche in ihrem Tätigkeitsgebiet Prävention und Sensibilisierung für das Thema der pflegenden YC und YAC leisten können.

Teilprojekt 2: Praxistool für das Gesundheitswesen

Es wird ein konkretes Instrument zur Unterstützung von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen (z. B. Hausarztpraxen, Spitex-Organisationen, Notfallabteilungen, Sozialdienste, Kinder- und Erwachsenenschutzbehörden) entwickelt, welches den Fachpersonen in ihrer täglichen Arbeit hilft, YC und YAC zu identifizieren. Mit diesem Teilprojekt erhalten die Fachpersonen die Möglichkeit, die Zeichen der Betreuungs- und Pflgetätigkeit bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu erkennen und präventiv zu agieren oder behandelnd zu reagieren.

Methode

Für die Teilprojekte 1 und 2 ist das nachfolgende methodische Vorgehen geplant:

a) Erhebung und Analyse bei pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Mithilfe von qualitativen Interviews werden pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zu der von ihnen geleisteten Pflege sowie ihrem sozio-ökonomischen und demographischen Hintergrund befragt. Desweiteren wird ihre Teilnahme an Bildungsangeboten, ihr Zugang zu Anstellungen und ihren sozialen Aktivitäten untersucht.

Zwecks Konzeptualisierung der Situation von YC und YAC wird eine heterogene Stichprobe

angestrebt, d.h. es werden semi-strukturierte Interviews mit pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus unterschiedlichen sozialen Gruppen, auch mit Migrationshintergrund, geführt, deren Situation von unterschiedlichen Grunderkrankungen der Angehörigen geprägt ist (physisch, psychisch, kognitiv) sowie einem unterschiedlichen Grad an Unterstützungsbedürftigkeit. Es werden Interviews in den Kantonen Appenzell Auserhodien, Zug, Zürich, Solothurn und Neuenburg in deutscher und französischer Sprache durchgeführt. Die Einwilligung der YC und deren Eltern sowie der YAC wird schriftlich eingeholt. Die Interviews werden elektronisch gespeichert und vollständig transkribiert. Die Transkripte werden anhand des Analysemodells der Grounded Theory analysiert¹⁾. Die Datenanalyse wird durch das Computerprogramm MaxQDA unterstützt.

b) Datenerhebung und Analyse bei Fachpersonen

Im Rahmen von Gruppendiskussionen⁷⁾ in den ausgewählten fünf Kantonen werden mit Schlüsselpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen die Bedürfnisse von Fachpersonen identifiziert und der Bedarf an Arbeitsinstrumenten erhoben. Die Methode der Gruppendiskussion erlaubt es, in einer dynamischen Gesprächsatmosphäre die für die Teilnehmenden relevanten Themen aufzugreifen und diskursiv zu besprechen. Die Gespräche werden von einer Person moderiert und von einer weiteren Person protokolliert und transkribiert. Die Transkripte werden einer kategorienbildenden Analyse unterzogen. Die kategorienbildende Inhaltsanalyse nach Mayring⁸⁾ bietet die Möglichkeit einer systematischen und in-

tersubjektiv nachvollziehbaren Analyse von qualitativen Daten. Sie erlaubt es, Hypothesen zu bilden, Theorien zu entwickeln und Zusammenhänge zwischen verschiedenen Faktoren zu identifizieren. Sie wurde daher für unser Projekt als zielführende Methode ausgewählt.

c) Entwicklung des Praxistools

Die Hausärzte in der Schweiz und weitere Fachpersonen im Gesundheitswesen (Kinderärzte, Sozialarbeitende in Spitälern, Pflegefachpersonen in ambulanten Diensten, Case Manager der Sozialversicherungen, Mitarbeitende von Kinder- und Jugendorganisationen usw.) können einen wichtigen Beitrag zur Identifikation der YC und YAC leisten. Forschungsergebnisse aus Grossbritannien zeigen, dass die Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen (neben den Lehrpersonen) pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene am besten identifizieren können. Deshalb wird basierend auf den Ergebnissen der Interviews mit den YC und YAC sowie den Fachpersonen ein Praxistool für das Gesundheitswesen entwickelt, das von den Teilnehmenden der Gruppendiskussionen in einem weiteren Schritt in der Praxis erprobt wird.

Ethikvotum

Die Kantonale Ethikkommission Zürich hat die Durchführung des Forschungsprojekts Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige in der Schweiz aus ethischer Sicht als unbedenklich eingeschätzt (Unbedenklichkeitserklärung Nr. 29-2015 vom 24.3.2015).

Wissenschaftliche Bedeutung und Praxisgewinn

Das Forschungsprogramm hat national wie auch international eine hohe Bedeutung.

Careum Forschung beschäftigt sich als Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule Gesundheit mit ambulanter und häuslicher Gesundheitsversorgung. Ziel ist es, interdisziplinär Erkenntnisse zu innovativen Pflegeformen und nutzerorientierten Versorgungsansätzen zu erarbeiten und im Bereich «Leben mit chronischer Krankheit» massgebliche Wirkung zu erzielen. Die Kalaidos Fachhochschule Schweiz ist eine private, eidgenössisch akkreditierte und beaufsichtigte Fachhochschule.

| | YC und YAC | Fachpersonen |
|-------------------|---|--|
| Stichprobe | < 15 Jahre, N = 10 15–18 Jahre, N = 10 > 18–24 Jahre, N = 10 | 5 Gruppendiskussionen mit je 5–6 teilnehmenden Fachpersonen aus u.a. Hausarztpraxen, Spitex-Organisationen, Sozialdiensten, Gesundheitsliegen und Kinder- und Erwachsenenschutzbehörden. |
| Feldzugang | Lehrerinnen- und Lehrerverband, Gesundheitsligen (insbes. Pro Mente Sana, Pro Juventute, Netzwerk Kinderrechte Schweiz, ParaHelp, Krebsliga Schweiz, Hausärzte via Zeitschrift «Primary Care», persönliche Netzwerke von Careum Forschung, insbesondere Spitex-Organisationen | Sozialämter von grösseren Städten, kantonale Gesundheits- und Sozialdepartemente, Erziehungsdirektoren- und Gesundheitsdirektorenkonferenzen, Familien- und Jugendberatungsberatungsstellen, Kinder- und Jugendverbände, Kinder- und Erwachsenenschutzbehörden |
| Interview | Semi-strukturierte Interviews | Gruppendiskussionen |
| Analyse | Grounded Theory | Qualitative Inhaltsanalyse |

Tabelle 1: Eckpunkte des methodischen Vorgehens

Basierend auf wissenschaftlichen Daten sollen bedarfsgerechte und familienorientierte Unterstützungsangebote für YC und YAC in der Schweiz entwickelt, erprobt und etabliert werden. Dabei bilden die hiezulande vorhandenen Strukturen (z.B. Kinder- und Erwachsenenschutzbehörden) einen wichtigen Rahmen zum Schutz unterstützender und pflegender junger Menschen in der Schweiz.

Referenzen

- 1) Corbin JM, Strauss AL (2010). Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Bern: Verlag Hans Huber.
- 2) Die deutsche Übersetzung basiert auf dem Verständnis der englischen Originalliteratur, insbesondere auf Becker S. Young Carers, in Davies M. (ed.) The Blackwell Encyclopædia of Social Work, Oxford: Blackwell, 2000; 378: «Children and young persons under 18 who provide or intend to provide care,

assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility which would usually be associated with an adult. The person receiving care is often a parent but can be a sibling, grandparent or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision».

- 3) Bundesamt für Statistik BFS (±1,6%) <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/key/alter/gesamt.html>, abgerufen am 28.5.2014.
- 4) Leu A. Identifikation pflegender Schülerinnen und Schüler – eine neue Herausforderung für die Bildungsinstitutionen in der Schweiz? Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik 2014; 20(9): 43–9.
- 5) Leu A. Caring without worrying: Pflegende Kinder und Jugendliche in der schweizerischen Hausarztpraxis. Primary Care 2013; 13(14): 243–5.
- 6) Becker S, Leu A. (2014). Young Carers. In H. Montgomery (Ed.), Oxford Bibliographies in Childhood Studies. New York: Oxford University Press. doi:10.1093/OBO/9780199791231-0120.

- 7) Lamnek S. (2010). Qualitative Sozialforschung: Lehrbuch. Weinheim: Beltz Verlag.
- 8) Mayring P. (2015). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz Verlag.

Es bestehen keine Interessenkonflikte seitens der Autorinnen.

Korrespondenzadresse

Prof. FH Dr. iur Agnes Leu
 Programmdirektorin learn&care
 Careum Forschung
 Kalaidos Fachhochschule
 Departement Gesundheit
 Pestalozzistrasse 7
 8032 Zürich
 Telefon direkt 043 222 50 56
agnes.leu@careum.ch
www.careum.ch/young_carers

| Projektzeitplan und Meilensteine | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|------|---|---|---|---|---|
| Das Forschungsprojekt dauert 18 Monate und gliedert sich in drei Projektphasen: | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Jahr | 2015 | | | | | | | | | | | | 2016 | | | | | |
| Monat | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Phase 1: Vorbereitung | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Dokumentenanalyse | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Instrumenten-Entwicklung und -Pilotierung | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Genehmigung Ethikkommission | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Meilenstein | | | 1 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Phase 2: Datenerhebung und -analyse | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Rekrutierung | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Interviews pflegende YC und YAC | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Transkriptionen | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Gruppendiskussionen mit Fachpersonen | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Datenanalyse | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Wissenschafts- und Fachpublikation | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Meilensteine | | | | | | | | | | | | | 3 | | 4 | | | |
| Phase 3: Praxistool | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Akquisition von Gesundheitsligen und -direktionen | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Entwicklung | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Erprobung | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Meilenstein | | | 2 | | | | | | | | | | | | | | | 5 |

Tabelle 2: Zeitplan und Meilensteine

Meilensteine

- 1) Aufgrund der Vorbereitungsarbeiten liegen die Erhebungsinstrumente für die Einzelinterviews und Gruppendiskussionen sowie die Genehmigung der Ethikkommission vor.
- 2) Die Finanzierung der Produktionskosten des Praxisinstrumentes durch geeignete Organisationen ist sichergestellt.
- 3) Die Datenerhebung wurde mit der Anzahl geplanter Interviews durchgeführt, die Transkripte liegen vor und die Datenanalyse erfolgte zunächst fallweise und dann fallübergreifend bei den Einzelinterviews. Codebäume und Fallbeschreibungen liegen schriftlich vor. Die Kategorien der Inhalte aus den Gruppeninterviews liegen schriftlich vor.
- 4) Das publikationsfertige Manuskript für eine wissenschaftliche, deutschsprachige Zeitschrift liegt vor.
- 5) Das Praxistool wurde entwickelt und erprobt und liegt als gedruckte Broschüre vor.