



**careum**

Careum  
Hochschule Gesundheit  
Teil der Kalaidos Fachhochschule

# Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

Dr. Marianne Frech, MScN, RN

Elena Guggiari, MSc, Wiss. Mitarbeiterin, Careum Hochschule Gesundheit

Ostschweizer Hospiz- und Palliativtag

Flums, 1. Juni 2023



Kalaidos  
Fachhochschule  
Schweiz

2014

**Teilprojekt 1**  
«Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige in der Schweiz»



2015

**Teilprojekt 2**  
«Sensibilisierung von Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialbereich»

2016

**Teilprojekt 3**  
«Sensibilisierung von Fachleuten aus dem Gesundheits-, Bildungs- und Sozialbereich»

2017

**Teilprojekt 4**  
«Schülerbefragung»  
Alter 10-15 Jahre

2017-2019

**Teilprojekt 6**  
Bevölkerungsbefragung «Situation und Bedürfnisse pflegender Angehöriger in unterschiedlichen Lebensphasen»  
Alter 9-x Jahre

2018

**Teilprojekt 5**  
«YC & YAC und betroffene Angehörige»

2019

**Teilprojekt 10**  
Nationaler Gesundheitsbericht 2020, Subkapitel «Young Carers»

2019-2021

**Teilprojekt 19**  
«Young Carers Ratgeber»

2018-2021

**Teilprojekt 11-18**  
«Psycho-social Support for Promoting Mental Health and Well-being among AYC in Europe»  
(«Me-We»-Projekt)

2021-2023

**Teilprojekt 21**  
«Young Carers: familiäre Pflege in palliativen Situationen»

2021-2024

**Teilprojekt 22-23**  
Unterstützungsangebote für Young Carers. Schweizweite Implementierung YC Netzwerkkarte und Get-together

2020

**Teilprojekt 20**  
«Pro Juventute / 147.ch für Young Carers in Zusammenhang mit dem Coronavirus»

2017-2019

**Teilprojekt 7-9**  
«Pflegende Jugendliche und junge Erwachsene zwischen Schule, Ausbildung und Beruf»

## Fördergelder

- Ebnet-Stiftung
- Schweizerischer Nationalfonds SNF Money Follows CH-UK
- Bundesamt für Gesundheit
- Ebnet-Stiftung, Beisheim-Stiftung, Gesundheitsförderung Schweiz
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium OBSAN
- Horizon 2020, Europäische Union
- Careum Verlag
- Gloria Grathwohl Palliativ

- Beisheim-Stiftung, Gesundheitsförderung Schweiz, Ernst Göhner-Stiftung, Migros Kulturprozent, BSV



# Young Carers

## Wer sind wir?

- Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren
- Erbringen Pflege, Betreuung oder Unterstützung für eine nahestehende Person
- oft auf regelmässiger Basis
- massgebliche oder substantielle Unterstützungsaufgaben
- übernehmen Verantwortung, die üblicherweise mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird

(Becker 2000)



# Young Carers

## Welche Aufgaben übernehmen Sie?



- emotionale Unterstützung
- Pflege
- medizinische Verrichtungen
- Haushalt
- finanzielle Angelegenheiten regeln
- Kommunikation mit Fachpersonen

(Leu et al. 2018)

# Young Carers

## Übernahme der Unterstützungsrolle

- 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

# Young Carers

## Übernahme der Unterstützungsrolle

- 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

## Verschiedene Verläufe



schleichend

«normal»

plötzlich

# Young Carers

## Übernahme der Unterstützungsrolle



### Plötzliche Übernahme der Pflegerolle

*«Und es ist einfach so gewesen, dass vorher meine Mami immer funktioniert hat und dann plötzlich von einem Tag auf den anderen gar nichts mehr gemacht hat»*

*(Aline, 22 Jahre)*

# Young Carers

## Übernahme der Unterstützungsrolle



### Normalität

*«Als ich eben in die vierte Klasse, fünfte Klasse gekommen bin, habe ich mal zu einer Kollegin heim dürfen. Was ein Ausnahmefall gewesen ist. Da habe ich einfach gesehen, was dort alles anders läuft.»*

*Und erst da habe ich angefangen zu realisieren was bei uns daheim eigentlich gar nicht gut läuft. Vorher ist es für mich ja normal gewesen»*

*(Simona, 22 Jahre alt)*



# Young Carers

## Übernahme der Unterstützungsrolle



### Schleichende Übernahme der Pflegerolle

*«Als ich bin fünf gewesen... und mein Bruder ist gerade drei Jahre älter gewesen als ich. Dann habe ich früh gelernt, mit dem umgehen zu können. Also ich habe ihm essen gegeben. Ich habe schon sehr schnell gelernt auch zu wickeln mit der Zeit. Einpacken, anziehen und die ganze Pflege. Auch duschen wenn es sein musste....»*

*(Mikael, 16 Jahre)*

# Young Carers

## Auswirkungen der Rolle

### Chancen

- gesteigertes Selbstwertgefühl
- frühe Reife
- Schaffung von Identität
- eine enge Beziehung zur betreuten Person
- Familienzusammenhalt
- Gefühl, gut auf das Leben vorbereitet zu sein

### Herausforderungen

- Einschränkungen für Freizeitaktivitäten & Peers
- körperlich Auswirkungen psychosoziale Auswirkungen
- Probleme in der Ausbildung

# Young Carers – Auswirkungen der Rolle

Welches sind die Auswirkungen auf die psychische Gesundheit?



- 34% berichten über **psychische Probleme**
- 18% berichten über **Selbstverletzungsgedanken**
- 5% haben schon mal daran gedacht, **jemanden anderen zu verletzen**
- haben eine tiefere **gesundheitsbezogene Lebensqualität** als andere Jugendliche
- 16% erleben negative Auswirkungen auf ihre **schulischen Leistungen**
- 16% wurden wegen der Betreuungsrolle **gemobbt**

# Young Carers

## Was sind ihre Bedürfnisse?

### Top 5 9–15 Jahre (N = 387 / 388)

1. schnelle **Hilfe im Notfall**
2. **Informationen & Tipps** für Notfälle
3. **Informationen & Tipps** zur Unterstützung
4. Hobbies ermöglichen
5. nach meiner Meinung fragen

### Top 5 16–25 Jahre (N = 105)

1. **Hilfe für den Notfall**
2. **Hilfe für Familie und andere** nahe Personen
3. **Rat** bei Geld- und Versicherungsangelegenheiten
4. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit
5. Reden mit **Personen in ähnlicher Situation**



# Projektüberblick

**Kurztitel:** Young Carers: familiale Pflege in palliativen Situationen

**Laufzeit:** April 2021 - März 2023

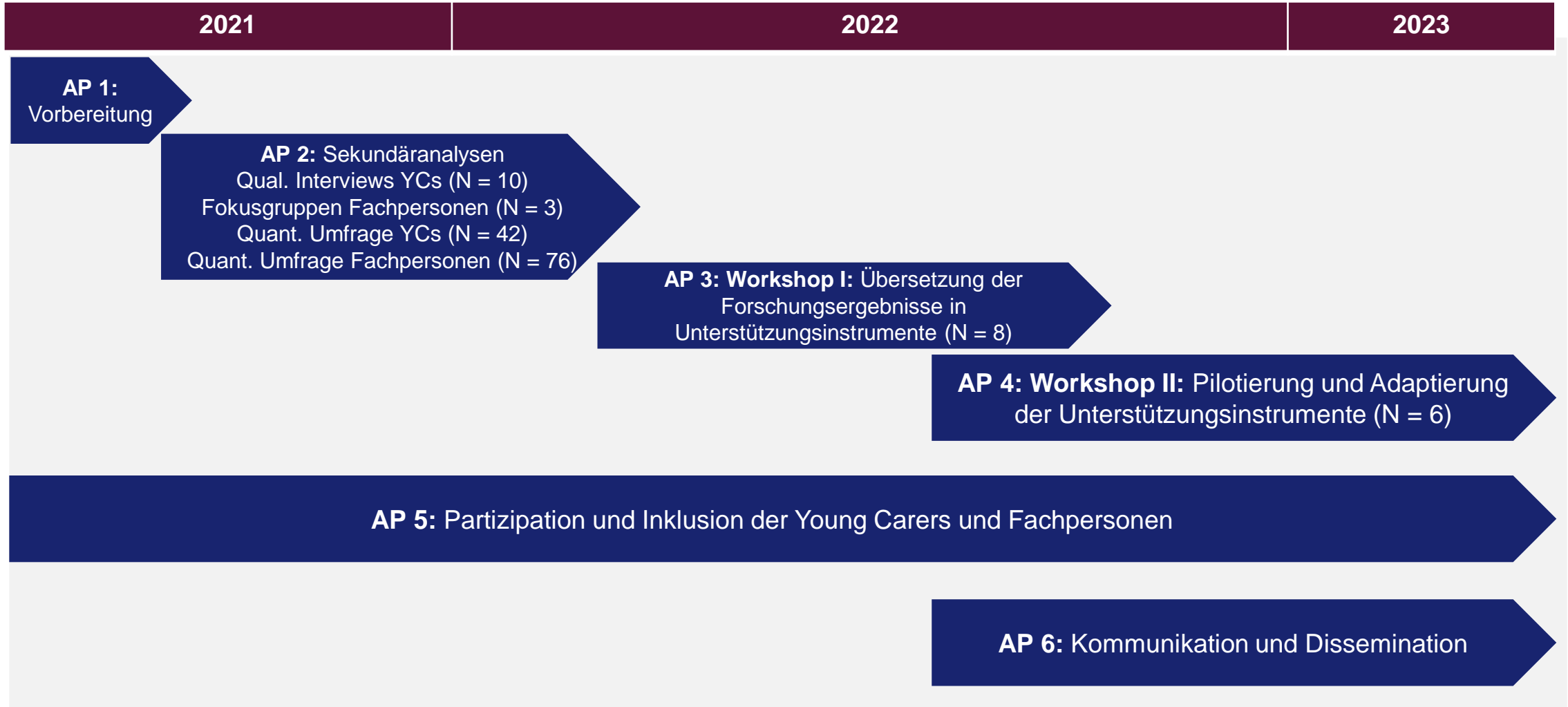
**Förderung:**



**Ziel:** Entwicklung von Unterstützungsinstrumenten für Young Carers, die Angehörige in palliativen Situationen betreuen und pflegen.

**Team:** Sarah Rabhi-Sidler (Co-Projektleitung), Elena Guggiari (Co-Projektleitung), Josip Jurisic

# Projektüberblick



# Unterstützung für Young Carers in palliativen Situationen

## Neue Sektion auf der Young-Carers-Webseite:

<https://www.young-carers.ch/palliative-care-betreuung-bei-fortgeschrittenen-krankheiten>

## Leitfaden für Berater\*innen und Fachpersonen

(<https://www.young-carers.ch/young-carers-unterstuetzen>)

## Zwei Videos für Young Carers:

[Was versteht man eigentlich unter «Palliative Care»?](#)

[Umgang mit unheilbarer Krankheit: 6 Tipps für Young Carers](#)

## Laufende Sensibilisierung (Medien, Tagungen, Fachpublikationen)



# Young Carers & palliative Situationen

## Ergebnisse

### Young Carers

- wenige Unterstützungsangebote explizit für palliative Situation
- **Mühe, notwendige Hilfe und Informationen zu beschaffen**
- Unzufriedenheit mit der von Fachpersonen erhaltenen Hilfe

### Wunsch nach:

- verstärktem und offenerem Austausch zum Thema Tod und Sterben
- **Ansprechpersonen und/oder Anlaufstellen («Götti-Funktion»)**

### Fachpersonen

- **Über die Hälfte der Fachpersonen ist sich der Young Carers-Thematik nicht bewusst**

### Wunsch nach:

- mehr Informationen
- Fachstelle zum Thema
- kurze Schulungen oder Weiterbildungen

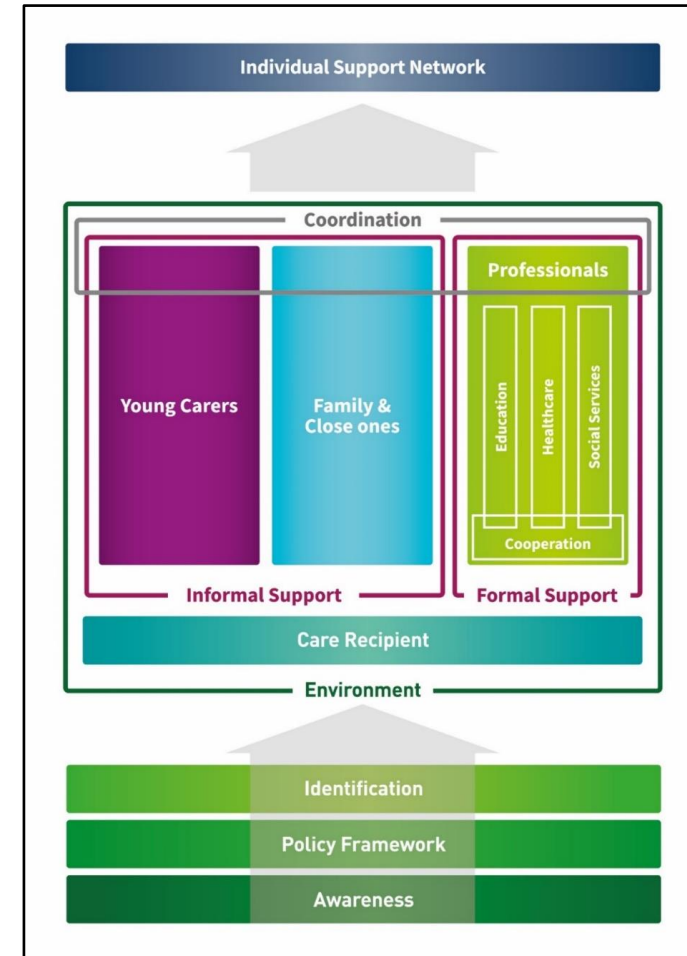


# Young Carers Support Modell

- Bedeutung des familiären und sozialen Netzwerks
- Familiäre Erfahrungen & Kontext des Lebensumfelds verstehen

## Wie Fachpersonen reagieren können

- Bauen Sie eine vertrauensvolle Beziehung auf
- Werden Sie Teil des individuellen Familien-Netzwerks
- Bauen Sie Partnerschaften mit anderen Fachleuten auf



# Aktuelles in der Young Carers Forschung

## Durchführung und Ausbau der «Get-Togethers»

### Projekt «Feel-OK»:

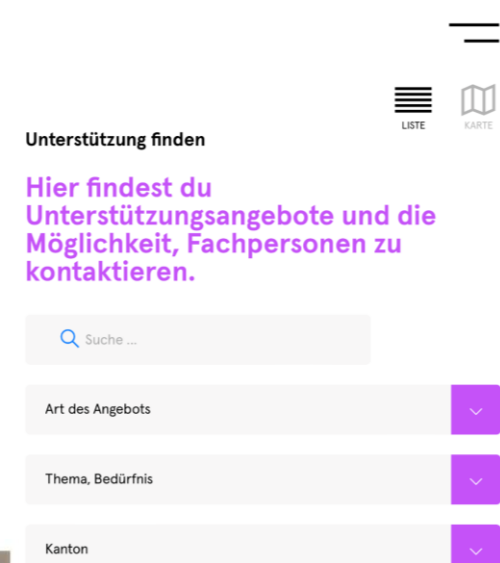
Erstellung eines Bereichs «Young Carers» auf Feel-OK.

### «Young Carers» Ratgeber für Fachpersonen:

<https://www.careum-verlag.ch/Young-Carers/A-3196/>

### Ausblick:

1. **Peer-Projekt in Planung:** Das Ziel ist die Unterstützung von Young Carers durch Young Carers, d.h. der bilaterale Kontakt und Austausch zwischen zwei Personen mit einem gemeinsamen Wissen- und Erfahrungshorizont.
2. Bearbeitung von Forschungsanträge mit Fokus auf **Familiendynamiken**



# Stay in touch



#youngcarersCH, @CareumCH, @elenaguggiari



Careum Hochschule Gesundheit



Careum Hochschule Gesundheit

*Instagram*

@Young\_Carers\_CH, @careum\_hochschule\_gesundheit



<https://www.careum-hochschule.ch/Young-Carers>



[youngcarers@careum-hochschule.ch](mailto:youngcarers@careum-hochschule.ch); [marianne.frech@careum.ch](mailto:marianne.frech@careum.ch);  
[elena.guggiari@careum-hochschule.ch](mailto:elena.guggiari@careum-hochschule.ch);

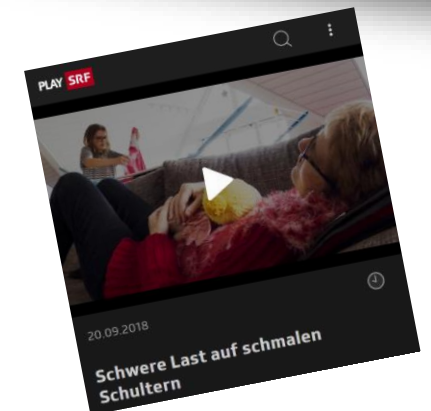
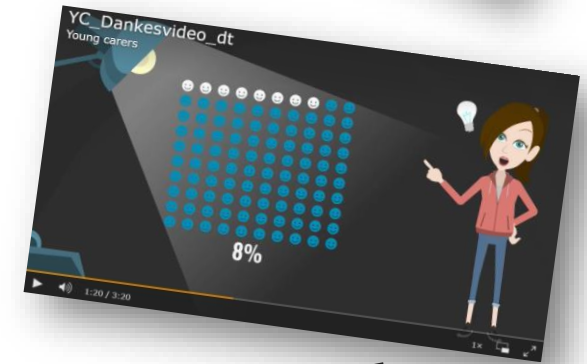
# Ausgewählte Materialien

## Lesestoff

- Kapitel Young Carers im Nationalen Gesundheitsbericht 2020: Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. <https://www.gesundheitsbericht.ch/de/03-young-carers>
- Issue Young Carers: Wenn junge Menschen Angehörige pflegen. Verband offene Kinder- und Jugendarbeit. <https://www.voja.ch/Themen/Young-Carers>
- «Young Carers»: Ratgeber für Fachpersonen. <https://www.careum-verlag.ch/Young-Carers/A-3196/>

## Videos, Radio- und Fernsehbeiträge

- CHG Schülerumfrage 2017 (SNF), Video mit Ergebnissen für Schülerinnen und Schüler. [Link](#).
- SRF Dok: Schwere Last auf schmalen Schultern, 20.09.2018 [Link](#)
- SRF, Puls: Jugendliche, die Angehörige betreuen: Wann wird es zu viel? 19.04.2021. [Link](#)
- Treffpunkt, SRF1: Young Carers: Wenn Jugendliche ihre Angehörigen pflegen. 19.10.2019 [Link](#)
- Echo der Zeit, Radio SRF1: Wenn die Kindheit auf einen Schlag vorbei ist. Daheim Papi duschen statt in den Ausgang. 18.09.2019. [Link](#)
- SRF, Impact: «Plötzlich musste ich auf meinen Vater aufpassen». 28.05.2022, [Link](#)
- Tages-Anzeiger «Mama-Blog»: Als ich merkte, dass ich nicht allein bin, kamen mir die Tränen, 07.06.2022. [Link](#)
- 20 Minuten: Young Carer: «Schon mit acht war es für mich normal, das ganze Haus zu putzen».. 24.07.2022. [Link](#)



# Ausgewählte Publikationen

- Guggiari, E., Fatton, M., Becker, S., Lewis, F., Casu, G., Hoefman, R. et al. (2023). Visibility as a key dimension to better health-related quality of life and mental health: results of the European Union funded “ME-WE” online survey study on adolescent young carers in Switzerland. [Under Review]. *International Journal of Environmental Research and Public Health*.
- Hanson E, Barbabella F, Magnusson L, Brolin R, Svensson M, ... , Leu A, Phelps D, Guggiari E, et al. (2022). Research and Innovation for and with Adolescent Young Carers to Influence Policy and Practice—The European Union Funded “ME-WE” Project. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(16). <https://doi.org/10.3390/ijerph19169932>
- Lewis, F., Becker, S., Parkhouse, T., Joseph, S., Hlebec, V....Leu, A., Guggiari, E. et al. (2022). The first cross-national study of adolescent young carers aged 15-17 in six European countries. *International Journal of Care and Caring*. <https://doi.org/10.1332/239788222X16455943560342>
- Leu, A., Berger, F., Heino, M., Nap, H. H., Untas, A., Boccaletti, L., Lewis, F., Phelps, D., Becker, S. (2022). The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to ‘young carers’. *Journal of Youth Studies*, S. 1-18. DOI: 10.1080/13676261.2022.2027899.
- Wepf, H., & Leu, A. (2021). Well-being and perceived stress of adolescent young carers: A cross-sectional comparative study. *Journal of Child and Family Studies*. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02097-w>
- Frech, M., Wepf, H., Nagl-Cupal, M., Becker, S., & Leu, A. (2021). Ready and able? Professional awareness and responses to young carers in Switzerland. *Children and Youth Services Review*, 106027. DOI: 10.1016/j.childyouth.2021.106027
- Wepf, H., Joseph, S., & Leu, A. (2021). Benefit finding moderates the relationship between young carer experiences and mental well-being. *Psychology & Health, Advance online publication*. DOI: 10.1080/08870446.2021.1941961

# Ausgewählte Publikationen

- Wepf, H., Joseph, S., & Leu, A. (2021). Pathways to mental well-being in young carers: The role of benefit finding, coping, helplessness, and caring tasks. *Journal of Youth and Adolescence*, 50(9), 1911–1924. <https://doi.org/10.1007/s10964-021-01478-0>
- Leu, A., Guggiari, E., Phelps, D., Magnusson, L., Nap, H. H., Hoefman, R., Lewis, F., Santini, S., Socci, M., Boccaletti, L., Hlebec, V., Rakar, T., Hudobivnik, T., & Hanson, E. (2021). Cross-national analysis of legislation, policy and service frameworks for adolescent young carers in Europe. *Journal of Youth Studies, Advance online publication*. DOI: 10.1080/13676261.2021.1948514
- Nap, H.H., Hoefman, R., de Jong, N., Lovink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F. et al. (2020). The awareness, visibility and support for young carers across Europe. A Delphi study. *BMC health services research* 20 (1), p. 921. DOI: 10.1186/s12913-020-05780-8.
- Joseph, S., Sempik, J., Leu, A., & Becker, S. (2020). Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolescent Research Review* 5(1), 77–89. DOI:10.1007/s40894-019-00119-9
- Leu, A., Wepf, H., Sempik, J., Nagl-Cupal, M., Becker, S., Jung, C., & Frech, M. (2020). Caring in mind? professionals' Awareness of Young carers and young adult carers in Switzerland. *Health Soc Care Community*, 28(6), 2390–2398. DOI:10.1111/hsc.13061
- Leu, A., Frech, M., Wepf, H., Sempik, J., Joseph, S., Helbling, L., Moser, U., Becker, S., & Jung, C. (2019). Counting young carers in Switzerland – A study of prevalence. *Children & Society*, 33(1), 53–67. DOI: 10.1111/chso.12296.

Vollständige Publikationsliste: <https://www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Publikationen>