

# Young Carers erkennen & unterstützen

Dr. phil. Marianne Frech, RN, MScN

Unser täglich Brot-systemisch gedacht  
Pflegesymposium Klinik Schützen  
Rheinfelden

[re mark able]

# Im Schatten der Krankheit

Rund 2,1 Millionen Menschen in der Schweiz unterstützen ein Familienmitglied oder eine nahestehende Person, die psychisch erkrankt ist. Was macht das mit ihnen? Eine Mutter erzählt.

Monika Bangarter

Als Heidi\* am Ende ihrer Kräfte gelangt war, tauschte sie das Schloss an der Haustüre aus. Sie musste sich wortwörtlich Raum verschaffen und sich phy-

Die Mutter ist eine von 2,1 Millionen Menschen in der Schweiz, die aktuell ein Familienmitglied oder eine nahestehende Person unterstützen, die psychisch erkrankt ist. Sie hören den Betroffenen zu, besuchen sie, helfen

belastend. «Wer sich um die Angehörigen kümmert, leistet somit auch Präventionsarbeit», sagt Pfister.

Er will sie deshalb aus ihrer Isolation rausholen und vernetzen. Zwar gibt es mit den regio-

Abfall stapelte – und sie daraufhin ein «dann räume doch selber auf» zur Antwort bekam.

«Ich wäre froh gewesen, wenn mir stattdessen das Gegenüber beigestanden und auch mal nachgefragt hätte, was

Meinung nach die falsche Musik hörten oder die falschen Wörter in einem Gespräch benutzten. Später begann sie, die Mutter aus dem Haus auszusperrten oder versteckte Utensilien für eine ihrer beruflichen Präsentat-

Freundin gehen konnte. Nur deshalb konnte ich diesen Schritt machen», sagt Heidi. Von einem Psychiater erhielt sie jenen Ratschlag, der alles änderte: Wenn es der Tochter schlecht geht, müsse Heidi besonders gut

## Erfahrungen mit psychischen Erkrankungen in der Familie als Kind (Abb. 5)

«Hatte jemand aus Ihrem Familienkreis mit psychischen Erkrankungen zu kämpfen, als Sie selbst noch ein Kind waren?»  
«Haben Sie darunter gelitten?»

Hatte als Kind ein psychisch erkranktes Familienmitglied

Hat darunter gelitten

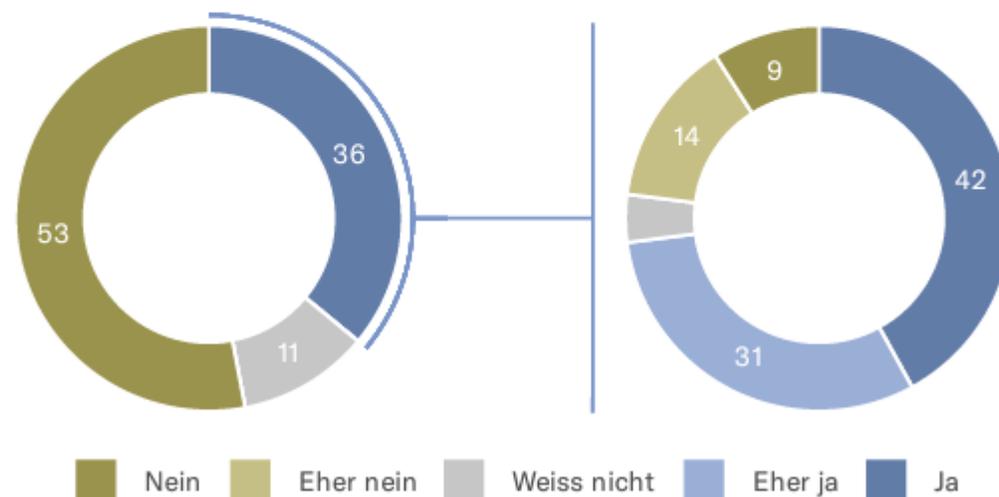


Bild: Getty



# Programm Young Carers (YC)

- Einführung ins Thema
- Aufgaben & Verantwortung
- Übernahme der Unterstützungsrolle
- Auswirkungen der übernommenen Aufgaben / Rollen
- Auswirkungen auf die psychische Gesundheit
- Palliative Situationen
- Wie können wir helfen?
- YC Unterstützungsmodell
  
- Literatur & Materialien

[re mark able]

## Young Carers Wer sind wir? (Becker 2000)

- 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



[re mark able]

## Young Carers Was machen wir? (Leu et al. 2018)



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

[re mark able]

2014

**Teilprojekt 1**

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



2015

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



2018

**Teilprojekt 5**

«YC & YAC und betroffene Angehörige»



2019

**Teilprojekt 10**

Nationaler Gesundheitsbericht 2020, Subkapitel «Young Carers»



2020

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

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



**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

2017-2019

**Teilprojekt 7-9**

«Pflegerische Jugendliche und junge Erwachsene zwischen Schule, Ausbildung und Beruf»



2017-2019

**Teilprojekt 6**

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



## Aktuelle Studien 2023-2024

- Predictors of **depression** in young carers: a population based study
- Basic conditions for support of YC in **school**
- Understanding the unmet support needs of **young and young adult carers** and their families
- YC experiences of **services and support**: What is helpful and how can support be improved?
- Being a YC in **Portugal**: the impact of caring on adolescents' life satisfaction
- Engaging and empowering YC: Shifting the focus for public awareness and intervention in **Canada**

[re mark able]

# Hintergrund

## Prävalenz Pflegeempfänger

- 13% der Schweizer:Innen erhalten informelle Unterstützung
- 59 % leben in einem Setting, das professionelle und informelle Pflege kombiniert

## Prävalenz (Young) Carers

- 7,6 % der Schweizerinnen und Schweizer pflegen eine oder mehrere nahestehende Personen
- Prävalenzrate Young Carers in der Schweiz: 8-11%

[re mark able]

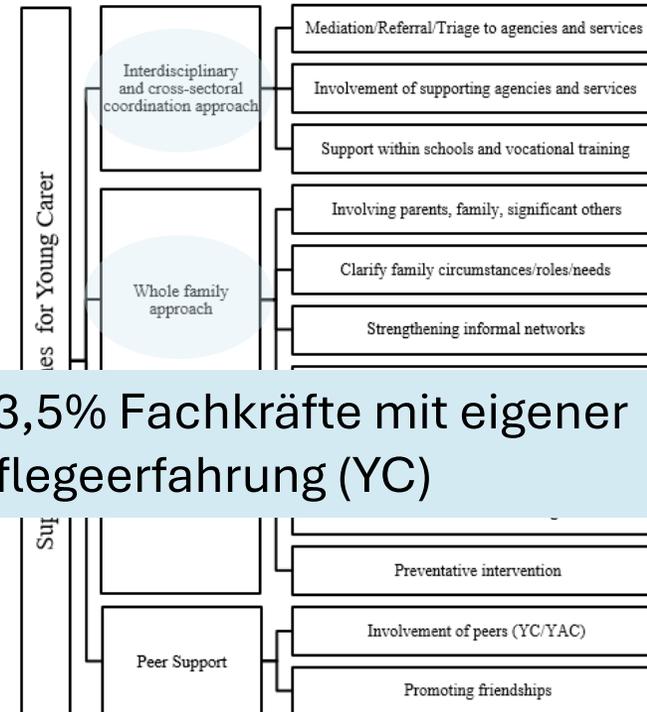
# Unterstützung durch Fachleute

Categorisation and frequencies of types of support for young carers.

Type of support	Respondents (N = 1547)	
	N	%
Counselling	1300	42.0
Consulting/Accompaniment/Support	611	19.8
Listening/Conversations	427	13.7
Providing information (about services)	262	8.5
Connecting with others	724	23.4
Mediation/Referral/Triage to agencies and services	241	7.8
Involvement of supporting agencies and services	372	12.0
Coordination/Interdisciplinary cooperation	59	1.9
Support within schools and vocational training	52	1.7
Emotional support	629	20.3
Relieve	294	9.5
Psychological support	84	2.7
Emotional support	68	2.2
Helping to distance oneself	54	1.8
Show appreciation/recognition	49	1.6
Show understanding, building trustworthy relationships	48	1.5
Activate resources	20	0.6
Convey sense of security	12	0.4
Including the family/network	308	10.0
Involving parents, family, significant others	175	5.7
Clarify family circumstances/roles/needs	82	2.6
Strengthening informal networks	51	1.7
Practical skills & illness-related knowledge	132	4.3
Provision of skills	72	2.3
Provision of know-how/knowledge	60	2.0
<b>Total</b>	<b>3093</b>	<b>100</b>

Note. Multiple answers (maximum three) possible. Categories are not mutually exclusive.

Zuweisung datengestützter Unterstützungsansätze für junge Betreuer an internationale Empfehlungen.

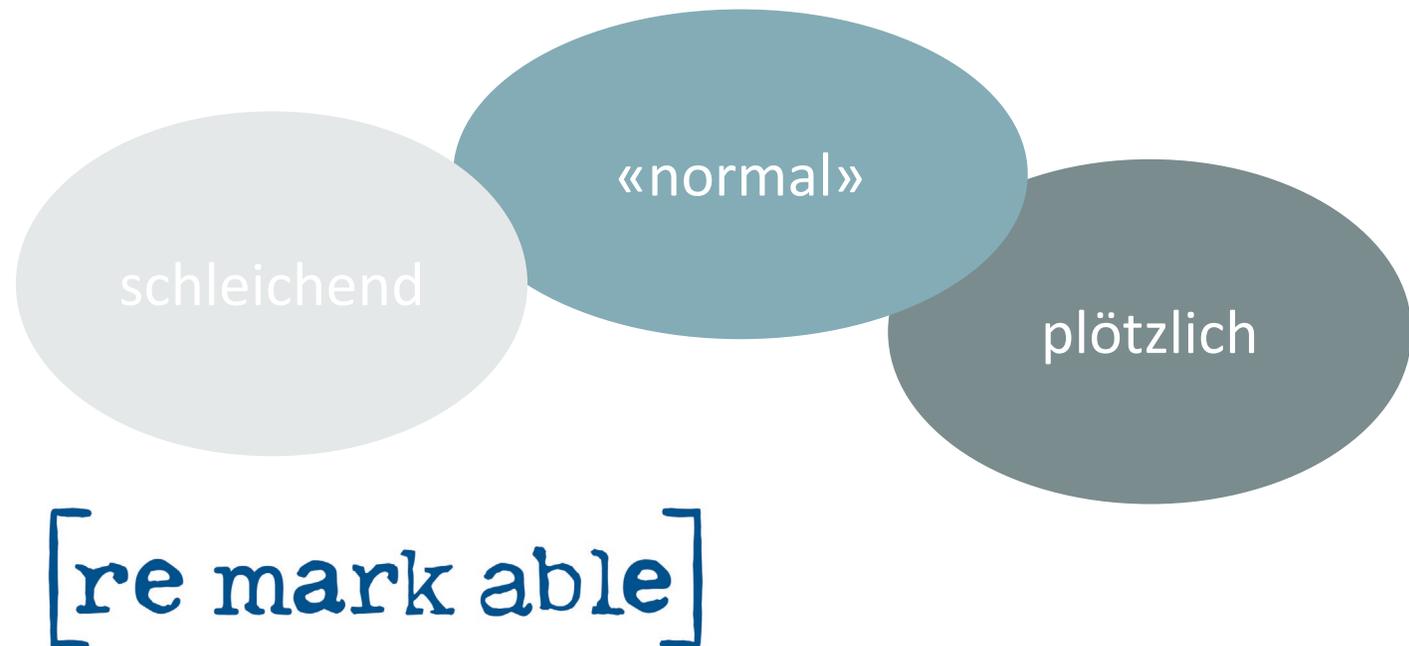


23,5% Fachkräfte mit eigener Pflegeerfahrung (YC)

# 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

## ➤ Unterschiedliche Verläufe



# 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)*

[re mark able]

# 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)*

[re mark able]

# 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)*

[re mark able]

# Young Carers Auswirkungen der Rolle

## Chancen

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

## Herausforderungen

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

[re mark able]

## Young Carers Auswirkungen auf die psychische Gesundheit (AYC)



- 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**

[re mark able]

# Young Carers in palliativen Situationen

## 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

[re mark able]

## Wie können wir helfen? Was sind die Bedürfnisse der YC?

### 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 Rat bei Geld / Versicherungsangelegenheiten
3. **Gespräche** mit Fachpersonen für Gesundheit
4. Reden mit **Personen in ähnlicher Situation**

[re mark able]

# Wie können wir helfen? Identifizierung von YC

	Vertrautheit				Relevanz				Identifizierung				Fähigkeit zur Unterstützung			
	ja		keine		ja		keine		ja		keine		ja		keine	
	% (n)	CI	% (n)	CI	% (n)	CI	% (n)	CI	% (n)	CI	% (n)	CI	% (n)	CI	% (n)	CI
Vertrautheit ja	100 (1012)	-	0	-	53.1 (372)	[49.4, 56.9]	39.7 (640)	[37.3, 42.2]	49.8 (610)	[46.9, 52.6]	37.1 (402)	[34.2, 40.0]	47.9 (619)	[45.2, 50.7]	38.8 (184)	[34.4, 43.4]
Relevanz ja	36.8 (372)	[33.8, 39.8]	25.3 (328)	[22.9, 27.7]	100 (700)	-	0	-	48.4 (593)	[45.5, 51.2]	9.9 (107)	[8.2, 11.8]	39.7 (513)	[37.1, 42.5]	17.3 (82)	[14.0, 21.0]
Identifizierung ja	60.3 (610)	[57.2, 63.3]	47.4 (616)	[44.7, 50.2]	84.7 (593)	[81.8, 87.3]	39.3 (633)	[36.9, 41.7]	100 (1226)	-	0	-	65.8 (850)	[63.2, 68.4]	33.1 (157)	[28.9, 37.6]
Fähigkeit zur Unterstützung ja	61.2 (619)	[58.1, 64.2]	51.7 (672)	[49.0, 54.5]	73.3 (513)	[69.8, 76.5]	48.3 (778)	[45.8, 50.8]	69.3 (850)	[66.7, 71.9]	40.6 (441)	[37.7, 43.6]	100 (1291)	-	0	-

[re mark able]

## Young Carers Auswirkungen auf die psychische Gesundheit (AYC)

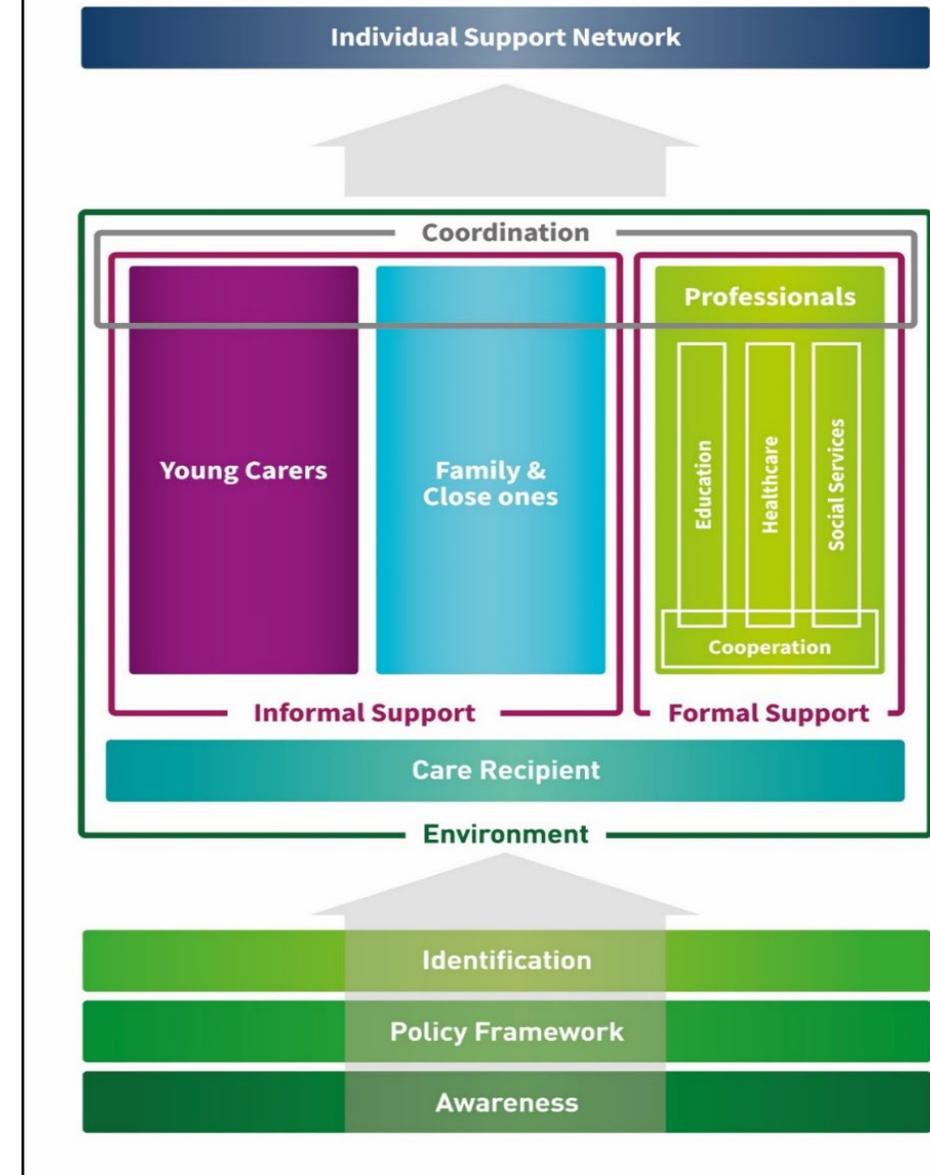


- 34% berichten über **psychische Probleme**
- 18% berichten über **Selbstverletzungsgedanken**
- 5% haben schon mal daran gedacht, **jemanden anderen zu verletzen**
- haben eine tiefere **gesundheitsbezogene Lebensqualität** als andere Jugendliche
- 16% erleben negative Auswirkungen auf ihre **schulischen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

[re mark able]

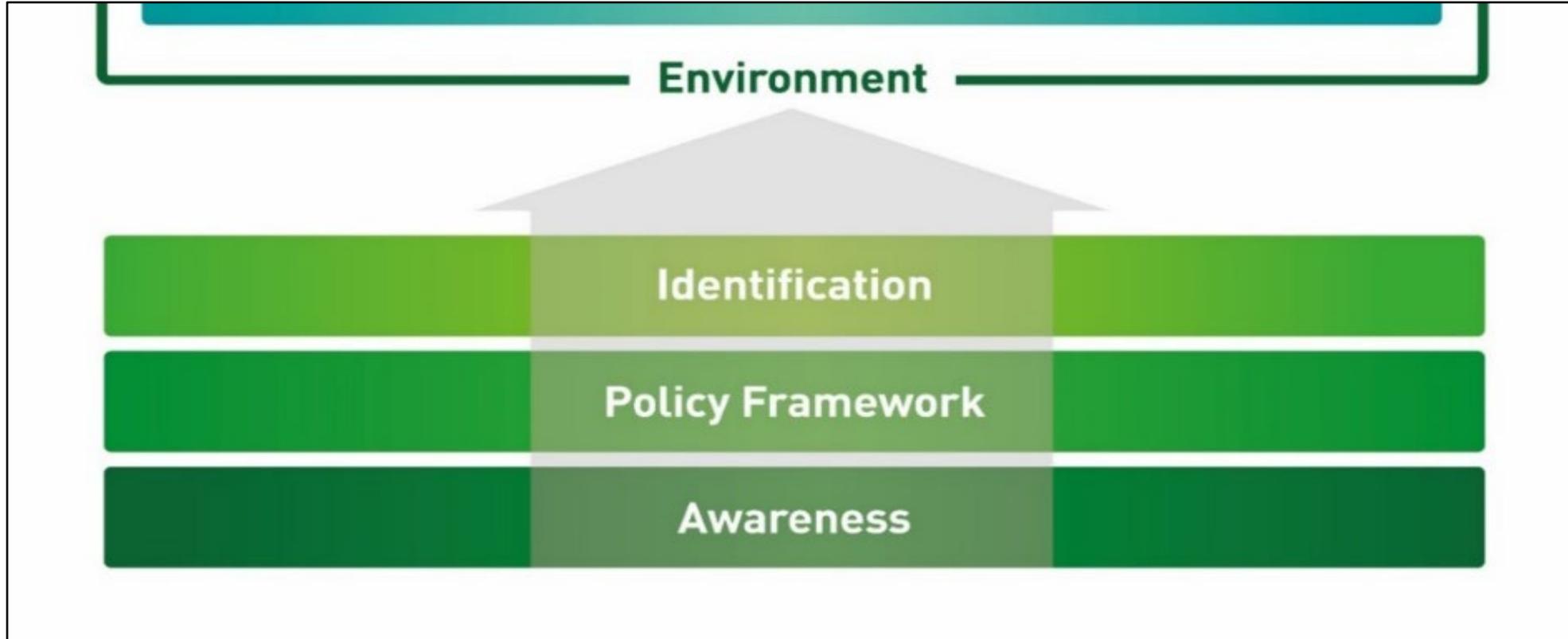
# Young Carers Support Modell

- 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



[re mark able]

## Young Carers Support Modell Kontext / Institution



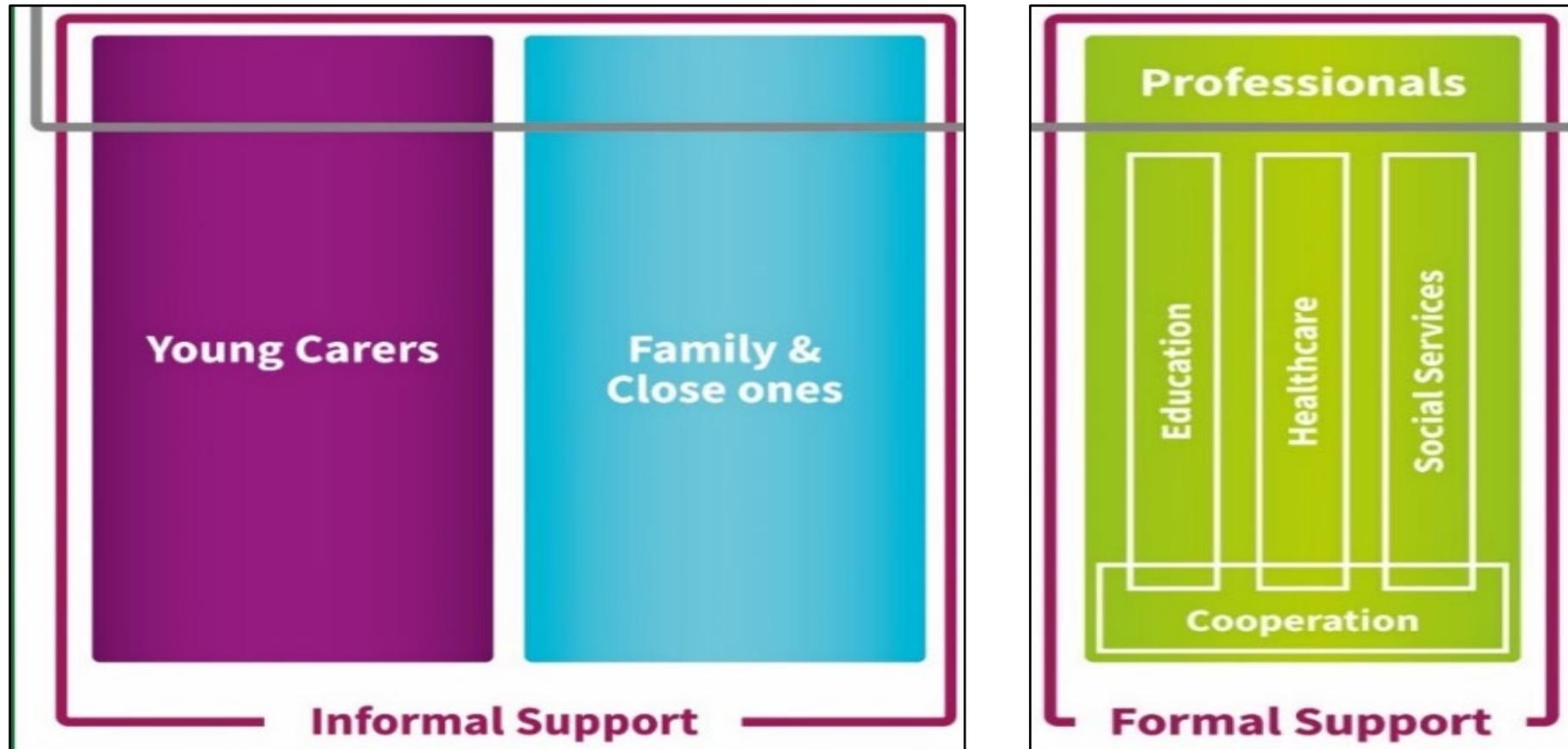
[re mark able]

## Young Carers Support Modell erkrankte Person(en)



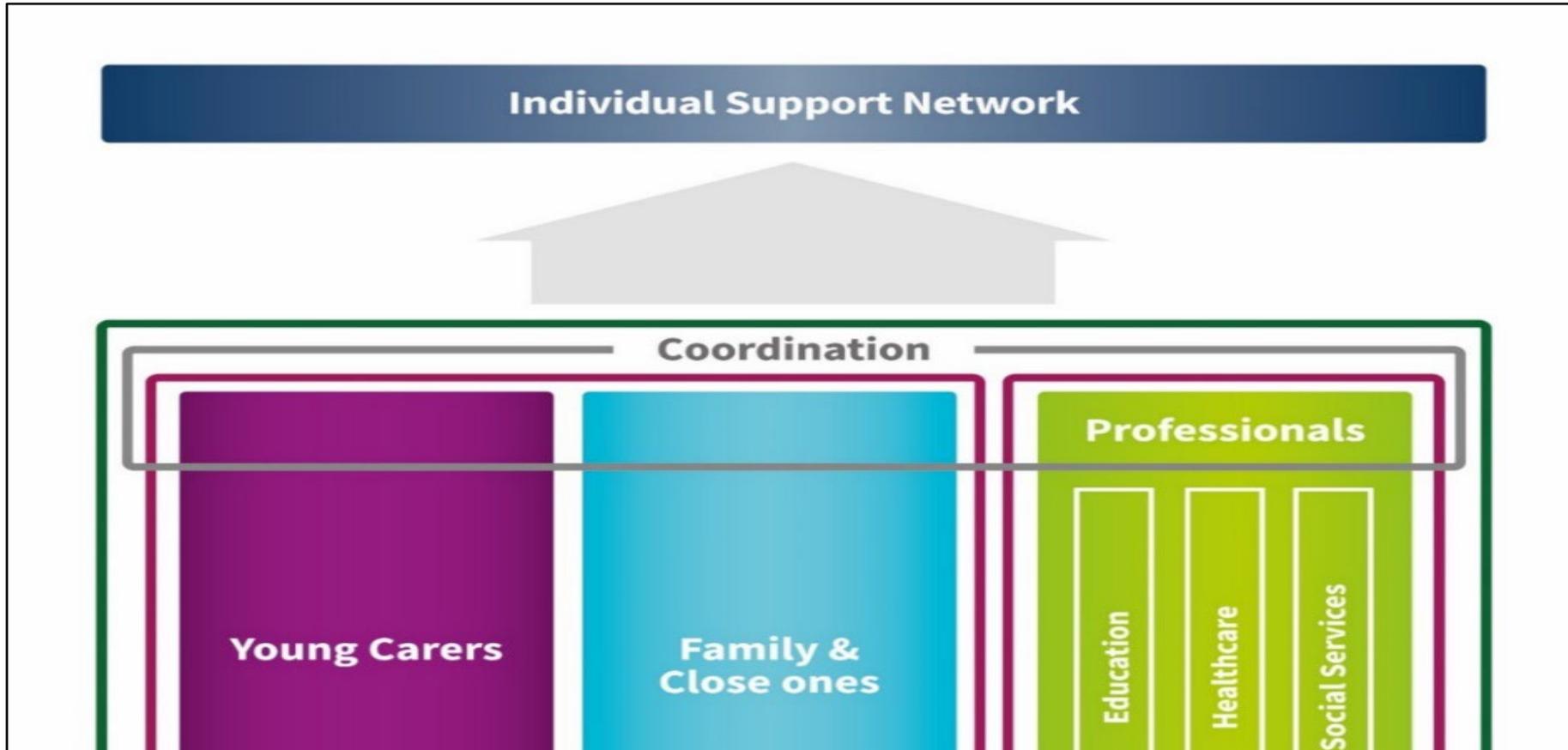
[re mark able]

## Young Carers Support Modell erkrankte Person(en)



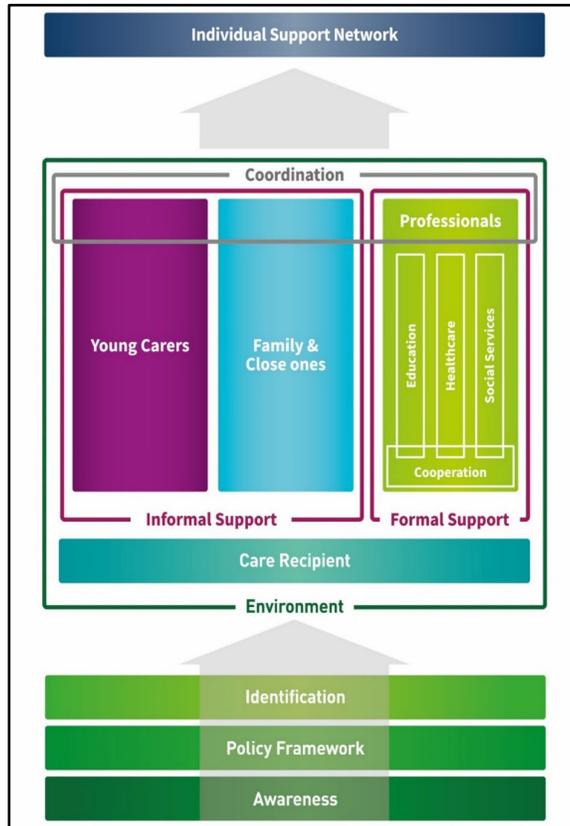
[re mark able]

# Young Carers Support Modell Koordination & Netzwerk



[re mark able]

# Wie können wir als Fachpersonen unterstützen



- Die Bedeutung der Familie und des sozialen Netzes
- Verstehen der familiären Erfahrungen & Kontext des Lebensumfelds

## Wege, wie Fachleute reagieren können

- Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung
- Werden Sie Teil eines individuellen Netzwerks
- Aufbau von Partnerschaften mit anderen Fachleuten

[re mark able]

# Young Carers Angebote

## «Get-Togethers»

Region Zürich: [Jugendrotkreuz Zürich \(SRK Zürich\)](#)

Region Basel: [SRK Basel-Stadt](#)

Region Bern: [VASK Bern](#)

Romandie: [Association enfants aidants](#)

Tessin: IdéeSport - Im Aufbau



Unterstützung finden

Hier findest du  
Unterstützungsangebote und die  
Möglichkeit, Fachpersonen zu  
kontaktieren.

Suche ...

Art des Angebots

Thema, Bedürfnis

Kanton

# Young Carers Angebote

## Projekt «Feel-OK»

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



- Die Netzwerkkarte (<https://www.young-carers.ch/>) wird Ende dieses Jahr offline gehen und die Inhalte auf Deutsch sind nun auf Feel-Ok.
- Die Inhalte auf Französisch wurden von ciao.ch übernommen (<https://www.ontecoute.ch/articles/quand-un-parent-a-une-maladie-chronique/>)
- und die Inhalte auf Italienisch vom Kt. Tessin (<https://www4.ti.ch/dss/dasf/campagne/giovani-familiari-curanti/home>).

[re mark able]

# Aktuelles in der Young Carers Forschung

## «Young Carers» Ratgeber für Fachpersonen

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

## 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.

[www.EnableMe.ch](http://www.EnableMe.ch)

[Peer-Programm «Jugendliche helfen Jugendlichen»](#)



Unterstützung finden

Hier findest du  
Unterstützungsangebote und die  
Möglichkeit, Fachpersonen zu  
kontaktieren.

Suche ...

Art des Angebots

Thema, Bedürfnis

Kanton

[re mark able]

# Stay in Touch Young Carers Team Careum



#youngcarersCH, @CareumCH,



Careum Hochschule Gesundheit



Careum Hochschule Gesundheit

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



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

[re mark able]

# Ausgewählte Materialien

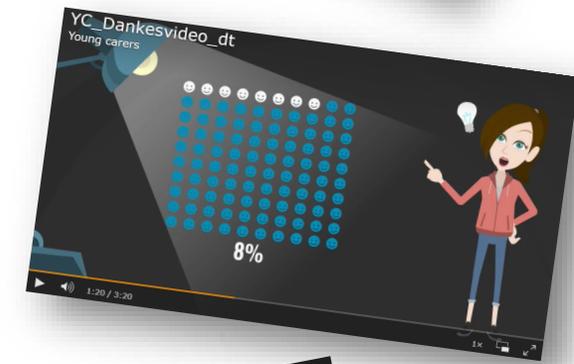
## Lesestoff

- 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/>

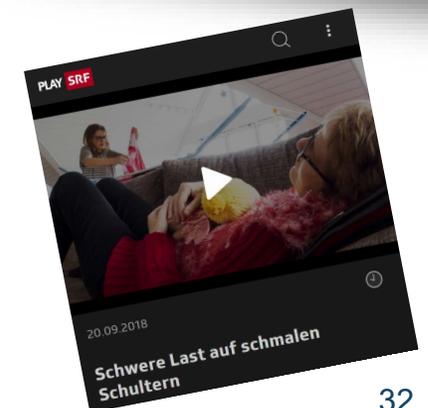
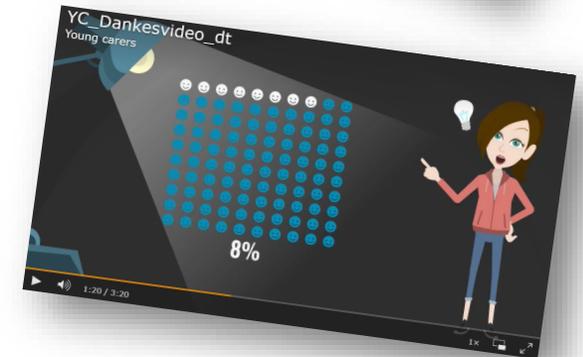


[re mark able]

# Ausgewählte Materialien

## 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](#)



# 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

[re mark able]

## 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>

[re mark able]

# Kontakt

Dr. Marianne Frech

Bourbakistrasse 35

4500 Solothurn

079 262 89 44

[www.re-mark-able.ch](http://www.re-mark-able.ch)

marianne@re-mark-able.ch

