

Careum Forschung schliesst Lücke mit interessanten Informationen

Pflegende Kinder und Jugendliche leisten äusserst wertvolle Dienste

Dass in der Betreuung pflegebedürftiger Angehöriger auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene tätig sind, ist noch kaum bekannt. Die Forschungslücke schliesst Careum Forschung, das Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule Departement Gesundheit, mit einem mehrjährigen Forschungs- und Entwicklungsprogramm.

In den letzten Jahren hat eine Kombination verschiedener Faktoren die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Pflegerollen in der Schweiz übernehmen: Durch die neue Spitalfinanzierung und die Einführung des neuen Tarifsystems Swiss-DRG in den Akutspitälern wurde der Preis- und Qualitätswettbewerb unter den Krankenhäusern zunehmend grösser und sie werden gezwungen, ihren Aufwand für den Betrieb und die Investitionen den Einnahmen aus den leistungsbezogenen Pauschalen anzupassen. Damit ihnen das gelingt verstärken die Spitäler den betriebswirtschaftlichen Fokus. Sie streben eine Verbesserung der Prozessqualität und ein verbessertes Schnittstellenmanagement an, was zu schnelleren Entlassungen der Patienten aus der Akutversorgung führt. Darauf müssen die nachsorgenden Stellen (Rehabilitationskliniken, Hausärzte, Spitex Organisationen, Heime und Angehörige) rascher reagieren. Durch diese Entwicklungen sind insbesondere auch Angehörige, welche die Pflege dieser Patienten zu Hause übernehmen, stärker gefordert und zeitlich noch mehr belastet.

Pflegende Angehörige: deutlich mehr Bewusstsein

Das Bewusstsein zum Thema pflegende Angehörige hat sich in den letzten Jahren in der Schweiz verstärkt. Am 5. Dezember 2014 hat der Bundesrat dazu eine erste Situationsanalyse und den Handlungsbedarf zur Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige in der Schweiz präsentiert. In seinem Bericht erwähnt der Bundesrat, dass es auch minderjährige Kinder gibt, die erkrankte Eltern betreuen. Wenn Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Betreuungsaufgaben übernehmen, ist die pflegebedürftige Person meist ein Elternteil. Es kann sich aber auch um Geschwister, Grosseltern oder andere Angehörige mit einer körperlichen,

psychischen oder kognitiven Gesundheitsbeeinträchtigung handeln. Die Unterstützung führt zu einer Verantwortung, die normalerweise mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird. Gründe für die Übernahme der Pflegerolle gibt es viele: von der Abwesenheit von anderen Personen aus dem Familien- oder Freundeskreis bis zu einem Mangel an passenden finanzierbaren professionellen Pflegearrangements.

In der Schweiz besteht zur Situation pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener unter 25 Jahren eine Forschungslücke. Es sind weder die Anzahl der pflegenden Kinder und Jugendlichen noch die Art und der Umfang ihrer Aufgaben sowie deren Auswirkungen auf sie bekannt. Auch die Bedürfnisse und die Wünsche der jungen Menschen mit Pflegerolle und ihrer Familien sind nicht erforscht. Bis anhin existiert zudem kaum ein Bewusstsein für ihre Situation. Das Forschungsprogramm «Young Carers and Young Adult Carers in Switzerland» beabsichtigt, die Daten- und Forschungslücke für die Schweiz zu schliessen. Es ist 2015 gestartet und besteht aus mehreren, aufeinander aufbauenden Teilprojekten, die auf mehrjährige Dauer angelegt sind.

«learn & care» – ein globales Phänomen

Internationale Studien zeigen, dass es sich bei den Young Carers und Young Adult Carers um ein globales Phänomen handelt. In Ländern, für die bereits Studien vorliegen, liegt der Anteil von Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren mit Pflegerollen zwischen 2 und 4 Prozent. Bei den jungen Erwachsenen bis 25 Jahren liegt der prozentuale Anteil höher. Ähnliche Zahlen sind auch für die Schweiz anzunehmen.

Careum Forschung verfügt über eine langjährige Expertise zu pflegenden Angehörigen. Seit 2007 wird in Forschungs- und Praxisprojekten die

Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege untersucht, die als «work & care» bezeichnet wird. Vereinbarkeitsfragen stellen sich jedoch im gesamten Lebenslauf. Es bedarf daher verlässlicher Daten zur Situation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz, die eine Pflegerolle übernehmen und damit vor der Herausforderung «learn & care» stehen. Faktenbasierte Daten bilden die Grundlage, um konkrete Massnahmen zu erarbeiten.

Ein fixer Bestandteil des Lebens

«Zwischendurch einfach nur Kind sein ohne für jemanden anderen verantwortlich zu sein...» oder «weil ich schon immer geholfen habe...» und «Schau Mama, lass mich nur diesen einen Monat fertig machen, dann können wir jemanden suchen und so... und sie hat gesagt, wenn du den Monat fertig machst, werde ich nicht mehr leben...dann habe ich halt von heute auf morgen gekündigt»

Diese Aussagen und Wünsche pflegender junger Menschen aus internationalen Studien machen deutlich, wie sehr sich pflegende Kinder, Jugendliche und junge Menschen, bei denen die Pflege und die Krankheit ein fixer Bestandteil ihres Lebens ist, von gleichaltrigen, nicht pflegenden unterscheiden und wie wichtig entsprechende Unterstützungsangebote sind. Ein Grossteil der jungen Menschen ist verantwortlich für das Verabreichen von Medikamenten oder sie tragen zumindest die Verantwortung dafür, dass bestimmte Medikamente in regelmässigen Abständen vom pflegebedürftigen Familienmitglied eingenommen werden. Sie müssen teilweise mit der Situation umgehen, dass das kranke Familienmitglied, in vielen Fällen die eigene Mutter, die Medikamenteneinnahme verabscheut, gegebenenfalls verweigert mit der Folge, dass das pflegende Kind am Morgen mit

dem Gefühl zur Schule geht, versagt zu haben und sich während des Schultages Sorgen macht, wie es der pflegebedürftigen Person wohl ohne die Medikamente zu Hause geht.

Fokus auf Gesundheits- und Bildungsbereich

Das erste Teilprojekt – finanziert durch die Ebnet-Stiftung – läuft seit Januar 2015 und erforscht im Rahmen einer qualitativen Studie die Natur und die Intensität der Pflege, den Weg in die Pflege, sozio-ökonomische und demographische Umstände pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener sowie von deren Familien. Auch die Optik von Fachpersonen wird untersucht, die in ihrem Tätigkeitsgebiet Prävention und Sensibilisierung für das Thema leisten können. Aufgrund der Ergebnisse wird als zweites Teilprojekt ein konkretes Instrument zur Unterstützung von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen (z.B. Hausarztpraxen, Notfallabteilungen, Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde) erstellt, das ihnen in ihrer täglichen Arbeit dient. Mit diesem Teilprojekt erhalten die Fachpersonen die Möglichkeit, die Pflegerolle bei Kindern und Jugendlichen zu erkennen und präventiv zu agieren oder behandelnd zu reagieren.

Die Spitäler in der Schweiz und ihre Mitarbeitenden (Pflegefachpersonen, Ärzteschaft, Sozialarbeitende, Case Manager) können aus Autorensicht einen wichtigen Beitrag zur Identifikation und zum Bewusstsein der Situation pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener leisten, indem sie direkte oder indirekte Hilfestellung anbieten: Aufklärung und Information der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen über die Krankheit der pflegebedürftigen Person, Vermittlung von praktischer Hilfe bei körperlich anstrengenden, intimen und unangenehmen Tätigkeiten wie auch bei der Anleitung und Beratung bezüglich direkter Pflege sowie im Rahmen der Planung des Pflegealltags. Weiter können sie Anlaufstelle für Notfälle sein oder eine entsprechende Triage anbieten, Anlaufstellen für finanzielle Unterstützung sowie Hilfe bei Fragen und Problemen im Jugendalter sowie bei schulischen Belangen vermitteln.

Sensibilisierung und Akzeptanz

Die Sensibilisierung und die Akzeptanz der Situation pflegender junger Menschen in Fachkreisen, der Politik und in der Öffentlichkeit in Verbindung mit einer wissenschaftlich fundierten Datenbasis zur Anzahl und Charakteristik pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener bildet die Voraussetzung für die Schaffung entsprechen-



der bedarfsgerechter und familienorientierter Unterstützungsangebote, welche an vorhandene Strukturen anknüpfen sollen, insbesondere aber auch neue, auf die Zielgruppe ausgerichtete Strukturen umfassen.

Geplant sind weitere Teilprojekte, die Anzahl und Charakteristik von pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen erheben. Hinzu kommen ein Online Survey zum Bewusstsein von Professionals zur Situation pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener in der Schweiz sowie semi-strukturierte qualitative Interviews mit betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie den chronisch kranken Angehörigen. Vorgesehen sind zudem Experteninterviews zur rechtlichen Situation der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen im internationalen Vergleich.

Sämtliche Teilprojekte nehmen sowohl den Gesundheits- als auch den Bildungsbereich in den Fokus. Einen Teilaspekt bildet die Evaluation der Jugendlichen mit Pflege- und Betreuungsaufgaben im Bereich der beruflichen Grundbildung (Sekundarstufe II). Da die berufliche Grundbildung eine zentrale Rolle für den Einstieg in den Arbeitsmarkt spielt, handelt es sich bei Jugendlichen, die ihre Ausbildung aufgrund von Unvereinbarkeit mit einer Pflegerolle frühzeitig abbrechen, um eine potenzielle Risikogruppe für die Entstehung von Abhängigkeiten von der Sozialhilfe. Basierend auf wissenschaftlich fundierten Daten sollen bedarfsgerechte Informationen und Unterstützungsangebote für die Berufsbildungslandschaft Schweiz entwickelt, erprobt und etabliert werden.

AutorInnen

Agnes Leu,
Dr. iur., Programmleiterin Young Carers,
Careum Forschung, Forschungsinstitut der
Kalaidos FH Gesundheit,
www.kalaidos-fh.ch

Adrian Scherrer,
lic.phil., verantwortlich für Wissenschafts-
kommunikation bei Careum Forschung,
www.careum.ch

Abendveranstaltung zu Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige

Zum internationalen Tag der Familie lädt Careum Weiterbildung in Aarau am 28. Mai zu einer Abendveranstaltung zum Thema «Young Carers und Young Adult Carers» ein. Die Veranstaltung bietet Gelegenheit, Erfahrungen, Chancen und offene Fragen zu Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige aus unterschiedlichen Perspektiven zu diskutieren. Eingeladen sind Fachpersonen im Gesundheits- und Bildungswesen aus allen Praxisfeldern.

Donnerstag, 28. Mai 2015
17.00 – 19.00 Uhr.
Careum Weiterbildung
Mühlemattstrasse 42, Aarau

Weitere Informationen:
www.careum.ch/careum-terme