

Forschungsergebnissen in politische Massnahmen umsetzen





Psychosoziale Unterstützung zur Förderung der psychischen Gesundheit und das Wohlergehen von Young Carers in Europa

Das Me-We Projekt (2018-2021) bringt eine Reihe von Universitäten, Forschungseinrichtungen und die Zivilgesellschaft aus sechs verschiedenen europäischen Ländern zusammen, darunter Eurocarers, das europäische Netzwerk, das informelle Betreuer in allen Altersgruppen vertritt. Das Projekt zielt darauf ab, die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden von Young Carers zu verbessern, indem es ihre Widerstandsfähigkeit (der Prozess der positiven Anpassung im Kontext großer Schwierigkeiten) stärkt.

**Linnaeus Universität
(Hauptpartner)**

Schweden

Linnæus University 

Eurocarers

Belgien



Universität Sussex

**Vereinigtes
Königreich**



Carers Trust

**Vereinigtes
Königreich**



Kalaidos Fachhochschule Schweiz

Schweiz



The Netherlands Institute for Social Research

Niederlande



**The national Centre of Expertise for Long-term
Care in the Netherlands (Vilans)**

Niederlande



Anziani e non solo

Italien



**National Institute of Health and Science on Ageing
(INRCA)**

Italien



Universität Ljubljana

Slowenien



Für weitere Informationen: www.me-we.eu

#youngcarers

Die Unterstützung der Europäischen Union bei der Erstellung dieses Dokuments stellt keine Billigung des Inhalts dar. Dieser widerspiegelt lediglich die Ansichten der Autoren und Autorinnen. Die Organe und Einrichtungen der Europäischen Union können nicht für den Inhalt verantwortlich gemacht werden.



INHALTSVERZEICHNIS

Zusammenfassung	2
Einleitung	5
Die Herausforderungen eines Young Carers	5
Wer sind Young Carers?	5
Die Auswirkungen der Young Carers Rolle	5
Warum müssen wir dieses Thema ansprechen?	7
Young Carers können ihre Menschenrechte nicht in vollem Umfang wahrnehmen	7
Die Unterstützung von Young Carers ist aus ökonomischer Sicht sinnvoll	7
Zwischen Unterstützung und Emanzipation – das Young Carers Dilemma	7
Kapitel 1: Wie ist es, gleichzeitig Jugendlicher und Young Carer zu sein?	9
Wen betreuen Young Carers?	9
Wie viel Unterstützung wird von Young Carers geleistet?	10
Auswirkungen auf den Bildungsstand	10
Allgemeines Wohlbefinden	10
Gesundheitliche Auswirkungen der Betreuungsrolle	10
Schwere Auswirkungen auf die psychische Gesundheit durch Betreuung: Selbstverletzung und Verletzung anderer Menschen	10
Zugang zu formeller und informeller Unterstützung	11
Kapitel 2: Anerkennung, Schutz, Unterstützung: Welche rechtlichen Rahmenbedingungen existieren für Young Carers?	11
Gesetzgebung, Politik und Dienstleistungen	11
Stärken und Schwächen von Gesetzgebung, Politik und Dienstleistungen	12
Zukünftige Bedürfnisse	14
Kapitel 3: Erfolgreiche Strategien zur Verbesserung der psychischen Gesundheit und des Wohlbefindens von Young Carers	18
Fokus auf die Schweiz	18
Sichtbarkeit und Sensibilisierung von Young Carers	18
Vorhandene Unterstützungsmöglichkeiten	18
Evaluation der verfügbaren Unterstützung und zukünftiger Bedürfnisse	19
Erfahrungen anderer Länder	20
Erfolgreiche Strategien zur Identifizierung von Young Carers	20
Erfolgreiche Strategien zur Unterstützung von Young Carers bei der Ausbildung	21
Erfolgreiche Strategien zur Verbesserung der psychischen Gesundheit von Young Carers	22
Erfolgreiche Strategien zur besseren Zusammenarbeit mit Young Carers	22
Kapitel 4: Umsetzung von Forschungsergebnissen in der Politik	23
Empfehlungen in Bezug auf die Schweiz	23
Empfehlungen auf europäischer Ebene	24

Zusammenfassung

Die Kindheit wird gemeinhin als eine geschützte und verantwortungsfreie Lebensphase angesehen, in der Erwachsene in der Verantwortung stehen und Betreuung und Pflege leisten, währenddessen die Kinder in erster Linie Empfänger¹ von Betreuung und Pflege sind. Für viele Kindern und Jugendliche in Europa ist dies jedoch nicht der Fall. Denn sie betreuen – manchmal sogar sehr intensiv – eine unterstützungsbedürftige nahestehende Person, sei es beispielsweise wegen Krankheit, Unfall, Beeinträchtigung oder Sucht. Dabei müssen sie Verantwortung übernehmen, die eigentlich von Erwachsenen gestemmt werden sollte. Wir nennen solche Kinder und Jugendlichen «Young Carers»².

ANZAHL DER YOUNG CARERS IN EUROPA

Obwohl derzeit die Datenlage zur Anzahl der Young (Adult) Carers in Europa noch dürftig ist, haben einige nationale Statistiken und Pilotprojekte dazu beigetragen, eine erhebliche und noch weitgehend unbekannte Bevölkerungsgruppe aufzudecken.

Die Volkszählung 2011 für das Vereinigte Königreich (England und Wales) ergab, dass es 177.918 Young Carers unter 18 Jahren gibt. Die Anzahl der Young Carers steigt im Laufe der Zeit: 27.976 mehr als 2001 (ein Anstieg von 19% über 10 Jahre).

In Italien gibt es nach den neuesten nationalen Statistiken 391.000 Young Carers und Young Adult Carers (15-24 Jahre), was 6,6 % der Gesamtbevölkerung entspricht.*

In der Schweiz sind 7,9% der Kinder im Alter von 10-15 Jahren Young Carers. (Leu et al. (2019); Leu & Becker, 2019).

In den Niederlanden geben uns Forschungsprojekte folgende geschätzte Zahlen: Young Carers machen 6% der Bevölkerung im Alter von 13-17 Jahren aus.

In Schweden führen laut einer Umfrage 7% der Kinder im Alter von 14-16 Jahren eine beträchtliche Anzahl von Betreuungsaufgaben durch.

In Irland ergab die Volkszählung 2016, dass 3.800 Kinder unter 15 Jahren sich um andere kümmern, was 1,9 % aller betreuenden Angehörigen ausmacht. Die Hälfte dieser Kinder (1.901), die unbezahlte Betreuung erbringen, waren 10 Jahre und jünger.

Volkszählung und offizielle Statistiken sind sehr wichtig. Dennoch übersehen sie oft Young Carers oder unterschätzen ihre Anzahl (der Erwachsene, der die Befragung ausfüllt, ist sich vielleicht nicht bewusst oder wollte nicht mitteilen, dass es in der Familie einen Young Carers gibt). Als Bestätigung dafür haben inoffizielle Daten aus einer BBC-Umfrage von 2018 ergeben, dass es in England 800.000 Young Carers gibt (gegenüber 166.000, die über die Volkszählung identifiziert wurden).

*Istat, Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea, données 2015 (en italien).

Während das Phänomen der informellen Betreuung – also der meist unbezahlten Betreuung und Unterstützung durch ein Familienmitglied oder eine nahestehende Person ausserhalb des beruflichen Rahmens – in ganz Europa an Dynamik gewinnt, ist über die Situation der unter 18-jährigen betreuenden Angehörigen wenig bekannt. Young Carers sind für Behörden und Dienstleister in der Tat noch weitgehend unsichtbar. Dieses Versäumnis, sie zu identifizieren und zu unterstützen, kann sich negativ auf ihre (psychische) Gesundheit, ihre Bildungserfahrung, ihre Beschäftigungsfähigkeit und ihre soziale Integration auswirken. Die negativen Auswirkungen auf individueller Ebene können zu langfristigen

negativen Folgen für die Gesellschaft als Ganzes führen.

Häufig sind sich politische Entscheidungsträger und Dienstleistende **nicht bewusst**, mit welchen Herausforderungen Young Carers konfrontiert sind. Darum kennen und ergreifen sie auch kaum mögliche Massnahmen, um solche Situationen zu verhindern.

Dieser Bericht zielt darauf ab, das Bewusstsein für das Thema zu schärfen und die Wissenslücke zu schliessen. Es werden im Folgenden die Ergebnisse des europäischen Forschungs- und Innovationsprojekts Me-We - Psychosoziale

1. On diesem Bericht wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet. Weibliche und anderweitige Geschlechteridentitäten werden dabei ausdrücklich mitgemeint, soweit es für die Aussage erforderlich ist.

2. Zur Definition vgl. Seite 5.

Unterstützung zur Förderung der psychischen Gesundheit und des Wohlbefindens von Adolescent Young Carers in Europa erläutert. Dieses wurde im Rahmen des EU-Programms Horizon 2020 finanziert. Dieses Dokument stützt sich zwar direkt auf konkrete Forschungsergebnisse, hat aber zum Ziel, die politischen Auswirkungen der Ergebnisse von Me-We zu reflektieren und zum Nachdenken anzuregen. Daher sollte es nicht als wissenschaftlicher Bericht betrachtet werden.

Im Me-We Projekt (2018-2021) arbeiten prominente Universitäten, Forschungsinstitute und Organisationen aus sechs verschiedenen europäischen Ländern zusammen – einschliesslich das europäische Netzwerk Eurocarers,

welches die Interessen betreuender und pflegender Angehöriger jeden Alters vertritt. Das Projekt zielt darauf ab, die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden betreuender Jugendlichen (so genannte „Adolescent Young Carers“) zu verbessern, indem ihre Resilienz gestärkt wird (Widerstandsfähigkeit, um Krisen erfolgreich zu meistern).

Zu diesem Zweck wurden eine Online-Umfrage, eine Literaturrecherche und eine Reihe von Interviews mit wichtigen Experten und Expertinnen durchgeführt. Zum ersten Mal überhaupt wird im Rahmen unseres Me-We Forschungsprojekts ein Querschnittsvergleich von Young Carers in sechs europäischen Ländern vorgenommen. Auf diese werden auch Unterschiede sichtbar, die zwischen diesen Ländern bestehen.

Das gesammelte Wissen wird derzeit genutzt, um gemeinsam mit Adolescent Young Carers und anderen relevanten Interessengruppen Rahmenbedingungen für primäre Präventionsmassnahmen zu entwickeln. Diese Massnahmen werden in den sechs Projektländern umgesetzt und anschliessend evaluiert.

Die Ausgestaltung des Me-We Projekts geschieht vor dem Kontext der laufenden Debatten über die Zukunft der europäischen Versorgungssysteme – denn die Gesellschaft wird immer älter. Die Umsetzung richtet sich nach den Zielen der Strategie „Europa 2020“ in den Bereichen Bildung und Beschäftigung. In der Einführung des Berichts wird auf die Forschungslage und bereits vorhandene Daten Bezug genommen, um zu beleuchten, welche Auswirkungen die Betreuungsrolle auf junge Menschen hat und welchen **dringenden Handlungsbedarf** es gibt.

Die Einführung ist allgemein gehalten, wobei sich die folgenden Abschnitte speziell auf die Schweiz konzentrieren. Um einen Überblick über die wichtigsten Ergebnisse in allen Projektländern zu erhalten, verweisen wir auf den europäischen Bericht ([hier verfügbar](#)³).

Die Kapitel 1, 2 und 3 konzentrieren sich auf die Ergebnisse des Me-We Projekts, die sich aus dem ersten Projektjahr ergeben, bestehend aus einer Online-Umfrage (Kapitel 1), einer Analyse der gesetzgeberischen und politischen Rahmenbedingungen (Kapitel 2) sowie einer Überprüfung von bestehenden Unterstützungsmassnahmen (Kapitel 3).

Die vollständigen Studienergebnisse werden in den Jahren 2020 und 2021 in Peer-Review-Journals veröffentlicht.

Kapitel 4 führt die Me-We Erkenntnisse, bisherige Forschungsarbeiten und das aktuelle politische Umfeld zusammen mit dem Ziel, politische Prioritäten und mögliche Handlungsoptionen zu identifizieren.

Jede dieser Empfehlungen wird von unserer **Kernvision** geleitet: Young Carers sollen in der Lage sein, ihre Lebensziele zu verfolgen und ihr volles Potenzial zu entfalten, ohne von ihrer Betreuungsverantwortung negativ beeinflusst zu werden.

Das erste Projektjahr war darauf ausgerichtet, Einblicke zu gewinnen in:

- ▶ Profile, Bedürfnisse und Präferenzen von Adolescent Young Carers in sechs europäischen Ländern (Italien, Niederlande, Slowenien, Schweden, Schweiz und Grossbritannien);
- ▶ die rechtlichen-, politischen- und dienstleistungsbezogenen Rahmenbedingungen, die es zur Unterstützung von Adolescent Young Carers in den sechs Ländern gibt (mit Fokus auf die Art und Weise, wie in der Praxis gearbeitet wird, der Lenkung ihrer Entwicklung, deren Stärken und Einschränkungen); und
- ▶ die erfolgreichen Strategien zur Unterstützung von Adolescent Young Carers

**Wer ist für
die Hilfe ver-
antwortlich?**

3. Die Quellenangaben finden Sie bitte in der Online-Version. Dies gilt auch für die nachfolgenden Links.

Einleitung

DIE HERAUSFORDERUNGEN EINES YOUNG CARERS

Wer sind Young Carers?

Young Carers sind Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, die ein Familienmitglied oder eine nahestehende Person, die von chronischer Krankheit, Unfall, Beeinträchtigung, Gebrechlichkeit oder Sucht betroffen ist, pflegen, betreuen oder unterstützen. Sie übernehmen regelmässig wesentliche und/oder umfangreiche Betreuungsaufgaben mit einer Verantwortung, die normalerweise mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird (Becker, 2000⁴).

Young Carers im Alter von 15-17 Jahren werden als **“Adolescent Young Carers”** (AYCs) bezeichnet. Sie verdienen besondere Aufmerksamkeit, da sie sich in einer wichtigen Übergangsphase ihrer Entwicklung befinden, nämlich im Übergang von der Kindheit ins Erwachsenenalter. Diese Übergangsphase ist nicht nur für biologische und psychosoziale Aspekte entscheidend, sondern wirkt sich auch auf die Positionierung potenziell gefährdeter Jugendlicher in rechtlicher, politischer, gesundheitlicher und sozialer Hinsicht aus.

Die Gründe, warum Kinder zu Betreuungspersonen werden, sind vielfältig. Sie richten sich (unter anderem) nach dem kulturellen Hintergrund, dem Pflichtbewusstsein, dem Mangel an alternativen Möglichkeiten, nach Liebe und Einfühlungsvermögen für die betreute Person und dem Mangel an finanziellen und praktischen Ressourcen innerhalb der Familie (Leu & Becker, 2019).

Betreuung kann auf einem Kontinuum dargestellt werden, das mit «caring about» beginnt (geringe Betreuungsverantwortung, Routinestufen der Betreuung und wenig Hinweise auf negative Auswirkungen), hin zu «taking care of» (Erhöhung der Betreuungsaufgaben und -verantwortlichkeiten) bis hin zu «caring for» (hohe Betreuungsverantwortung, erhebliche regelmässige Betreuung, Hinweise auf signifikante negative Auswirkungen) (Joseph et al., 2019).

Welche Aufgaben übernehmen Young Carers?

- ▶ Praktische Aufgaben (z.B. Kochen, Hausarbeit und Einkaufen);
- ▶ Körperliche Betreuung (z.B. Hilfe beim Aufstehen aus dem Bett);
 - ▶ Emotionale Unterstützung (z.B. Gespräch mit jemandem, der in Not ist);
- ▶ Persönliche Betreuung (z.B. Hilfe beim Anziehen);
- ▶ Verwaltung des Familienbudgets und Sammlung von Verschreibungen;
- ▶ Hilfe bei der Verabreichung von Medikamenten;
 - ▶ Jemandem helfen, zu kommunizieren;
 - ▶ Betreuung von Geschwistern

Die Auswirkungen der Young Carers Rolle

Psychische Gesundheit und Wohlbefinden

Es gibt einige positive Auswirkungen in Zusammenhang mit der übernommenen Betreuungs- und Pflegerolle, z.B. können Young Carers Zufriedenheit aus den Betreuungsaufgaben gewinnen und im Selbstwertgefühl, in der Empathie und der Reife gestärkt werden (Banks et al., 2001; Cass et al., 2009; Cassidy et al., 2014; Heyman & Heyman, 2013; Joseph et al., 2009; Robson et al., 2006). Dennoch kann es erdrückend sein, die Herausforderungen, die das Leben an sie stellt, mit den Betreuungsaufgaben in Einklang bringen zu müssen. Der mit der Young Carers Rolle einhergehende Druck wird als Risikofaktor für psychische Erkrankungen gewertet (Aldridge & Becker, 2003; Ali et al., 2015; De Roos et al., 2017; Greene et al., 2016).

Ausbildung

Young Carers sehen sich besonderen Barrieren in Bezug auf Schule und Ausbildung ausgesetzt: Diese können zu häufigen Verspätungen, Absenzen bis hin zum Schulabbruch führen (Becker & Sempik, 2018; Kaiser & Schulze, 2014; Moore et al., 2009). Ebenso kann es schwierig sein, eine bezahlte Beschäftigung mit Betreuungsaufgaben zu vereinen.

4. Sämtliche Referenzen finden Sie hier: Leu, A., & Becker, S. (2019). Young Carers. In H. Montgomery (Ed.), Oxford Bibliographies in Childhood Studies. New York: Oxford University Press. Weitere Publikationen zum Thema Young Carers finden Sie hier: www.careum-hochschule.ch/Young-Carers/Publikationen/2019

Soziales Leben

Young Carers haben möglicherweise weniger Zeit für die persönliche Entwicklung und Freizeit und sind isoliert. Sie können auch Opfer von sozialer Stigmatisierung und Mobbing werden und sind während ihres gesamten Lebens häufiger sozialer Ausgrenzung ausgesetzt (Barry, 2011).

Trotz dieser genannten negativen Auswirkungen, sind Young Carers immer noch **zu wenig sichtbar** für politische Handlungsträger und Dienstleister.

Warum bleiben Young Carers unbemerkt?

- ▶ Young Carers identifizieren sich selbst nicht als Young Carers.
- ▶ Sie haben Angst, dass Sozialdienste oder Kinderschutzbehörden sie aus ihrer vertrauten Umgebung herausreißen.
- ▶ Sie haben Angst davor, von Kollegen, Lehrern oder Dienstleistern verurteilt oder missverstanden zu werden.
- ▶ Es kommt zu Stigmatisierung (insbesondere dann, wenn die unterstützungsbedürftige Person an einer Suchterkrankung leidet oder psychisch erkrankt ist).
- ▶ Sie sind sich unsicher, mit wem sie darüber sprechen sollen.
- ▶ Sie glauben, dass sich nichts ändern wird, wenn sie ihre Betreuungsverantwortung offenbaren.
- ▶ Leistungsanbieter (wie z.B. Spitex) richten ihr Angebot in der Regel an Personen, die Betreuung bedürfen, nicht an solche, die betreuen.
- ▶ Der breiteren Öffentlichkeit sind keine spezifischen Angebote für Young Carers bekannt (falls vorhanden).

“Wir ignorieren die Young Carers auf unsere Gefahr hin und auf die Gefahr der Zukunft dieser Kinder”

**Prof. Saul Becker,
University of Sussex**



Young carers bleiben unsichtbar und ihre Bedürfnisse werden nicht erfüllt.

WARUM MÜSSENSOLLEN WIR DIESES THEMA ANSPRECHEN?

Young Carers können ihre Menschenrechte nicht in vollem Umfang wahrnehmen

Die UN-Konvention über die Rechte des Kindes besagt, dass “jedes Kind unter anderem das Recht hat,...” auf Ruhe und Freizeit (Artikel 31), Bildung (Artikel 28 und 29), einen angemessenen Lebensstandard (Artikel 27), die eigene Meinung frei zu äussern (Artikel 12), und den höchstmöglichen Gesundheitsstandard zu geniessen (Artikel 24).

Young Carers sollen, wie alle anderen Kinder auch, die ihnen zustehenden Rechte geniessen können. Zu oft behindern jedoch die Herausforderungen, denen sie sich ausgesetzt sehen, diesen Prozess. So reichen die gleichen Wettbewerbsbedingungen möglicherweise nicht mehr aus, um die Chancengleichheit für Young Carers zu gewährleisten. Sie zählen zu einer besonders vulnerablen Gruppe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und sollten als solche anerkannt werden. Jedoch sollten sie nicht nur von der universellen Umsetzung ihrer Rechte profitieren können, sondern auch von zusätzlichen und massgeschneiderten Unterstützungsmassnahmen, deren Umfang und Intensität in einem angemessenen Verhältnis zur erlebten Benachteiligung sind. Dies steht im Einklang mit dem internationalen Menschenrechtsgesetz, das die Staaten verpflichtet, positive Massnahmen zu ergreifen und ihrer Verpflichtungen nachzukommen, den Gleichbehandlungsgrundsatz einzuhalten. So kann argumentiert werden, dass Staaten, die es versäumen, positive Massnahmen zur Unterstützung von Young Carers zu leisten, es versäumen, ihre Rechte zu schützen und zu fördern.

DIE UNTERSTÜTZUNG VON YOUNG CARERS IST AUS ÖKONOMISCHER SICHT SINNVOLL

Vorzeitiger Schulabbruch verursacht hohe individuelle, soziale und wirtschaftliche Kosten.

Junge Menschen mit einem Bildungsabschluss auf Sekundarstufe I oder tiefer sind häufiger von Arbeitslosigkeit betroffen, sind eher von Sozialleistungen abhängig und haben ein höheres Risiko auf soziale Ausgrenzung. Ihr Lebensunterhalt, ihr Wohlbefinden und ihre Gesundheit werden ebenso negativ beeinflusst, wie ihre Teilnahme an demokratischen Prozessen.

Neben den individuellen Kosten beeinträchtigt der Schulabbruch die wirtschaftliche und soziale Entwicklung und ist ein grosses Hindernis für das Ziel der Europäischen Union, intelligentes, nachhaltiges und integratives Wachstum zu erreichen. Dies wird in der Strategie „Europa 2020“ ausdrücklich anerkannt, die zum Ziel hat, die durchschnittliche Schulabbruchsquote in der EU auf unter 10% zu senken.

Schlechte psychische Gesundheit ist ein Kostenfaktor für die Gesellschaft.

Auf internationaler Ebene wächst die Erkenntnis darüber, wie wichtig frühzeitige Intervention und Prävention sind, um schlechte gesundheitliche Auswirkungen zu vermeiden. Wie die Weltgesundheitsorganisation betont, bringen die Förderung und der Gesundheitsschutz von Kindern und Jugendlichen kurz- und langfristig nicht nur Vorteile für ihre Gesundheit, sondern auch für Wirtschaft und Gesellschaft. Denn gesunde (junge) Erwachsene sind in der Lage, einen grösseren Beitrag zur Arbeitnehmerschaft, zur Familie und Verwandtschaft und zur Gesellschaft insgesamt zu leisten.

Investitionen in junge Menschen sind eine soziale Investition. Wie von der EU im Sozialinvestitionspaket anerkannt, können durch frühzeitige Massnahmen sozioökonomische Ungleichheiten an der Wurzel angegangen, der Kreislauf der Benachteiligungen durchbrochen und damit die Chancengleichheit gefördert werden.

ZWISCHEN UNTERSTÜTZUNG UND EMANZIPATION – DAS YOUNG CARERS DILEMMA

Bevor wir fortfahren, lohnt es sich, ein ethische Dilemma bezüglich der Situation von Young Carers näher zu betrachten: „Es gehört eigentlich nicht dazu, dass Kinder und Jugendliche Betreuungsverantwortung übernehmen. Entsprechend ist die Unterstützung von Young Carers im Wesentlichen zum Nachteil ihrer Interessen“. Nachfolgend werden die verschiedenen Argumente aufgezeigt, die von denen vorgebracht wurden, die diese widersprüchlichen Ansätze befürworten.

Die Vision des Me-We Konsortiums

Die Wahl

sollte das Rückgrat jeder Entscheidung über betreuende Angehörige sein. Menschen sollten das Recht haben, frei zu wählen, ob sie Betreuende sein wollen – und bleiben – und inwieweit sie an der Pflege beteiligt sein wollen. Eine Wahl ist jedoch unwahrscheinlich, wenn keine professionelle oder informelle Pflegealternative zur Verfügung steht. Die flächendeckende Bereitstellung von erschwinglichen und qualitativ hochwertigen Langzeitpflegediensten ist daher eine Voraussetzung für die Selbstbestimmung von Young Carers. Gleichzeitig erkennen wir an, dass die Verfügbarkeit alternativer Optionen – obwohl sie zwingend erforderlich sind – manchmal nicht ausreicht, um eine Wahl zu ermöglichen. Tatsächlich können andere Faktoren (wie Schuldgefühl oder der familiären Verpflichtung) eine Rolle spielen und die persönliche Wahrnehmung der angebotenen alternativen Möglichkeiten beeinflussen. Geschieht die Übernahme der Betreuungsverantwortung jedoch aus einer gut informierten und unbeeinflussten Entscheidung sowohl des Betreuers als auch des Betreuungsempfängers, sollte die Gesellschaft die Aufgabe haben, die negativen Auswirkungen, die die Verantwortung für die Pflege auf Young Carers haben kann, zu verhindern und zu minimieren. So kann sichergestellt werden um sicherzustellen, dass sie ihre Lebensziele verfolgen und ihr volles Potenzial ausschöpfen können.

Vision 1: „Young Carers sollten nicht existieren und die politische Aufmerksamkeit sollte auf andere Themen gerichtet werden“	Vision 2: “Young carers sollten identifiziert und unterstützt werden”
<p>Indem wir Young Carers unterstützen und ihnen beibringen, wie sie damit umgehen sollen, akzeptieren wir effektiv die Übertragung von Betreuungsverantwortung von der Öffentlichkeit auf die Privat-sphäre.</p>	<p>Die Idee, dass Kinder frei von einer Betreuungsrolle sein sollten, ist absolut sinnvoll. Es ist jedoch unrealistisch, dafür zu sorgen, dass Kinder keine Betreuungsaufgaben mehr innehaben. Deshalb sollten wir lieber Massnahmen, Förderprogramme und Methoden bereitstellen, um die Betreuungslast der Young Carers zu vermeiden oder zu senken.</p> <p>Fakt ist: Es gibt «Young Carers», und es wird sie noch viele Jahre geben. Deshalb sollten wir uns darauf konzentrieren, wie wir sie unterstützen und ihren Bedürfnissen nachkommen können.</p>
<p>Wenn der betreuten Person angemessene Pflegeleistungen angeboten werden, könnte das Kind oder der junge Erwachsene mit dem normalen Prozess des Erwachsenwerdens fortfahren. Daher ist es wichtig, Ressourcen und Strategien einzusetzen, um den Betreuungsbedarf von Kindern insgesamt zu reduzieren (durch die Bereitstellung von Pflegedienstleistungen für die pflegebedürftige Person)” (Richard Olsen & Gillian Parker, Critical Social Policy, Issue 50)</p>	<p>“Wir erkennen, dass in einer idealen Welt, in der die freiwilligen und gesetzlichen Unterstützungsdienste in der Lage sind, umfassende oder unbegrenzte Unterstützung zu leisten, die Young Carers-Rolle massiv reduziert würde. Aber wir erkennen ebenso die aktuelle politische und wirtschaftliche Realität: In einem zunehmend unter Druck stehenden Sozialsystem, im Kontext von wirtschaftlicher Rezession, Unsicherheit und hohen Kosten für die soziale Betreuung wird erwartet, dass betreuende Angehörige ihre Unterstützung fortsetzen. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, dass die Rolle der (erwachsenen und) jungen betreuenden Angehörigen voll anerkannt und wertgeschätzt wird“ (Jo Aldridge & Saul Becker, Critical Social Policy, issue 16.3).</p> <p>Wenn wir eine Null-Toleranz haben und so zu tun, als gäbe es keine Young Carers, dann werden wir sie erst sehen, wenn es zu spät ist. Nämlich dann, wenn ihr Unterstützungsbedarf eskaliert.</p>
<p>Aus menschenrechtlicher Sicht haben Kinder das Recht, Kinder zu sein und nicht betreuende Angehörige. Ein Unterstützungssystem würde dazu führen, dass sie in eine Betreuungsrolle verstrickt werden, von der sie frei sein sollten, und damit würden ihre Rechte verletzt.</p>	<p>Das Recht der Young Carers auf Selbstbestimmung umfasst das Recht zu betreuen, wenn sie dies selbst wünschen, unter Wahrung ihrer Interessen. Daher sollten Massnahmen darauf abzielen, Young Carers vor unangemessener Betreuung zu bewahren, d.h. vor Betreuungsaufgaben, die sich negativ auf die Gesundheit, das Wohlbefinden oder die Bildung des Kindes auswirken oder die unter Berücksichtigung der Umstände des Kindes als ungeeignet angesehen werden können.</p>

*Richard Olsen & Gillian Parker, Critical Social Policy, numéro 50

** Jo Aldridge and Saul Becker, Critical Social Policy, numéro 16.3

Kapitel 1:

Wie ist es, gleichzeitig Jugendlicher und Young Carer zu sein?



Wie ist es, in der Übergangsphase von der Kindheit ins Erwachsenenalter gleichzeitig eine Betreuungs- und Pflegerolle zu haben? Um sich dazu ein Bild zu verschaffen, führte das Me-We Konsortium von April bis Mitte November 2018 eine Online-Befragung in sechs europäischen Ländern durch (Italien, Niederlande, Slowenien, Schweden, Schweiz und Grossbritannien).

Ziel der Umfrage war es, den Umfang der Betreuungsaufgaben sowie dessen Auswirkungen auf das allgemeine Wohlbefinden und den Bildungsstand von Young Carers zu erhalten.

In der Schweiz waren von den 2.057 Befragten 485 betreuende Angehörige im Alter von 13-27 Jahren (geboren zwischen 1991 und 2005). Die Anzahl Adolescent Young Carers im Alter von 15 bis 17 Jahren betrug 85 (Betreuung

eines Familienmitglieds oder einer nahestehenden Person, einschliesslich derjenigen, die beides pflegen, d.h. es gab Überschneidungen). 19% gaben an jemanden zu betreuen, solange sie sich sich erinnern können.

78% der Adolescent Young Carers in der Schweizer Stichprobe waren weiblich. Dieses Ergebnis unterscheidet sich von früheren Schweizer Daten (Leu et al. (2019), deckt sich aber mit bestehender Literatur über den geschlechtsspezifischen Charakter der Pflege und den kulturellen, sozialen und familiären Erwartungen an die Pflege. 62 Adolescent Young Carers gaben an, dass sie Schweizer Bürger sind. 56% der Befragten leben in ländlicher Umgebung.

Die Mehrheit der Befragten (auch Nicht-Betreuende) berichteten, dass sie in einem Zweieltern-Haushalt leben (85%), 29,5% leben mit einem Bruder und 24% mit einer Schwester, was darauf hindeutet, dass eine grosse Anzahl von Befragten Einzelkinder sind. Mehrgenerationenhaushalte sind bei den Befragten in dieser Umfrage selten vorhanden: 5,5% leben bei einer Grossmutter und 4,5% bei einem Grossvater.

WEN BETREUEN YOUNG CARERS?

Von den 116 Befragten, die angaben, dass sie ein pflegebedürftiges Familienmitglied haben, berichteten 57 (50 %⁵), dass sie dieses Familienmitglied betreuen, pflegen oder dieses beaufsichtigen. Somit gibt es in der Schweizer Stichprobe 57 Young Carers, die sich um ein Familienmitglied kümmern, das Betreuung oder Pflege benötigt. Von den Young Carers betreuen 26 (57,8 %) nur ein Familienmitglied. Es gibt eine Reihe von Adolescent Young Carers, die sich um mehrere Familienmitglieder gleichzeitig kümmern: 9 AYCs (20 %) versorgen zwei Personen, 4 AYCs (8,9 %) drei Personen, 3 AYCs (6,7 %) vier Personen und 2 AYCs (4,4 %) fünf Personen und 1 AYC (2,2 %) sogar neun Personen.

Das „typische“ Profil eines Young Carers in der Schweiz ist ein Mädchen, das seine Mutter mit einer körperlichen Beeinträchtigung betreut. Grossmütter und Grossväter sind die zweit- bzw. dritthäufigsten Betreuungsempfänger.

5. Prozentsätze ohne missing values.

Die betreute Person kann auch ein Freund oder eine nahestehende Person sein. Von den 99 Befragten, die angaben, dass sie eine nahestehende Person im Pflege- oder Betreuungszustand haben, berichteten 46 Young Carers, dass sie sie betreuen. In den meisten Fällen ist die Betreuungsursache eine psychische Erkrankung. 18 AYCs betreuen ausschliesslich eine nahestehende Person (62 %). Es gibt nur wenige AYCs, die sich um mehrere nahestehenden Personen kümmern.

WIE VIEL UNTERSTÜTZUNG WIRD VON YOUNG CARERS GELEISTET?

Betreuungs- und Unterstützungsaufgaben können häusliche Aufgaben, Haushaltsführung, Körperpflege, emotionale Pflege, Geschwisterbetreuung und finanzielle/praktische Unterstützung umfassen. Im Vergleich zu ihren Altersgenossen üben Young Carers eine grössere Anzahl an Unterstützungsaufgaben aus. Daher haben sie andere Erfahrungen im täglichen Leben als ihre Kollegen. 24 % der gesamten Adolescent Young Carers Stichprobe erbringen viel Betreuungs- und Unterstützungsaufgaben (auf einer Multi-Dimensionalen Activities of Caring Checkliste (MACA⁶) Wert über 14), verglichen mit 20 % Nicht-Young Carers. 17 % Adolescent Young Carers leisten sehr viel Unterstützungsaufgaben (MACA-Wert über 18), verglichen mit 12 % Nicht-Young Carers.

Insgesamt leisten Mädchen im Vergleich zu Jungen mehr Betreuungs- und Unterstützungsaufgaben. Die Unterschiede sind jedoch statistisch nicht signifikant.

AUSWIRKUNGEN AUF DEN BILDUNGSSTAND

52 AYCs (64 %) gaben an, dass sie derzeit eine Ausbildung in der Berufsschule absolvieren. Dies spiegelt die schweizerische Stichprobenstrategie mit drei Berufsschulen wider. Weitere Schulen wurden in einer zweiten, späteren Rekrutierungsphase miteinbezogen, um die Zielmarke von 200 AYCs im Alter von 15-17 Jahren zu erreichen. 15 % berichteten, dass sie in der Schule Schwierigkeiten haben, weil sie sich um jemanden kümmern. Ebenso gaben 14 % an, dass ihre schulische Leistung aufgrund der Betreuungsaufgaben negativ beeinflusst wurde. 15 % gaben an, dass sie aufgrund ihrer Betreuungsrolle gemobbt, gehänselt oder verspottet wurden.

Diese Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit, den Bildungssektor bei der Identifizierung und Unterstützung von Young Carers zu beteiligen.

ALLGEMEINES WOHLBEFINDEN

Bei Adolescent Young Carers wurde festgestellt, dass sie häufiger ein niedrigeres Wohlbefinden aufweisen als ihre Altersgenossen ohne Betreuungs- und Unterstützungsaufgaben. Auf einer Skala von 50 (extrem gutes Wohlbefinden) und 10 (geringes Wohlbefinden), haben Nicht-Young Carers einen Mittelwert von 34,9. Adolescent Young Carers weisen einen Mittelwert von 30,5 auf. Diese Diskrepanz von 4,4 ist statistisch hoch signifikant und kann auch als besorgniserregend angesehen werden.

GESUNDHEITLICHE AUSWIRKUNGEN DER BETREUUNGSROLLE

Young Carers in der Schweiz berichten im Vergleich zu anderen europäischen Ländern (mit Ausnahme von Grossbritannien) über eine höhere Anzahl an gesundheitlichen Schwierigkeiten durch Betreuungs- und Unterstützungsaufgaben: 40 % der Adolescent Young Carers melden körperliche Gesundheitsprobleme aufgrund ihrer Betreuungsrolle. 33 % berichten von psychischen Problemen.

Um die Gründe für dieses besonders bedeutsame Ergebnis zu erklären, sind weitere Untersuchungen erforderlich.

SCHWERE AUSWIRKUNGEN AUF DIE PSYCHISCHE GESUNDHEIT DURCH BETREUUNG: SELBSTVERLETZUNG UND VERLETZUNG ANDERER MENSCHEN

Aufgrund ihrer Betreuungsrolle haben 21 % der Adolescent Young Carers mit dem Gedanken gespielt, sich selbst zu verletzen und 5 % haben darüber nachgedacht, andere zu verletzen. Von diesen 5 % haben 50 % darüber nachgedacht, die betreute Person zu verletzen.

Der Anteil der Adolescent Young Carers, die daran gedacht haben, sich selbst zu verletzen, ist höher als in den anderen untersuchten Ländern, mit Ausnahme von Grossbritannien (8-11 %). Auch hier sind weitere Untersuchungen erforderlich, um die Gründe für diesen Unterschied zu ermitteln.

6. Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: care, health and development*, 35(4), 510–520.

Dieses Ergebnis zeigt, dass Adolescent Young Carers einem **erheblichen Risiko von psychischer Belastung** ausgesetzt sind. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, Angehörige der Gesundheitsberufe, insbesondere der Psychiatrie, für die Identifizierung und Unterstützung von Adolescent Young Carers zu sensibilisieren.

WEITERE INFORMATIONEN

In der Schweiz erhalten 15 % der Adolescent Young Carers eine direkte formelle Unterstützung. Im Vergleich zu anderen in dieser Studie untersuchten Ländern erhalten in der Schweiz weniger Familien von Adolescent Young Carers finanzielle Unterstützung. Dies lässt die Vermutung zu, dass die sozio-ökonomische Position der AYC-Familien in der Schweiz höher ist als in anderen Ländern. Um den wirklichen Grund dieses Unterschieds zu klären, bedarf es weiterer Forschung.

Während Adolescent Young Carers möglicherweise nicht die Möglichkeit haben, für ihre Betreuungsrolle auf spezielle formelle Unterstützungsleistungen zurückzugreifen, berichteten viele (61 %) über die Anwesenheit eines Freundes oder einer Freundin, der/die über ihre Betreuungsrolle informiert ist und ihnen Unterstützung anbietet. Diese Erkenntnis ist angesichts der Widerstandsfähigkeit und der Schutzfaktoren, die mit der Betreuungsrolle verbunden sind, wichtig: Adolescent Young Carers können informelle Unterstützung als wertvoll empfinden, wenn es keine formalen speziellen Dienste oder Leistungen gibt.

Was die Aussenwahrnehmung ihrer Betreuungsrolle betrifft, gaben die befragten Young Carers an, dass **es wahrscheinlicher ist, dass ein Freund oder eine Freundin über ihre Betreuungsrolle Bescheid weiss, als dass jemand in der Schule oder ein Arbeitgeber informiert ist**. Dies deckt sich mit den Ergebnissen anderer Länder in dieser Studie.

Kapitel 2:

Anerkennung, Schutz, Unterstützung: Welche rechtlichen Rahmenbedingungen existieren für Young Carers?

Ziel war es, die rechtlichen, politischen und dienstleistungsbezogenen Rahmenbedingungen zu untersuchen, mit denen Young Carers in sechs europäischen Ländern (Grossbritannien, Italien, Niederlande, Schweden, Schweiz und Slowenien) unterstützt werden sollen. Dabei ging es vor allem darum zu erforschen, welche Rahmenbedingungen vorhanden sind und wie diese sich in der Praxis auswirken, welche Stärken und Schwächen sie haben und aus welchem Antrieb sie entwickelt wurden. Zu diesem Zweck wurden eine Literaturrecherche sowie Interviews mit Experten und Expertinnen (entweder in juristischer, akademischer oder staatlicher Position) zum Thema Young Carers in den genannten sechs Ländern durchgeführt.

GESETZGEBUNG, POLITIK UND DIENSTLEISTUNGEN

In der Schweiz gibt es keine spezifische Gesetzgebung zum Schutz und zur Unterstützung der Young Carers und ihrer Familien. Ebenso fehlt eine Definition von Young Carers im Gesetz.

Das derzeitige System bietet (lediglich) indirekte Unterstützung für Young Carers, hauptsächlich durch Rechtsvorschriften zum Kinderschutz und zur sozialen Betreuung:

- ▶ Die [Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft](#) besagt, dass Kinder und Jugendliche das Recht auf besonderen Schutz ihrer Integrität und auf Förderung ihrer Entwicklung haben. Sie können ihre Rechte auch persönlich ausüben, soweit es ihre Urteilsfähigkeit zulässt.
- ▶ [Schweizerisches Zivilgesetzbuch](#), Kindes- und Erwachsenenschutzrecht.
- ▶ Übereinkommen über die Zuständigkeit, das anzuwendende Recht, die Anerkennung, Vollstreckung und Zusammenarbeit auf dem Gebiet der elterlichen Verantwortung und der Massnahmen zum Schutz von Kindern ([Haager Kindesschutzübereinkommen, HKsÜ](#)).
- ▶ [Bundesgesetz über die Alters- und Hinterlassenenversi-](#)

[cherung](#), Art. 29 septies AHVG: Betreuungsgutschriften.

Was die Änderungen in der Gesetzgebung betrifft, so hat sich der **Paradigmenwechsel** von einem Wohlfahrtsansatz zu einem rechtsbasierten Ansatz vollzogen. Dies hat auch dazu geführt, dass Kinder jetzt besser über ihre Rechte informiert sind.

Es gibt politische Rahmenbedingungen, die sich speziell an Young Carers richten:

- ▶ [Aktionsplan für betreuende und pflegende Angehörige](#)

Am 5. Dezember 2014 veröffentlichte der Bundesrat den Bericht über die „[Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige](#)“. Dies ist das Ergebnis eines politischen Vorstosses des Schweizer Parlaments und des Bundesrates im Rahmen der [Agenda Gesundheit 2020](#) und zeigt eine wachsende Dynamik rund um die betreuenden Angehörigen in der politischen Landschaft in der Schweiz. Die im Bericht aufgeführten Massnahmen – bessere Information, Erholung, Vereinbarkeit von Beruf und Familie – sollen in Zusammenarbeit mit den Kantonen, Gemeinden und privaten Organisationen umgesetzt werden.

Im Jahr 2014 wurden Young Carers nicht in den Aktionsplan aufgenommen. In einer Petition des Parlaments wurde jedoch auf ihren Ausschluss eingegangen und sie werden nun ausdrücklich erwähnt.

- ▶ [Förderprogramm zur Entlastung von pflegenden und betreuenden Angehörigen](#). Die Forschung richtet sich an betreuende Angehörige jeden Alters. Young Carers werden explizit miteinbezogen. Das Programm wird den Interessengruppen in den Kantonen, Gemeinden, Unternehmen und Organisationen mit Modellen guter Praxis zur Verfügung gestellt, damit diese ihre eigenen Programme entwickeln, fördern oder selbst entsprechende neue Angebote einbringen können.

Die Experten erwähnten auch nicht-spezifische Rahmenbedingungen, die die Young Carers und ihre Familien indirekt unterstützen können:

- ▶ [Kinder- und Jugendpolitik](#)
- ▶ [Gesundheitsförderung Schweiz](#) ist eine von Kantonen und Versicherungen getragene Stiftung. Mit einem gesetzlichen Auftrag versehen, koordiniert und bewertet sie die von den Kantonen umgesetzten Massnahmen im Bereich der Gesundheitsprävention und -förderung. Vier Module und acht Prinzipien können von den Kantonen als Grundlage für ihre kantonalen Aktionsprogramme verwendet werden.
- ▶ Im Kanton Waadt bietet die Organisation [Espace Proches](#) den betreuenden Angehörigen Erholungs- und Beratungsdienste an.
- ▶ In fast allen Kantonen gibt es wahrscheinlich öffentliche Dienstleistungsangebote für Jugendliche und ihre Familien.

STÄRKEN UND SCHWÄCHEN VON GESETZGEBUNG, POLITIK UND DIENSTLEISTUNGEN

Die Experten wurden gebeten, die wichtigsten Stärken oder Schwächen von Gesetzgebung, Politik und Dienstleistungen zu bewerten.

Wichtigste Stärken

- ▶ Die Gesetzgebung ist sehr klar.
- ▶ Es gibt ein solides Rechtssystem, das sehr viel Schutz für Kinder bietet.
- ▶ Das Kinderschutzsystem ist in der Schweiz sehr gut etabliert und funktioniert in einer interdisziplinären Art und Weise.
- ▶ Gesetzgebung und Dienstleistungen sind regional flexibel und ermöglichen Lösungen, die dem regionalen Kontext entsprechen (Flexibilität). Die Vielfalt der Lösungen macht Innovationen einfacher.
- ▶ Das föderalistische System bewirkt einen Nachahmungseffekt: Führt ein Kanton Best Practice durch, werden andere Kantone diese früher oder später übernehmen.
- ▶ Die im Schweizerischen Zivilgesetzbuch verwendete Terminologie „Kindeswohl“ lässt Raum für Interpretation. Das kann eine Schwäche sein, es ist aber auch eine Chance, denn es ermöglicht das Handeln und Reagieren auf individuelle Situationen und individuelle Umstände.

Wichtigste Grenzen

- ▶ Young Carers sind in der Schweiz keine bestimmte soziale Gruppe und daher richten sich Förder- und Unterstützungsprogramme auch nicht an sie.
- ▶ Gesetze, politische Rahmenbedingungen und sogar einige Organisationen, die mit betreuenden Angehörigen arbeiten, verwenden keine altersgerechte Sprache für junge Menschen, so dass die Informationen möglicherweise für Young Carers nicht zugänglich sind, die nicht über ein angemessenes Bildungsniveau verfügen.
- ▶ Mangelnde Koordination zwischen den verschiedenen Rechtsordnungen (z. B. Sozialversicherungssystem, Familienrecht, Medizinrecht, Kinderschutz, usw.).
- ▶ Die politischen Bestimmungen für betreuende Angehörige sind für Young Carers nicht relevant, da sie sich auf die Förderung eines Gleichgewichts zwischen Arbeit und informeller Pflege beziehen. Young Carers, die eine Schule, ein Studium oder eine Ausbildung absolvieren, werden dabei nicht berücksichtigt.
- ▶ Trotz der Empfehlungen des Bundes zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention gibt es Unterschiede zwischen den Kantonen.

In Bezug auf die Kinderschutzhilfe wurden die folgenden Grenzen festgestellt:

▶ Die Identifizierung von Young Carers ist eine Herausforderung.

Die Kinderschutzhilfe wird nur dann einbezogen, wenn die Probleme eines Young Carers offensichtlich sind. Da Young Carers sich nicht selbst melden, sollten Fachleute (aus den Bereichen Bildung, Soziales und Gesundheit) die Behörden (z. B. Kinderschutzdienste) informieren. Da jedoch Fachpersonen wenig für die Situation von Young Carers sensibilisiert sind, können sie sie gar nicht identifizieren.

▶ Fokussierung auf Schutz statt auf Prävention oder Empowerment.

Kinderschutzmassnahmen können nur dann ergriffen werden, wenn das Wohl des Kindes gefährdet ist. Es reicht nicht aus, dass das Kindeswohl eingeschränkt erreicht wird. Bevor die Kinderschutzdienste eingreifen können, muss ein Schwellenwert überschritten werden. Der Schwerpunkt liegt daher darin, Kinder dann zu schützen, wenn Probleme bereits eskaliert sind, und nicht darauf, sie zu verhindern.

Nach Ansicht einiger Experten steht der Schwerpunkt auf Schutz im Gegensatz zur Notwendigkeit, Young Carers zu stärken und zu erkennen, dass Betreuungsverantwortung auch positive Ergebnisse bringen kann (nicht nur etwas, vor dem man sich schützen muss).

▶ Familien greifen nicht auf die Hilfe der Kinderschutzdienste zurück.

Kinderschutzhilfen können für Familien beängstigend sein, da ihre Aufgabe darin besteht, zum Schutz von Kindern einzugreifen. Es scheint, dass es keinen Mittelweg zwischen „Unsichtbarkeit“ von Young Carers und „Missbrauch“ (und

damit dem Eingreifen von Kinderschutzdiensten) gibt.

Die schwierige Vergangenheit des Kinderschutzes in der Schweiz (siehe Fokus auf die Bestimmung des Kindeswohls) hat dazu geführt, dass Young Carers und ihre Familien aus Angst vor einer Trennung nicht um Hilfe bei den Diensten bitten.

► **Keine Auswertung der Ergebnisse von Kinderschutzmassnahmen.**

Die Ergebnisse der Massnahmen der Kinderschutzbehörden werden nicht wirklich ausgewertet. Es ist daher unklar, ob diese Massnahmen für Young Carers und ihre Familien geeignet sind.

ZUKÜNFTIGE BEDÜRFNISSE

Nachdem die Experten die Stärken und Schwächen des derzeitigen Systems identifizierten, wurden sie über Änderungen in der Gesetzgebung, Politik und/oder Dienstleistungen befragt.

Ein erstes Dilemma, das es zu lösen galt, war die Möglichkeit, nach dem Vorbild von Grossbritannien eine spezifische Gesetzgebung für Young Carers zu erlassen (siehe Kasten

Fokus auf das britische Modell).

Die Experten waren sich einig, dass das britische Modell aus verschiedenen Gründen nicht in den Schweizer Kontext passen dürfte:

- Eine spezifische Gesetzgebung wäre aufgrund der föderalen Struktur ein langwieriges und kompliziertes Projekt. **Young Carers haben keine Zeit zu warten.** Daher ist es sinnvoller, Young Carers in Strategien und Programme einzubeziehen, die bereits existieren oder sich in der Entwicklung befinden.
- Es ist nicht notwendig, eine spezifische Gesetzgebung für Young Carers zu haben, da es nicht für jede Gruppe von Menschen in Not spezifische Gesetze gibt.
- In der Schweiz gibt es bereits viele bestehende Rechtsvorschriften, die die Grundlage für neue Rahmenbedingungen oder Dienstleistungen für Young Carers bilden können, wie z. B. das Kinderschutzgesetz und die UN-Kinderrechtskonvention. Die Einführung von Rechtsvorschriften, die sich speziell an Young Carers richten, würde eine Überregulierung bedeuten.
- Eine spezifische Gesetzgebung reicht nicht aus, um sicherzustellen, dass Young Carers in der Praxis unterstützt werden (in Grossbritannien ist beispielsweise zu sehen, dass die Unterstützung und der Schutz, die Young Carers in der Praxis erhalten, nicht unbedingt den Zielen der Gesetzgebung entsprechen).

FOKUS : ERMITTLUNG DES „WOHL DES KINDES“.

Die Konvention über die Rechte des Kindes (Convention on the Rights of the Child, CRC) besagt, dass das Wohl des Kindes bei allen Massnahmen, die Kinder betreffen, im Vordergrund steht.

Der Begriff „Wohl des Kindes“ beschreibt im weitesten Sinne das Wohlbefinden eines Kindes. Dieses Wohlbefinden wird durch eine Vielzahl von individuellen Umständen, wie z. B. das Alter, den Reifegrad des Kindes, die Anwesenheit oder Abwesenheit von Eltern, die Umgebung und Erfahrungen des Kindes, bestimmt.

In der Schweiz gibt es eine Debatte über die Kinderschutzbehörden: Einige sind der Ansicht, dass Kinder nicht „Eigentum“ ihrer Eltern sind und der Staat zur Intervention verpflichtet ist, während andere der Meinung sind, dass die Kinderschutzbehörden zu viel Macht haben. Dies ist auf unterschiedliche Interpretationen des Prinzips „Wohl des Kindes“ zurückzuführen.

Der Rückbezug auf das Wohl des Kindes wurde häufig angewandt, um ein Eingreifen des Kinderschutzes bei der Trennung von der Familie zu rechtfertigen, was als eine bewährte Vorgehensweise angesehen wurde. Die Kinderschutzdienste haben Kinder im Namen des Kinderschutzes aus ihren Familien herausgerissen unter Umständen, die aus heutiger Sicht als schwere Verletzungen der Rechte dieser Kinder und ihrer Familien angesehen würden.

Es ist wichtig, dass die Auslegung und Anwendung des Prinzips in Übereinstimmung mit den Konventionen über die Rechte des Kindes (Convention on the Rights of the Child, CRC) und anderen internationalen Rechtsnormen erfolgt. Darüber hinaus bedarf es situationsgerechter Lösungen, die das Thema von Fall zu Fall angehen, da **das Wohl eines Kindes für jedes Kind anders sein kann!** Daher ist eine stärkere Beteiligung der Young Carers selbst (und ihrer Familien) an den sie betreffenden Entscheidungen erforderlich.

Unter Berücksichtigung der bereits erwähnten Überlegungen sind sich die Experten einig, dass es ratsamer ist, Young Carers nicht in eine spezifische Gesetzgebung aufzunehmen, sondern sie in die bestehende Gesetzgebung bzw. Politik zu integrieren. **Diese muss erweitert und geändert werden, damit Young Carers erkannt und angemessen unterstützt werden können.**

Unter anderem empfehlen die befragten Expertinnen und Experten:

- ▶ Das Problem der Young Carers muss systematisch angegangen werden. Es bedarf weiterer Daten, um Lösungen zu finden, um diese Kinder und Jugendlichen sichtbar zu machen, um zu verstehen, wie Kinderschutzmassnahmen funktionieren, und um die Entscheidungsträger und Gesetzgeber im Hinblick auf die zukünftige Unterstützung von Young Carers zu informieren.
- ▶ Starkes politisches Engagement und Unterstützung durch z. B. gemeinnützige oder nichtstaatliche Organisationen.
- ▶ Änderung des Gesetzes in Bezug auf die rechtlichen Pflichten zum Kinderschutz, um sicherzustellen, dass ein präventiver Ansatz in der Praxis zum Tragen kommt.
- ▶ Integration des Themas (Adolescent) Young Carers in der nationalen politischen Rahmenbedingungen für betreuende Angehörige des Bundesamtes für Gesundheit in der Schweiz. Neben Änderungen des nationalen Programmes sollten auch Änderungen auf kantonaler Ebene vorgenommen werden.
- ▶ Weitere Rechtsvorschriften und politische Rahmenbedingungen, um die Strukturen und Bedingungen zu schaffen, die es Fachleuten ermöglichen, gut zusammenzuarbeiten (unter Berücksichtigung des Rechts auf Privatsphäre).
- ▶ Eine Definition von Young Carers hinzuzufügen.

DILEMMA

Brauchen wir eine spezifische Gesetzgebung und politische Rahmenbedingungen für Young Carers? Oder wäre die Beibehaltung unspezifischer Rechtsvorschriften ein besserer Ansatz?

Die Antwort hängt von länderspezifischen Aspekten ab, wie beispielsweise „wie wirksam ist die aktuelle unspezifische Gesetzgebung bzw. die politischen Rahmenbedingungen bei der Anerkennung, Identifizierung, dem Schutz und der Unterstützung von AYCs“? Die Antwort sollte auf einem grundlegenden Verständnis der lokalen Gegebenheiten beruhen. Unsere Studie zeigt, dass die Unterstützung und der Schutz, den die AYCs in der Praxis erhalten, nicht immer den Zielen der bestehenden Gesetzgebung und Politik entsprechen. Ohne ein genaues Verständnis der lokalen Gegebenheiten können Annahmen über die Wirksamkeit bestehender gesetzlicher und politischer Rahmenbedingungen dazu führen, dass AYCs nicht erkannt und alleine gelassen werden.

Brauchen wir Rechtsvorschriften oder sind Absichtserklärungen und das Engagement der verschiedenen Stakeholders ausreichend?

Damit es ein Engagement geben kann, ist es notwendig, dass sich verschiedene Stakeholders (Fachleute, Familien, betreuende Angehörige, Organisationen, der Staat) **bewusst sind** und anerkennen, dass Kinder und Jugendliche eine Rolle in der Betreuung und Unterstützung von Angehörigen übernehmen und dass dies negative Auswirkungen haben kann. Damit ihr Engagement wirksam ist, müssen die Beteiligten **wissen, wie sie AYCs effektiv unterstützen können**. Damit das Engagement umgesetzt werden kann, benötigen die Beteiligten ausreichende Kapazitäten und die erforderlichen **Ressourcen**. Wenn einer oder mehrere dieser Faktoren fehlen, dann ist das vielleicht die Rolle, die die Gesetzgebung und Politik spielen sollten.

FOKUS AUF DAS ENGLISCHE MODELL.

Nur Grossbritannien verfügt über eine **spezifische Gesetzgebung zu diesem Thema**, die junge Menschen mit Betreuungsverantwortung ausdrücklich anerkennen oder definieren. Daher kann es sich lohnen, dieses System genauer zu untersuchen. In England fallen Bestimmungen für Young Carers unter den Care Act 2014 und den Children Act 1989 (geändert durch den Children and Families Act, 2014). Diese verfolgen das Ziel, einen präventiven und **ganzheitlichen Familienansatz** zur Identifizierung, Bewertung und Unterstützung zu erreichen.

Recht auf Bedarfsanalyse und Unterstützung. Der neue rechtliche Rahmen definiert Young Carers, legt eine allgemeine Verpflichtung fest, die Bedürfnisse von Young Carers gegenüber den lokalen Behörden zu bewerten, und verpflichtet sie, angemessene Massnahmen zu ergreifen, um festzustellen, inwieweit es in ihrem Gebiet Young Carers gibt, die Unterstützung benötigen (d. h. aktiv nach ihnen suchen). Der Children and Families Act 2014 gibt Young Carers und Young Adult Carers in England das Recht auf eine Bewertung durch eine Fachperson und die Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse (wenn die Bewertung zeigt, dass dies notwendig ist). Die Bedarfsanalyse eines Young Carers muss eine Bewertung darüber beinhalten, ob es für die Young Carer angemessen ist, die betreffende Person zu betreuen bzw. weiterhin zu betreuen. **Unangemessene Betreuungsaufgaben** sollten als solche angesehen werden, die einen Einfluss auf die Gesundheit, das Wohlbefinden oder auf die Schulbildung des Kindes haben können oder die aufgrund der Umstände des Kindes als ungeeignet angesehen werden können. Beide Gesetze erwähnen erstmals ausdrücklich die Young Carers. In der vorherigen Gesetzgebung wurden Young Carers als gefährdete Gruppe erwähnt, aber das Recht auf Bewertung war von zwei Voraussetzungen abhängig: Die angebotene Betreuung musste umfangreich und regelmässig sein. Was mit regelmässiger und substantieller Betreuung gleichgesetzt wurde, war der örtlichen Interpretation überlassen. Dies bedeutete, dass je nach Bereich jemand für eine Bewertung in Frage kommen konnte, während jemand in einem anderen Bereich nicht in Betracht gezogen wurde. Mit den neuen Rechtsvorschriften besteht eine klare Rechenschaftspflicht und Verantwortung für die Identifizierung von Young Carers und für die Unterstützung der ganzen Familie durch die Zusammenarbeit in den Bereichen Erwachsenen- und Kinderschutz, Gesundheit und Sozialfürsorge.

Die Gründe für die neue Gesetzgebung: Investitionen in das Wohlbefinden und die Prävention der betreuenden Angehörigen sind eine lohnende Investition! Der Hauptgrund, warum der englische Gesetzgeber beschlossen hat, die Gesetzgebung zu ändern - für betreuende Angehörige im Allgemeinen - ist das Verständnis, dass **Investitionen in das Wohlbefinden und die Präventionsarbeit der betreuenden Angehörigen eine lohnende Investition waren**, die letztendlich die Kosten für den Staat senkte. Ein Bericht von Carers UK und der Sheffield University aus dem Jahr 2015 ergab, dass betreuende Angehörige Grossbritannien jährlich 132 Milliarden Pfund einsparen. Das Versagen bei der Früherkennung und Unterstützung führte zu einer Eskalation der Bedürfnisse, mit negativen Folgen nicht nur für einzelne Betreuer, sondern auch negative und kostspielige Auswirkungen auf die Gesundheit und das Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen, ihre Bildungs- und Berufsaussichten und auf die Finanzen des Staates. Bei den Young Carers gab es Hinweise auf den sehr geringen Prozentsatz, die eine Bedarfsanalyse erhielten. Wie die National Young Carers Coalition in einem [Briefing](#) 2013 feststellte: „Wir sind fest davon überzeugt, dass die Reform des Gesetzes für Young Carers nicht nur die Identifizierung und Unterstützung von Young Carers verbessern würde, was sich positiv auf ihre langfristigen Ergebnisse auswirken würde, sondern dass die Gesetzesreform auch die Belastung der lokalen Behörden verringern würde, indem sie das Risiko einer unangemessenen Betreuung verhindert und einen klaren Rahmen für die Unterstützung der ganzen Familie schafft, und zwar zu letztlich niedrigeren Kosten für den Staat“.

Paradigmenwechsel: ein Ansatz für die ganze Familie: Darüber hinaus hatte die Regierung Beweise dafür erhalten, dass sich das Erwachsenen- und Kinderrecht nicht aufeinander bezogen, was die Arbeit mit der ganzen Familie verhinderte. Young Carers wurden isoliert unterstützt, ohne dass ihre Familien ebenfalls die richtige Unterstützung erhielten. Nur sehr wenige Young Carers wurden identifiziert und von den Sozial- und Gesundheitsdiensten für Erwachsene zur Unterstützung empfohlen. Nur 4-10 % der Überweisungen an die Dienste für Young Carers stammten aus der Erwachsenensozialfürsorge*. Dies war alles andere als wirkungsvoll. Daher kam es zu einem Paradigmenwechsel: Die getrennte Unterstützung von Young Carers und deren Familien ging in einen „whole family approach“ über.

Die treibende Kraft für die Änderung der Gesetzgebung: Bei der **Sensibilisierung und der Kampagne für den Wandel** haben die **Nichtregierungsorganisationen** eine Schlüsselrolle gespielt. Des Weiteren haben sie eine strategische Rolle bei der Steuerung und Gestaltung des öffentlichen Diskurses und der politischen Entwicklungen übernommen, indem sie mit den politischen Entscheidungsträgern, Politikern und Young Carers selbst zusammengearbeitet haben. Damit sie diese Rolle wahrnehmen können, haben sie auf länderspezifische Forschungsergebnisse zurückgegriffen.

*https://www.childrensociety.org.uk/sites/default/files/tcs/nycc_key_points_briefing_on_young_carers_the_care_bill.pdf

Kapitel 3:

Erfolgreiche Strategien zur Verbesserung der psychischen Gesundheit und des Wohlbefindens von Young Carers

FOKUS AUF DIE SCHWEIZ

Die Projektpartner befragten 10 Schweizer Experten aus den Bereichen Wissenschaft, Politik, Gesundheit und Soziales zum Thema „Young Carers“ und verwandte Themen. Im Mittelpunkt der Interviews stand die Sichtbarkeit der Young Carers in der Schweiz und deren Unterstützung.

Sichtbarkeit und Sensibilisierung von Young Carers

Nach Ansicht der Experten ist in der Schweiz die Sichtbarkeit, das Bewusstsein und das Verständnis für Young Carers auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene eher gering. Daher ist eine stärkere Anerkennung und Sensibilisierung von Young Carers und ihren Bedürfnissen bei Fachleuten und Familien erforderlich. Der Begriff „Young Carer“ ist in der Regel nicht bekannt. Nur Fachleute auf diesem Gebiet verwenden ihn (interessanterweise neigen sie dazu, den englischen Begriff zu verwenden). Die Vorstellung, dass ein Kind die Betreuung seiner Eltern, Geschwister, Grosseltern usw. übernimmt, wird praktisch nicht anerkannt. Nur wenige Personen sprechen über das Thema, das Stigma bleibt bestehen. Young Carers identifizieren sich selbst oft nicht als Young Carers, selbst wenn sie es tun, sprechen sie nicht darüber, sie halten es geheim, aus Angst, stigmatisiert zu werden. Sie befürchten, dass die Behörden aufmerksam werden könnten und sie von der Familie getrennt werden. Einige Experten betonen, dass Kinder mit Migrationshintergrund offener sind, über ihre Betreuungserfahrung zu sprechen, da in ihrer Kultur die Betreuung von Familienmitgliedern oder Nahestehenden ein häufig vorkommendes Phänomen ist. Ein Experte stimmte dieser Aussage nur teilweise zu und wies darauf hin, dass - wenn der Begriff „Young Carer“ in der Gesellschaft negativ konnotiert wird – möglicherweise auch Kinder aus Migrantenfamilien nicht mehr offen für Gespräche über ihre Betreuungserfahrungen sein

würden. Generell waren sich die befragten Experten einig darüber, dass **ein mangelndes Bewusstsein unter Fachleuten** mit unterschiedlichem Hintergrund (Gesundheitswesen, Bildung, Sozialwesen) besteht. Die einzige Ausnahme existiert bei Kindern und Jugendlichen, die sich um jemanden mit einer psychischen Erkrankung kümmern. In diesem speziellen Fall besteht bereits eine gewisse Sensibilität. Es existiert nur wenig bedeutende Medienberichterstattung über Young Carers. Wenn es welche gibt, liegt der Fokus auf jüngeren Kindern. Es braucht Veränderung und mehr Sensibilisierung für das Thema Young Carers. Dazu veröffentlichte die Young Carers Research Group unter der Leitung von Professor Agnes Leu eine Reihe von Forschungsergebnissen, was in Zukunft zu einer verbesserten Sichtbarkeit von AYC führen soll. Dank dieser Entwicklungen ist es wahrscheinlich, dass die Schweiz in der nächsten Iteration der von Leu und Becker⁷ vorgeschlagenen Klassifizierung zur Sensibilisierung und zur politischen Reaktionen auf Young Carers (derzeit auf Stufe 5 – „emerging“) höher aufsteigen wird.

Vorhandene Unterstützungsmöglichkeiten

Young Carers sind in der Schweiz nicht eine bestimmte soziale Gruppe, weshalb es keine spezifischen Massnahmen für sie gibt. Die Unterstützung von (A)YCs erfolgt über Kinderschutzwege und einige allgemeinere Massnahmen (für Kinder und Jugendliche im Allgemeinen). Es gibt viele Plattformen für Jugendliche, wie unter anderem [Pro Juventute](#), eine gemeinnützige Stiftung, die sich für die Rechte und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen in der Schweiz einsetzt. Es gibt einige neue, vor allem lokale Programme, die speziell auf die Unterstützung von (A)YCs ausgerichtet sind, wie z. B. Sensibilisierungsaktivitäten in Schulen, in welchen Fachleute das Thema „Young Carers“ mit Schülern diskutieren. Spezielle Programme sind vor allem für Young

7. Leu, A., & Becker, S. (2017). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to «young carers». *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750–762. doi:10.1080/13676261.2016.1260698

Carers etabliert, die sich um Eltern mit psychischen Erkrankungen kümmern. So setzt sich die Stiftung [Kinderseele Schweiz](#) dafür ein, dass sich Kinder von psychisch kranken Eltern genauso gut wie nicht betroffene Kinder entwickeln können. Sie beraten die Betroffenen, ihr soziales Umfeld und Fachleute leisten Hilfe. Im Bereich der psychischen Gesundheit könnte der sogenannte „Open Dialogue Approach“ - bei dem Experten direkt mit der ganzen Familie arbeiten (Family Approach) - den Vorteil haben, Young Carers zu identifizieren und die Pflegelast zu reduzieren. Dieser Ansatz ist jedoch unterentwickelt und in der Schweiz noch nicht ausreichend akzeptiert.

Evaluation der verfügbaren Unterstützung und zukünftiger Bedürfnisse

Die Experten bewerteten das derzeitige Unterstützungssystem für Young Carers und identifizierten auf der Grundlage dieser Analyse die wichtigsten Bedürfnisse.

► **Betreuungsrolle als alltägliches Phänomen**

Eine grosse Herausforderung stellt die Wahrnehmung dar, dass **Betreuung etwas ist, das privat gehalten, und verborgen bleiben muss**, aus Angst vor Stigmatisierung oder Trennung von der Familie. Daher ist es wichtig, das Problem sichtbar zu machen und jegliches Stigma zu beseitigen, das damit verbunden ist, ein Young Carer zu sein. Der Schwerpunkt sollte auf der Tatsache liegen, dass **die Betreuung Teil der menschlichen Erfahrung ist** und dass damit positive Aspekte verbunden sind. Die Bereitstellung von Betreuung hilft, Fähigkeiten zu entwickeln, wie das Angehen von Situationen und Konflikten und das Aufbauen von Beziehungen zu anderen.

► **Befähigung von Fachpersonen**

Es ist wichtig, Fachpersonen aus allen Bereichen (Bildung, Soziales und Gesundheitswesen) zu befähigen, damit sie Young Carers besser identifizieren und unterstützen können. Ihnen müssen praktische Hilfsmittel (z. B. Richtlinien, Checklisten) zur Verfügung gestellt werden.

► **Integriertes Arbeiten**

Derzeit gibt es Lücken zwischen dem Gesundheits-, dem Bildungs- und dem Sozialsystem. Dies sind alles sehr unterschiedliche Bereiche mit wenigen Verbindungen und zu geringer Koordination untereinander. Die befragten Experten forderten eine erhöhte Integration, indem sie alle relevanten Akteure einladen, um das Thema zu diskutieren, sichtbar zu machen und gemeinsam Lösungen zu finden (im Sinne dessen, was mit dem Thema Kinder von Eltern mit einem psychischen Gesundheitsproblem getan wird).

► **Ganzheitlicher Ansatz unter Einbezug der Familie**

Dienstleistungsanbieter, die mit pflegebedürftigen Erwachsenen arbeiten, konzentrieren sich lediglich auf den Erwachsenen, nicht auf das Netzwerk, das sich um sie herumbewegt. Dadurch bleiben Young Carers unerkannt. Die Experten forderten einen Familienansatz, der die Belas-

tung der (A)YCs reduzieren soll.

► **Individuelle, personalisierte Unterstützung**

Die Experten betonten die Notwendigkeit, die Vielfalt der Familien zu akzeptieren. Young Carers sind keine homogene Gruppe. Jedes Kind hat seine eigene Geschichte. Anstatt ein Konzept zu entwickeln, das allen gerecht wird, ist es daher besser, persönliche Unterstützung zu bieten, die auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnitten ist. *„Aber es gibt immer mehr Kinder, unter denen eine sehr grosse Vielfalt herrscht. Diese Vielfalt kann nicht durch die Standardisierung von Programmen abgedeckt werden. Und auch nicht, indem eine Sensibilisierungskampagne für jede einzelne Lebenssituation durchgeführt wird, sondern vielmehr, indem den Menschen, die mit ihnen arbeiten, beispielsweise erklärt wird: Hey, wenn man eine Klasse hat, gibt es sicherlich 4,5,6 Kinder, einige sind arm, andere haben einen Migrationshintergrund, die dritten haben einen Elternteil zu Hause, um den sie sich kümmern müssen, die vierten haben ein behindertes Geschwisterkind, die fünften haben eine Flucht hinter sich. Schauen Sie sich diese Kinder genau an und beurteilen Sie individuell, was diese Kinder brauchen“.*

► **Einbeziehung von Young Carers in bestehende Massnahmen und Programme**

Anstatt Programme zu entwickeln, die sich spezifisch an Young Carers richten, empfahlen die Experten, sie in das allgemeine Angebot miteinzubeziehen. Uneinigkeit gab es über den Umfang der Unterstützung: Ein Experte meinte, dass Jugendliche von der Schweizer Gesellschaft nicht ausreichend unterstützt werden. Im Gegenzug dazu betont ein anderer Experte, dass sowohl die Vielfalt des Angebots, die Hilfe für Jugendliche als auch die Zahlen, durchaus respektabel seien.

► **Verbesserung der Kommunikation, der Werbung und des Zugangs zu Unterstützungsprogrammen**

Die Experten äusserten Bedenken darüber, wie bekannt die Förderprogramme in der Bevölkerung sind. *„Ich denke wirklich, dass wir uns in einer sehr guten, sehr günstigen Situation in der Schweiz oder in Mitteleuropa im Allgemeinen befinden. Es gibt viele Angebote, aber was ich bemerke, oder was ich denke, ist, dass die Kommunikation oder manchmal auch die Zugänglichkeit von Angeboten für die Interessengruppe das grösste Problem darstellen, so dass es nicht sehr viel nützt, wenn wir über wahnsinnig gute Programme verfügen, wenn man sie gleichzeitig nicht an die Zielgruppe bringt. Ich denke wirklich, dass der grosse Fokus auf der Kommunikationsarbeit liegen müsste“.*

► **Besondere Anstrengungen zur Identifizierung und Unterstützung der Adolescent Young Carers unternehmen**

Die Experten erkannten an, dass die Schwierigkeiten der Identifizierung im Vergleich zu Young Carers bei Adolescent Young Carers noch grösser ist, da sie sich im Übergang vom Kind zum Erwachsenen befinden. Sie sehen in der Regel keine Kinderärzte mehr und besprechen ihre Lebenssituation nicht mit ihrem Hausarzt. Sie haben die regulären neun Schuljahre abgeschlossen und beginnen dann in der Regel eine Lehre, das Gymnasium oder eine weiterführende Schule.

► Mehr Finanzierungen für präventive Massnahmen

Stiftungen und Organisationen, die Young Carers unterstützen könnten, sind teils privat und teils staatlich finanziert, jedoch sind diese klein und unterfinanziert. Nach Ansicht der Experten könnte, durch eine Änderung der Gesetzgebung, mehr getan werden, beispielsweise mehr finanzielle Mittel für Dienste, die präventive Arbeit leisten. Die Massnahmen sollten aus verschiedenen Quellen (Stiftungen, Regierungen, Geldgeber, Krankenkassen ...) finanziert werden, um sie unabhängig zu halten. Sie können aus dem Staatsbudget finanziert werden, jedoch sollte eine allgemeine Finanzierung gegenüber einer Einzelfinanzierung vorgezogen werden.

► Mitgestaltung der Unterstützungsmassnahmen durch Young Carers

Die Unterstützungsmassnahmen müssen in Zusammenarbeit mit Young Carers konzipiert werden, um sicherzustellen, dass sie ihren Bedürfnissen entsprechen. Um aktiv teilnehmen zu können, müssen Young Carers angemessen informiert werden.

ERFAHRUNGEN ANDERER LÄNDER

Die Me-We Forschungsstudie - mit ihrem länderübergreifenden Vergleich - ermöglicht es uns, einen Überblick über mögliche Strategien zur Identifizierung und Unterstützung für „Young Carers“ zu geben. Die Erfahrungen im Ausland können eine grosse Inspiration für die Schweizer Politik und andere Akteure sein (unter Berücksichtigung der Besonderheiten des Schweizer Kontextes, die im vorherigen Abschnitt hervorgehoben wurden).

Erfolgreiche Strategien zur Identifizierung von Young Carers

Es ist wichtig, dass Young Carers wahrgenommen werden und nicht selbst die Hand ausstrecken müssen. Daher können die folgenden Massnahmen angewendet werden:

Screening in Schulen und im Sozial-/ Gesundheitsbereich

- Schulen können eine wichtige Rolle bei der Früherkennung von Young Carers spielen. Um die Identifizierung zu erleichtern, könnten Tools wie MACA-YC18⁸ verwendet werden.
- Gesundheits- und Sozialfachpersonen könnten - wenn sie mit einem unterstützungsbedürftigen Erwachsenen in Kontakt treten - routinemässig fragen, ob das Netzwerk um die unterstützte Person herum Kinder umfasst und ob diese eigene Bedürfnisse äussern. Sie sollten den

Verlauf regelmässig kontrollieren (mit der Entwicklung der Krankheit und der damit in Verbindung stehenden Betreuung und Pflege).

Training für Experten

- Fachpersonen (aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich) könnten an einem Training über „Young Carers“ teilnehmen um dabei mehr über die Herausforderungen, mit denen sie konfrontiert sind, über Massnahmen zur Identifizierung und Unterstützung sowie über wirksame Möglichkeiten zu erfahren. Eine solche Ausbildung für Fachleute könnte in die Grundausbildung aufgenommen werden.

Sensibilisierung der Fachpersonen und Öffentlichkeit

- Damit unbezahlte Pflege, Widerstandsfähigkeit und psychische Gesundheit oder Sucht weniger tabuisiert werden, könnte in der Schule darüber diskutiert werden.
- Die positiven Auswirkungen von Betreuungsaktivitäten könnten gefördert werden: die Bereitstellung von Betreuung ist ein Element, das zum Aufbau von Fähigkeiten wie zur Entwicklung der Fähigkeit, Situationen und Konflikte zu bewältigen und Beziehungen zu anderen aufzubauen, führt.
- Sensibilisierungswochen in Schulen, der Austausch individueller Geschichten in Vorträgen, Fernsehsendungen, Kampagnen im sozialen Netzwerk sind gute Möglichkeiten, das Bewusstsein zu verbessern und die Stigmatisierung zu reduzieren.

Erfolgreiche Strategien zur Unterstützung von Young Carers bei der Ausbildung

Um sicherzustellen, dass Young Carers Bildungsprogramme absolvieren und gute Leistungen erbringen können, ist die wichtigste Fördermassnahme die Gewährleistung von **Flexibilität**, was unterschiedliche Bedeutung haben kann:

- Mehr Verständnis von Lehrpersonen für Verspätungen, Absenzen, Vergessen der Hausaufgaben
- Bildungspläne und Lernaktivitäten, die sich stärker auf die Bedürfnisse von (A)YCs konzentrieren

Neben Flexibilität können die Schulen eine **zusätzliche, massgeschneiderte Unterstützung** einrichten, um Ausfälle zu vermeiden und einen reibungslosen Übergang zur Ausbildung oder zum Beruf zu gewährleisten. Eine solche könnte beispielsweise wie folgt aussehen:

8. Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: care, health and development*, 35(4), 510–520.

- ▶ Berater, mit denen Young Carers persönlich sprechen können.
- ▶ Die Vermittlung lokaler Aktivitäten an Schüler wie (z. B. Sportverein, Jugendclub) und sie darüber zu informieren, dass es diese Angebote gibt.
- ▶ Anwenden von Sondermassnahmen bei Young Carers, die bereits für andere Gruppen bestehen (z. B. haben in einigen Schulen Kinder, die Spitzensport betreiben, einen Sonderstatus, der darin besteht, zusätzliche Zeit für ihre Prüfungen und andere bevorzugte Behandlungen zu erhalten). Diese Massnahmen könnten auf Kinder/Jugendliche mit Betreuungsverantwortung ausgedehnt werden.
- ▶ Psychologische Unterstützung in der Schule, um Young Carers bei der Bewältigung von Frustration, Wut und den Gefühlen, die durch Pflege- und Betreuungsaufgaben entstehen, zu unterstützen.
- ▶ Ausgabe einer Young-Carers-Karte, damit Young Carers nicht jedes Mal ihre Situation erklären müssen.
- ▶ Nachhilfeangebote
- ▶ Unterstützung von Young Carers bei der Entscheidung, welche Art von Schule sie besuchen wollen. Schaffung eines Bewertungs- und Zertifizierungssystems, um die von Young Carers erworbenen Soft Skills zu verbessern, die sich auf dem Arbeitsmarkt als sehr nützlich erweisen können.
- ▶ Flexible Arbeitsbedingungen für Young Carers vorsehen, z. B. durch Anreize für Arbeitgeber, die Telearbeitskräfte mit Teilzeitarbeitszeiten einstellen.

Erfolgreiche Strategien zur Verbesserung der psychischen Gesundheit von Young Carers

Im Folgenden werden Massnahmen zur Unterstützung der psychischen Gesundheit von Young Carers erläutert:

Peer/Group Support/Information

- ▶ Bildung von Gruppen von Young Carers, Peer-Support-Gruppen, um den Kindern die Erkenntnis zu vermitteln, dass sie nicht allein sind (dies kann sie zusätzlich befähigen).
- ▶ Young Carers die Möglichkeit geben, von der Erfahrung ehemaliger Young Carers zu profitieren (durch Mentoring oder Coaching).
- ▶ Verbesserung des Zugangs zu Informationen über verfügbare Unterstützungsangebote (z. B. Informationen von Lehrern, Hausärzten und Sozialarbeitern über lokale Aktivitäten zur Unterstützung der Young Carers).
- ▶ Young Carers genügend Raum geben, um ihre Emotionen und Frustrationen zu teilen, auch wenn sie nicht unbedingt praktische Unterstützung suchen, um ihre Situation zu „beheben“. Ein solcher Raum und eine solche Anerkennung können im beruflichen Kontext wichtig sein, zum Beispiel in der Schule, aber noch mehr in ihrer persönlichen Umgebung.

Young Carers Erholungspausen anbieten

- ▶ Organisation von Sommercamps, Schülerlagern, Kino, Café, Sportaktivitäten, um die Kinder und Jugendlichen aus dem „Schnellkochtopf“ zu entfernen.
- ▶ Young Carers eine Pause vom Betreuen geben, sie Spass haben und Kontakt mit Gleichaltrigen aufnehmen lassen.
- ▶ Unterstützung bei anfallenden Kosten, damit sie an diesen Aktivitäten teilnehmen können.

Steigerung der Widerstandsfähigkeit

- ▶ Young Carers den Zugang zur Unterstützung ermöglichen, um nützliche Bewältigungsstrategien zu finden. Die Stärkung der Widerstandsfähigkeit von Young Carers hat auch den Vorteil, dass sie deren Abhängigkeit von formalen Unterstützungsdiensten verringert, insbesondere in Zeiten von Budgetkürzungen und reduzierten Angeboten.
- ▶ Psychoedukation kann ein nützliches Instrument sein, um die Widerstandsfähigkeit zu erhöhen.

Erfolgreiche Strategien zur besseren Zusammenarbeit mit Young Carers

Young Carers sollen in alle Entscheidungen, die sie betreffen, einbezogen werden. Um aktiv an Entscheidungsprozessen teilnehmen zu können, müssen sie informiert werden. Ihre Rechte müssen ernst genommen und ihre Meinung gehört werden.

Die folgenden Strategien können implementiert werden:

- ▶ Jugendliche informieren, z. B. über die Krankheit der Eltern, darüber, welche Unterstützung sie erhalten können und wie sie darauf zugreifen können.
- ▶ Sicherstellen, dass das Pflege- und Gesundheitspersonal, Sozialarbeiter, Lehrpersonen und Eltern wissen, wie man mit Kindern und Jugendlichen respektvoll kommuniziert.
- ▶ Mitgestaltung der Unterstützungsmassnahmen durch Young Carers, um sicherzustellen, dass sie ihren Bedürfnissen gerecht werden. Eine massgeschneiderte Unterstützung kann zu Verbesserungen in der Familie und beim Kind führen und verhindern, dass die Probleme an die nächste Generation weitergegeben werden



NICHTS ÜBER UNS OHNE UNS!

Das Me-We Projekt wendet den von uns befürworteten **Co-Design-Ansatz** an, indem es die direkte Beteiligung der Endnutzer fördert (Adolescent Young Carers, Bildungs-, Sozial- und Gesundheitsfachpersonen, politische Entscheidungsträger) und die Zusammenarbeit zwischen den Beteiligten stärkt.

In Übereinstimmung mit dem Co-Design-Ansatz haben alle Projektpartner Blended Learning Networks (BLNs) eingerichtet, d. h. heterogene Gesprächsgruppen, an denen Adolescent Young Carers und relevante Interessengruppen beteiligt sind. Die Aufgabe dieser Akteure, die an einem Tisch sitzen, ist, die besten Lösungen zu finden (z. B. sind sie aktiv an allen Projektaktivitäten beteiligt, insbesondere an der Planung der Massnahmen und an der Entwicklung einer App für Jugendliche).

Ein weiterer Kanal, der die aktive Beteiligung von Young Carers an den Aktivitäten des Me-We Projekts gewährleistet ist die aktive Einbindung zur Eurocarers Young Carers Working Group. Die Eurocarers Young Carers Working Group ist eine Plattform, die Young Carers und ehemalige Young Carers aus verschiedenen Ländern zusammenbringt. Sie wurde

2017 gegründet und baut auf den unglaublichen Energien auf, die während der Internationalen Young Carers Konferenz (Mai 2017, Malmö, Schweden) geteilt wurden. Derzeit gibt es 27 Mitglieder aus 10 europäischen Staaten und eines aus Australien. Ziel ist es, die Bemühungen und Ressourcen zu bündeln, damit die Stimmen der Young Carers gehört und von Politik und Praxis in ganz Europa umgesetzt werden, um sie zu stärken und zu unterstützen. Vier Mitglieder der Eurocarers Young Carers Working Group gehören dem Internationalen Beirat und Ethikrat an, und sind mit den anderen Experten gleichgestellt. Darüber hinaus hatten die Mitglieder der Eurocarers Young Carers Working Group regelmäßig die Gelegenheit, ihre Perspektive und ihr Feedback zu den Projektaktivitäten zu geben.

Kapitel 4:

Umsetzung von Forschungsergebnissen in der Politik

EMPFEHLUNGEN IN BEZUG AUF DIE SCHWEIZ

Viele der in unserer Studie befragten Experten betonten, dass die Betreuung und Pflege von Angehörigen in der Schweiz als privates Anliegen betrachtet wird. Es ist wichtig, dieses Tabu zu brechen: Die Angehörigenbetreuung muss, anstatt **ein verstecktes, „privates“ Thema zu sein, zum öffentlichen Diskurs beitragen und zu einem der Schwerpunkte für politische Entscheidungsträger werden (das Persönliche ist politisch).**

In der Schweiz wächst das politische Interesse an betreuenden Angehörigen. Der vom Bundesrat 2014 veröffentlichte „Bericht über die Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige“ ist ein Beleg für diese Entwicklung. Der Bundesrat erkennt die wichtige Rolle der (unbezahlten) betreuenden Angehörigen in der Gesellschaft an. Angesichts einer alternierenden Bevölkerung und fehlender Ressourcen ist dies eine Rolle, die in Zukunft noch wichtiger werden wird, um den steigenden Bedarf an Langzeitpflege zu decken. Erste und dennoch wichtige Schritte auf dem Weg zur Anerkennung und Unterstützung betreuender Angehörigen wurden unternommen.

- Wir fordern die politischen Entscheidungsträger auf, innovativ zu sein und eine **Strategie zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen jeden Alters** umzusetzen. Eine solche Strategie wird eine **lebenslange Perspektive** der Betreuung einnehmen, denn in jeder Lebensphase kann man ein betreuender Angehöriger sein.
- Wir empfehlen, **die bestehenden unspezifischen Gesetze zu erweitern bzw. zu ändern**, damit Young Carers identifiziert, erkannt und unterstützt werden können. Insbesondere empfehlen wir, **den Schwerpunkt auf die Prävention zu legen**, welcher derzeit fehlt.
- **Wir fordern die Akteure auf, Young Carers in ihre Aktivitäten einzubeziehen.** Wie von den Experten hervorgehoben, müssen die folgenden Punkte erfüllt sein, damit die Unterstützung wirksam ist:
 - Es bedarf eines gemeinsamen Ansatzes, bei dem verschiedene Interessengruppen (aus den Bereichen Bildung, Soziales, Gesundheitswesen, NGOs, Politik) zusammenarbeiten.
 - Es sollte ein ganzheitlicher Familienansatz verfolgt werden.

- Die Unterstützung muss auf die spezifischen Bedürfnisse jedes Einzelnen zugeschnitten sein.
- Young Carers müssen aktiv an der Gestaltung und Umsetzung ihrer Unterstützung beteiligt sein.
- Ein rechtsbasierter Ansatz sollte alle Entscheidungen der Akteure berücksichtigen (einschliesslich der Bestimmung des Kindeswohls).

Die Erfahrung anderer europäischer Länder zeigt uns, dass länderspezifische Forschung und die Präsenz von engagierten NGOs Schlüsselfaktoren für einen Wandel in Politik und Praxis für Young Carers sind (Becker & Leu, 2016). Deshalb

- fordern wir **weitere Untersuchungen zu Young Carers**, die es ermöglichen, bessere Entscheidungen über die Art der von Young Carers benötigten Unterstützung zu treffen und auf diese Weise evidenzbasierte Änderungen an der Gesetzgebung und Vorgehensweise vorzunehmen.
- betonen wir, dass dringend eine **umfassende Sensibilisierungskampagne** für Gesundheit, Bildung, Soziales, politische Entscheidungsträger und die Gesellschaft als Ganzes erforderlich ist. NGOs könnten dabei eine Schlüsselrolle spielen, wenn sie durch staatliche Mittel angemessen unterstützt werden.

Eine gemeinsame Anstrengung jedes Mitglieds unserer Gesellschaft wird sicherstellen, dass wir in unserer Vision **vorankommen: einer Vision, in der Young Carers die Menschenrechte, auf die sie Anspruch haben, in vollem Umfang geniessen können.**

EMPFEHLUNGEN AUF EUROPÄISCHER EBENE

Auf europäischer Ebene wird zunehmend anerkannt, dass Massnahmen zur Unterstützung und Stärkung von Young Carers ergriffen werden müssen. Das Europäische Netzwerk der Ombudspersonen für Kinder hat, in seiner am 21. September 2018 angenommenen [Erklärung zur psychischen Gesundheit von Kindern](#), die Bedeutung von Unterstützungsprogrammen zur Verbesserung und zum Schutz der psychischen Gesundheit von Young Carers hervorgehoben. Das Europäische Parlament fordert die Kommission und die

Mitgliedstaaten in dem am 15. November 2018 angenommenen [Bericht über Pflegedienste in der EU zur Verbesserung der Gleichstellung der Geschlechter](#) auf, die Anzahl von Young Carers zu ermitteln und die Auswirkungen dieser Rolle auf ihr Wohlbefinden und ihren Lebensunterhalt zu untersuchen. Auf der Grundlage der Forschungsergebnisse in Zusammenarbeit mit NGOs und Bildungseinrichtungen sollen die besonderen Bedürfnisse von Young Carers unterstützt und zu berücksichtigt werden. Die den Schweizer Entscheidungsträger empfohlenen Massnahmen können durch Massnahmen auf europäischer Ebene ergänzt werden.

- ▶ Unterstützung bei der **weiteren Erforschung** des Profils und der Bedürfnisse von Young (Adult) Carers; Sammlung von einem Einblick in die tatsächlichen Zahlen.
- ▶ Sicherstellen, dass **bestehende bewährte Verfahren** in ganz Europa verbreitet und sichtbar gemacht werden; Vergleiche mit dem anzustellen, was in anderen Ländern geschieht, um die Entwicklung von Verfahren und Rechtsvorschriften zu unterstützen.
- ▶ **Einbeziehung von Young Carers** in die EU-Jugendstrategie oder die EU-Agenda für die Hochschulbildung und andere relevante politische Dossiers.
- ▶ **Auf Young Carers zu hören.** In Anlehnung an die „Europe kids want“-Umfrage sollten Plattformen und Chancen für eine sinnstiftende Partizipation von Young Carers vorgesehen werden.
- ▶ **Nutzung der vorhandenen Instrumente** - d. h. Europäisches Semester, Die Europäische Säule sozialer Rechte (vgl. Abb. 2 nachfolgend), Europäischer Struktur- und Investitionsfonds, EU-Jugendstrategie, EU-Agenda für die Hochschulbildung, Europäische Plattform für Investitionen in Kinder, Youth Guarantee und Offene Methode der Koordinierung - zur Förderung der Entwicklung integrierter Ansätze für die Identifizierung, Unterstützung und soziale Integration von Young (Adult) Carers in ganz Europa.

Die Grundsätze	Relevanz für Young Carers
Grundsatz Nr. 1 Allgemeine und berufliche Bildung und lebenslanges Lernen	Pflegerische und betreuende Verantwortung kann einen negativen Einfluss auf die Bildung von Young Carers haben (reduzierte Leistungserbringung, Absenzen, Schulabbrüche).
Grundsatz Nr. 4 Aktive Unterstützung für Beschäftigung	Young Carers sind häufiger NEET (nicht in Ausbildung, Anstellung oder Schulungen) als ihre Gleichaltrigen.
Grundsatz Nr. 11 Betreuung und Unterstützung von Kindern	Young Carers sollten als Kinder mit weniger vorteilhaftem Hintergrund betrachtet werden und sollten besondere Unterstützung erhalten, damit sie gleiche Voraussetzungen haben, ihre Rechte in Anspruch zu nehmen.
Grundsatz Nr. 18 Langzeitpflege	Um eine gute Qualität der formellen Langzeitpflegeleistungen für die zu betreuende Person zur Verfügung stellen zu können, muss unangemessene Betreuung und Pflege vermieden werden.

Das Aufwachsen in betreuungs- und pflegeintensiven Kontexten hat (potenzielle) negative Auswirkungen (eingeschränkte Bildung, eingeschränkte Lebenschancen, beeinträchtigtes Wohlbefinden, Isolation). Es ist Aufgabe der politischen Entscheidungsträger, diese zu verhindern und zu minimieren und Young Carers zu ermöglichen, als Mensch zu gedeihen.

Die Lebenschancen von Tausenden von Kindern
in ganz Europa stehen auf dem Spiel

ES GIBT KEINE ZEIT ZU VERLIEREN.

Die Lebenschancen von Tausenden von Kindern
in ganz Europa stehen auf dem Spiel

ES GIBT KEINE ZEIT ZU VERLIEREN.



#youngcarers

Weitere Informationen:
www.me-we.eu



Dieses Projekt wurde von Mitteln der Europäischen Union für Forschung und Innovation im Rahmen von Horizont 2020 finanziert. Programm im Rahmen der Finanzhilfvereinbarung Nr. 754702