



Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung in Deutschland: ein Überblick

Sabine Metzging

Inhaltsverzeichnis

12.1 Einleitung und Hintergrund – 184

12.1.1 Definition – 184

12.1.2 Prävalenz – 185

12.1.3 Einflussfaktoren – 185

12.2 Alltag – 186

12.2.1 Art der Hilfen – 186

12.2.2 Umfang der Hilfen – 189

12.2.3 Auswirkungen – 190

12.3 Unterstützungsbedarfe – 191

12.4 Unterstützungsangebote – 192

12.5 Fazit und Ausblick – 193

Literatur – 194

■ ■ Zusammenfassung

Ziel dieses Beitrags ist es, einen Einblick in den Alltag von Young Carers (in Deutschland) zu geben und Unterstützungsbedarfe aufzuzeigen. Dazu werden einleitend eine Definition und internationale Prävalenzraten dargestellt. Danach werden Faktoren beschrieben, die das Zustandekommen dieser familialen Pflegearrangements begünstigen. Es schließt sich eine Beschreibung dessen an, was Young Carers in welchem Umfang tun und welche Auswirkungen dies auf die Kinder und Jugendlichen haben kann. Schlussfolgernd werden Unterstützungsbedarfe abgeleitet und eingeschätzt, was dabei bis heute Schwierigkeiten bereitet, welche Erkenntnisse und Interventionen (noch) fehlen und wie Hilfe nachhaltig ermöglicht werden kann.

The aim of this article is to provide an overview of the everyday life of young carers (in Germany) and to highlight the need for support. For this purpose, the author presents a definition and international prevalence rates and describes factors that lead to the establishment of these family care arrangements. This is followed by a description of what young carers do and to what extent, and what impact this may have on the children and young people concerned. Subsequently, the need for support is derived and an assessment is made of what difficulties have been encountered to date, what knowledge and interventions are (still) lacking, and how help can be provided in the long run.

12.1 Einleitung und Hintergrund

Verschiedene Gruppen von Menschen mit Pflegebedarf und deren Helfer erhalten durch die Beiträge in diesem Pflege-Report Aufmerksamkeit – eine Beachtung, die ihnen in der öffentlichen Debatte oft nicht zuteil wird. Mit diesem Beitrag soll die Aufmerksamkeit um eine Gruppe erweitert und der Blick auf

jene gerichtet werden, die an der Pflege von Angehörigen beteiligt und hierzulande noch immer nahezu unbe- und unerkannt sind: Kinder und Jugendliche, die in ihren Familien Pflegeverantwortung übernehmen.

Forschung zu Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung, sogenannte Young Carers, hat ihren Ursprung im Vereinigten Königreich und liegt seit den 1990er Jahren vor (exempl. Aldridge und Becker 1993; Dearden und Becker 1995; Frank 1995). Anfang der 2000er Jahre kamen weitere internationale Studien hinzu (exempl. Lackey und Gates 2001; Noble-Carr 2002; Dearden und Becker 2004), erste Forschungsergebnisse aus dem deutschsprachigen Raum gibt es – mit Ausnahme einer frühen Pilotstudie (Dietz und Clasen 1995) – seit 2007 (Metzging 2007; Metzging-Blau und Schnepf 2008; Schlarman et al. 2008, 2011; Nagl-Cupal et al. 2012, 2014). Mittlerweile wächst die internationale scientific community zu diesem Forschungsgegenstand sichtbar, aber mit Ausnahme weniger Länder (z. B. GB, Australien, Norwegen, Schweden) wird das Thema im politischen und gesellschaftlichen Diskurs nach wie vor nur marginal berührt (Leu und Becker 2016, 2017).

12.1.1 Definition

Definitionen zu Young Carers haben sich in den vergangenen 25 Jahren verändert und stetig erweitert, was sowohl einem Zuwachs an Wissen, aber auch unterschiedlichen Interessen der Autorinnen und Autoren geschuldet ist (Becker et al. 1998; Aldridge 2018). Auch wenn es bis heute international keine einheitlich verankerte Definition gibt, so hat sich doch weitestgehend die von Becker (2000, S. 318) durchgesetzt, der Young Carers als Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren bezeichnet, die regelmäßig für ein oder mehrere chronisch körperlich oder psychisch erkrankte oder behinderte Angehörige sorgen, ihnen helfen oder sie pflegen. Die zu betreuende Person ist häufig

ein Elternteil, kann aber auch ein Geschwisterkind, Großmutter, Großvater oder ein anderer Verwandter sein (ebd.).

12.1.2 Prävalenz

Zuverlässige Angaben zur Prävalenz von Young Carers sind schwierig zu treffen, denn Prävalenzerhebungen beruhen auf Fremd- oder Selbstauskunft, die beide anfällig für Verzerrungen sind. Hinzu kommt, dass pflegende Kinder sich selbst oft gar nicht als *pflegend* wahrnehmen und entsprechende Fragen verneinen oder aus Angst vor nachteiligen Konsequenzen bewusst falsche Angaben machen. Darüber hinaus erschweren unterschiedliche Definitionen (einschl. unterschiedlicher Altersgruppen) einen Vergleich von Daten (Metzing und Schnepf 2007a; Joseph et al. 2019) und noch ist international nicht trennscharf definiert, wann aus einem helfenden Kind ein pflegendes Kind wird. Trotz dieser Einschränkungen liegen zunehmend Daten aus unterschiedlichen Ländern vor, die entweder auf Zensusdaten (Office of National Statistics 2013; Stamatopoulos 2015), Haushaltsumfragen (Lux und Eggert 2017; National Alliance for Caregiving 2005) oder direkten Befragungen von Schülerinnen und Schülern (Nagl-Cupal et al. 2014; Leu et al. 2018; Metzing et al. 2018, 2019) fußen. Die internationalen Daten schwanken zwischen 2 und 8 % (Joseph et al. 2019), wobei die Altersgruppen in allen Studien variieren. Für Deutschland liegen Studienergebnisse zwischen 5 %¹ (Lux und Eggert 2017) und 6,1 %² (Metzing et al. 2018, 2019) vor.

- 1 Grundlage dieser Studie ist eine Forsa-Umfrage unter 1.005 Befragten in der Altersgruppe 12–17 Jahre, von denen 5 % (n=51) als young carers identifiziert wurden.
- 2 Grundlage dieser Studie ist eine Schülerbefragung in NRW (n=6.288) in der Altersgruppe 10–20 Jahre, von denen 6,1 % (n=383) als young carers identifiziert wurden. Wird nur die Altersgruppe 10–18 Jahre betrachtet (n=6.183), bleibt die Prävalenz bei 6,1 % (n=376).

12.1.3 Einflussfaktoren

Der Prozess, der Kinder zu *pflegenden* Kindern werden lässt, ist komplex und wird von vielen unterschiedlichen Faktoren beeinflusst, was deutlich macht, dass Young Carers keine homogene Gruppe sind (Joseph et al. 2019). Zu diesen Faktoren zählen das Ausmaß des Hilfe- und Pflegebedarfs des Angehörigen (Aldridge und Becker 1993; Metzing und Schnepf 2008), fehlende Wahlfreiheit von Kindern (Bonney und Becker 1995) sowie familiale, soziale und finanzielle Ressourcen (Aldridge und Becker 1993; Frank 1995; Dearden und Becker 1998; Metzing und Schnepf 2008). Studienergebnisse legen nahe, dass viele Familien nicht auf tragfähige Netzwerke zurückgreifen können und im Alltag auf sich allein gestellt sind. Je weniger Schultern demnach zur Verteilung anfallender Tätigkeiten zur Verfügung stehen, desto stärker sind Kinder zu Hause eingebunden (Metzing und Schnepf 2008). Auch Beweggründe der Kinder und Jugendlichen selbst beeinflussen diesen Prozess (Aldridge und Becker 1993; Lenz 2005; Metzing und Schnepf 2008). Betroffene Kinder wachsen mit einer chronischen Erkrankung in der Familie auf und betrachten diese als normal. Die Übernahme ihrer Hilfeleistungen erfolgt analog dem Verlauf vieler chronischer Erkrankungen schleichend – aber stetig – und wird nicht in Frage gestellt. Erklärbar wird dies dadurch, dass für Kinder die Familie im Vordergrund steht und ihre Hilfen den Versuch darstellen, einen durch die Erkrankung erschwerten Familienalltag aufrecht und die Familie zusammenzuhalten (Metzing 2007; Metzing-Blau und Schnepf 2008). Je älter sie werden, desto stärker entwickeln sie ein Bewusstsein für die Notwendigkeit ihrer Hilfen zur Aufrechterhaltung des familialen Alltags, und im Zuge ihrer Entwicklung nimmt auch das wachsende Moralbewusstsein Einfluss auf ihr Handeln (ebd.). Kleinkinder wollen „einfach helfen“, mit zunehmendem Alter übernehmen sie bewusst Verantwortung für die Familie und aus dem „helfen wollen“

wird ein „schützen wollen“ (Metzging 2007, S. 136). In manchen Familien wird Unterstützung auch erwartet, sodass die Hilfe zwar freiwillig scheint, zugleich jedoch aus einer moralischen Verpflichtung resultiert (McDonald et al. 2009).

12.2 Alltag

In internationalen Studien werden seit über 25 Jahren Art und Umfang der von Kindern erbrachten Hilfen beschrieben (Metzging und Schnepf 2007a) und in aktuellen Surveys bestätigt (für den deutschsprachigen Raum: Nagl-Cupal et al. 2014; Leu et al. 2018; Metzging et al. 2019). Auch das Wissen zu antizipierten oder bereits erkennbaren Auswirkungen nimmt international zu (s. ► Abschn. 12.2.3).

12.2.1 Art der Hilfen

Internationale Studienergebnisse beschreiben ein breites Spektrum an Hilfen, die Young Carers übernehmen (Metzging und Schnepf 2007a; Chikhradze et al. 2017), doch bis heute fehlt ein international konsentiertes Kategoriensystem, was den Vergleich von Studienergebnissen erschwert und begrenzt. Grundlage für einen standardisierten Fragebogen³ zweier Schülerbefragungen aus Österreich (Nagl-Cupal et al. 2012, 2014) und Deutschland [KiFam-Studie] (Metzging et al. 2018, 2019) bildet ein induktiv entwickeltes Kategoriensystem (Metzging 2007:106), das an den Adressaten der Hilfe(n) ausgerichtet ist, siehe auch ► Abb. 12.1.

In Großbritannien wurde ein multidimensionales Assessment zur Erhebung von Pfl-

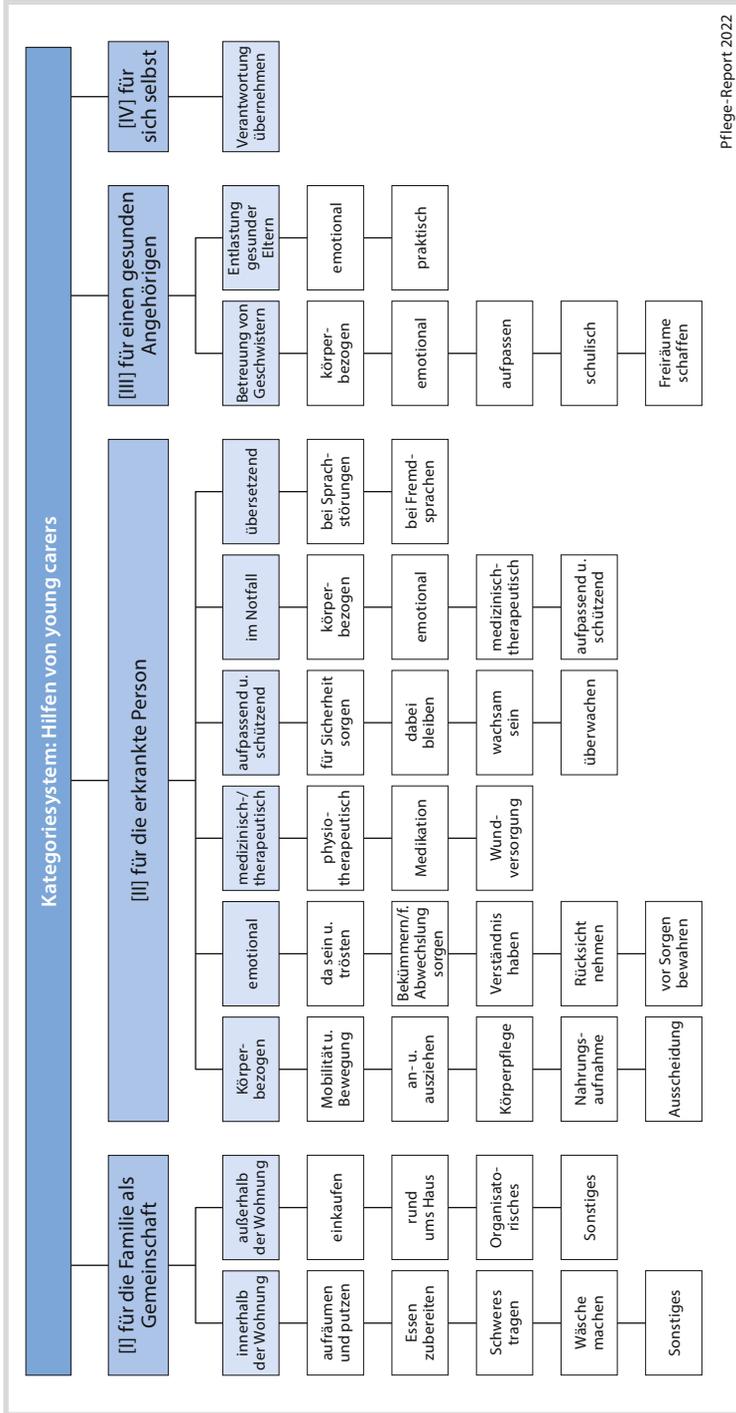
geaktivitäten entwickelt (MACA-YC18⁴) (Joseph et al. 2009, 2012), das primär zur Evaluation von Young-Carers-Projekten konzipiert war, heute aber auch in Surveys Anwendung findet (z. B. Kallander et al. 2017; Leu et al. 2018). Einen Vergleich der Instrumente zeigt ► Tab. 12.1; Übereinstimmungen sind hervorgehoben.

Die Fragebögen variieren in ihrer Differenzierung, fragen jedoch ähnliche Items ab. Weitere (biometrische) Studien könnten helfen, die Assessmententwicklung zu präzisieren, relevante Items zu identifizieren und auf ein notwendiges Maß zu reduzieren.

Zusammenfassend lässt sich für alle Studienergebnisse unverändert festhalten, dass Young Carers – je nach Notwendigkeit und individueller Situation der Familien – vielfältige Aufgaben übernehmen und tun, was erwachsene pflegende Angehörige auch tun (Metzging und Schnepf 2007a, S. 323). Für Deutschland [KiFam-Studie] zeigt sich folgendes Bild: Am häufigsten helfen Young Carers im Haushalt [82 %] oder führen ihn allein. Der erkrankten Person helfen sie bei der Mobilisation [72 %], beim An- und Ausziehen [40 %], bei der Medikation [32 %], der Nahrungsaufnahme [32 %], bei Körper- und Intimpflege [25 %] sowie bei der Ausscheidung [11 %] (Metzging et al. 2018, 2019). Zudem übernehmen sie medizinische Aufgaben, leisten emotionale Unterstützung und sorgen für die Sicherheit des erkrankten Angehörigen. Sie übernehmen auch Verantwortung für jüngere Geschwister und kümmern sich um deren Wohl (exempl. Aldrige und Becker 1993; Metzging-Blau und Schnepf 2008; Nagl-Cupal et al. 2012, 2014; Kallander 2017; Leu et al. 2018; Metzging et al. 2018, 2019).

3 Im Detail: ► <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/details/die-situation-von-kindern-und-jugendlichen-als-pflegende-angehoerige.html>, Anhang 14 (Zugegriffen: 18.01.2022).

4 Im Detail: ► <https://carers.org/resources/all-resources/101-manual-for-measures-of-caring-activities-and-outcomes-for-children-and-young-people> (Zugegriffen: 18.01.2022).



Pflege-Report 2022

Abb. 12.1 Kategoriensystem Hilfen von Young Carers

■ **Tab. 12.1** Vergleich der Fragebögen KiFam-Studie und MACA-YC18

KiFam-Fragebogen (5 Kategorien, Minimum 34, Maximum 62 Items) Metzging et al. (2018, 2019)	MACA-YC18 (6 Subskalen mit je 3 Items, alle ordinal, Minimumscore = 0, Maximumscore = 36) Joseph et al. (2009, 2012 (Übersetzung durch Autorin))
<u>Kategorie 1: soziodemografische Daten</u> 15 Items, z. B. Alter, Geschlecht, Schulform, Schulklasse, Geburtsland (Kind und Eltern), Familienkonstellation, Zusammensetzung Haushalt, finanzielle Situation	<i>Soziodemografische Angaben sind nicht originaler Bestandteil von MACA-YC18. Sie werden in Studien individuell nach Bedarf erhoben</i>
<u>Kategorie 2: Allgemeine Haushaltshilfen</u> 7 Items, ordinal + 1 Item Beweggründe, nominal: (1) Aufräumen/Putzen/Sauber machen (2) Kochen /Essen zubereiten (3) Wäsche machen [waschen, aufhängen, zusammenlegen, bügeln] (4) Einkaufen (5) Schweres tragen [z. B. Einkäufe, Kisten] (6) Hilfen rund ums Haus [z. B. Rasen mähen, Holz hacken, Fegen] (7) Sonstige Besorgungen [z. B. Bank, Ämter, Apotheke]	<u>Subskala 1: Haushaltstätigkeiten</u> Putzen, Kochen , Geschirrabwaschen <u>Subskala 2: Haushaltsmanagement</u> Kleinere Reparaturen im Haushalt, Einkaufen, Tragen schwerer Sachen <u>Subskala 6: Finanzielle und praktische Aufgaben</u> Finanzielle Angelegenheiten (beispielsweise Bankgeschäfte), Übernahme von Erwerbsarbeit (z. B. Teilzeitjob), dolmetschen/gebärden oder andere Interpretationen für die erkrankte Person anwenden
<u>Kategorie 3: Hilfen für Geschwister</u> 9 Items, ordinal Mahlzeiten zubereiten, Hausaufgaben, An- und Auskleiden, Körperpflege, in Kindergarten/Schule begleiten , ins Bett bringen, trösten, Freiräume schaffen, wachsam sein	<u>Subskala 5: Hilfen für Geschwister</u> In die Schule bringen, aufpassen alleine, aufpassen mit anderen
<u>Kategorie 4: Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität</u> 1 Item Gesundheit allgemein (nominal) + KIDSCREEN 10-Index (10 Items, ordinal)	<i>Erhebung von Auswirkungen sind nicht Intention und Bestandteil von MACA-YC18, Studien verwenden unterschiedliche Instrumente</i>
<u>Kategorie 5: Krankheit in der Familie (18 Items):</u> [1] Krankheit und Hilfebedarf in der Familie (dichotom), [2] erkrankte Person, [3+4] Art und Dauer der Erkrankung, [5–11, ordinal] <i>Hilfebedarf</i> : Hilfen im Haushalt, Hilfen bei/mit Medikation, Mobilität/Bewegung, An-/Auskleiden, Körperpflege (waschen, baden/duschen, Zähne putzen), Ernährung, Ausscheidung/Intimpflege, [12–18] <i>übernommene Hilfe(n)</i> (Fragen wie 5–11 Hilfebedarf)	<u>Subskala 3: Körperliche Unterstützung</u> Hilfe beim An- u. Ausziehen , bei der Körperpflege , beim Baden/Duschen
<i>Im KiFam-Fragebogen nicht enthalten</i>	<u>Subskala 4: Emotionale Unterstützung</u> (z. B. Gesellschaft leisten, auf das erkrankte Familienmitglied aufpassen, Spaziergänge)
Pflege-Report 2022	

Tab. 12.2 Ländervergleich zum Umfang der Hilfen (der Einschätzung des Umfangs mit dem MACA-YC18 liegen folgende Scores zugrunde: gering = 1–9; mäßig = 10–13; hoch = 14–17; sehr hoch = 18 oder >, siehe auch Joseph et al. 2012, S. 9)

Dearden und Becker (2004)	Nagl-Cupal et al. (2012)	Kallander et al. (2017) MACA-YC18	Leu et al. (2018) MACA-YC18
Bis zu 10 h/Woche: 50 %		Gering: 65 %	Gering: 30 %
11–20 h/Woche: 33 %		Mäßig: 24 %	Mäßig: 32 %
21–40 h/Woche: 14 %	> 25–35 h/Woche: 14 %	Hoch: 6 %	Hoch: 22 %
> 41 h/Woche: 4 %		Sehr hoch: 5 %	Sehr hoch: 17 %
Pflege-Report 2022			

12.2.2 Umfang der Hilfen

Auch der Umfang der geleisteten Hilfen wird durch die individuelle Situation einer Familie bestimmt und reicht von mithelfen bis zur allein-verantwortlichen Betreuung „rund-um-die-Uhr“ (Metzing-Blau und Schnepf 2008). In den beiden Schülerbefragungen aus Österreich (Nagl-Cupal et al. 2012, 2014) und Deutschland (Metzing et al. 2018, 2019) wurden alle Teilnehmenden gefragt, ob sie im Haushalt mithelfen,⁵ unabhängig davon, ob in der Familie jemand erkrankt ist. Gefragt wurde nach der Häufigkeit dieser Tätigkeiten („gar nicht“ – „manchmal“ – „regelmäßig“) und ob diese „alleine“ oder „zusammen mit anderen“ übernommen werden (Metzing et al. 2018, Anhang 14). Obwohl alle Schülerinnen und Schüler zu Hause mithelfen und auch vielfältige Aufgaben übernehmen, zeigen sich dennoch Unterschiede zwischen Young Carers und denen, die nicht mit Krankheit in der Familie konfrontiert sind (Non-Carers). Für alle erfragten Haushaltstätigkeiten gilt, dass sie von Young Carers häufiger *regelmäßig* ausgeübt werden als von Mitschülerinnen und Mitschülern, die als Non-Carers zu bezeichnen sind. Young Carers übernehmen diese Aufgaben auch häufiger

alleine. Mit Ausnahme von „Wäsche machen“ sind diese Unterschiede alle statistisch signifikant. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Nagl-Cupal et al. (2012, 2014) für Österreich. Werden nur die Hilfen⁶ betrachtet, die aufgrund eines Pflegebedarfs von Young Carers übernommen werden, so lässt sich feststellen, dass mit über 90 % die große Mehrheit Tätigkeiten in mindestens zwei Kategorien und mehr als die Hälfte (53 %) regelmäßig Aufgaben in mindestens drei Kategorien übernehmen (Metzing et al. 2018, S. 52).

In einer früheren Umfrage in Großbritannien wurde der Umfang von Hilfen zeitlich quantifiziert (Dearden und Becker 2004): 50 % der befragten Young Carers gaben an, bis zu 10 h pro Woche helfend tätig zu sein, ein Drittel zwischen 11 und 20 h, 14 % zwischen 21 und 40 h, was dem Umfang einer halben bis vollen Stelle Berufstätigkeit entspricht, und ein kleiner Anteil (4 %) ist mehr als 41 h pro Woche im Einsatz (n = 2.149, 4.029 fehlende Fälle; ebd.). Vergleichbare Daten liefern auch die Ergebnisse aus Österreich (Nagl-Cupal et al. 2012): Hier geben ebenfalls 14 % der befragten Young Carers an, „mehr als fünf Stunden pro Tag unterstützend tätig zu sein“ (ebd.

5 Erfragte Tätigkeiten s. a. Tab. 12.1, Kategorie 2: [1] Aufräumen/putzen, [2] Kochen/Essen zubereiten, [3] Wäsche machen, [4] Einkaufen, [5] Schweres tragen, [6] Hilfen rund ums Haus, [7] Besorgungen.

6 Erfragte Tätigkeiten s. a. Tab. 12.1, Kategorie 5, *übernommene Hilfen*: [1] Haushalt, [2] Medikamentengabe, [3] Mobilität u. Bewegung, [4] An- u. ausziehen, [5] Körperpflege, [6] Nahrungsaufnahme, [7] Ausscheidung/Intimpflege.

■ **Tab. 12.3** Positive und negative Auswirkungen für Young Carers (zusammengefasst aus Reviews: Metzging und Schnepf 2007b; Chikhradze et al. 2017; Hendricks et al. 2021, einer Grounded-Theory-Studie: Metzging 2007 und einer Schülerbefragung: Nagl-Cupal et al. 2014)

	Positive Auswirkungen	Negative Auswirkungen
Familial	Starke emotionale Bindung; zusammenhalten; Zeit miteinander verbringen	Spannungen; Verschiebung im Gefüge; nichts miteinander unternehmen können; voneinander getrennt sein
Emotional	Stolz; sich auskennen: „gut auf das Leben vorbereitet sein“	Niemanden zum Reden haben; Sorge; Angst; Trauer; Scham; sich überfordert fühlen
Psychosozial	Anerkennung und Dankbarkeit erfahren; frühe Reife; Vorsprung gegenüber Gleichaltrigen: „einen Schritt voraus sein“	Ausgrenzung erfahren (gehänselt und schikaniert werden); im Verborgenen leben; Isolation
Körperlich	–	Schlafstörungen; Müdigkeit; Kopf- und Rückenschmerzen; Erschöpfung
Schulisch	–	Keine Zeit zum Lernen; Leistungsabfall; Fehlzeiten in der Schule; Schulabbruch

Pflege-Report 2022

S. 52), was hochgerechnet 25 bis 35 oder mehr Stunden pro Woche entspricht. Jüngere Studien, in denen das Instrument MACA-YC18 (Joseph et al. 2012) genutzt wurde (z. B. Kallander et al. 2017; Leu et al. 2018), weisen den Umfang pflegerischer Tätigkeiten qualitativ auf einer Ordinalskala aus (keine, geringe, mäßige, hohe und sehr hohe Übernahme von Pflegeaktivitäten), wobei hier nicht Zeit, sondern die Summe der 18 Items im Verhältnis zu ihrem Umfang (nie, manchmal, häufig) zugrunde gelegt wird, was einen objektiven Vergleich erschwert. Einen Ländervergleich zeigt ■ Tab. 12.2.

12.2.3 Auswirkungen

Auswirkungen auf Young Carers wurden über viele Jahre primär in qualitativen Studien herausgearbeitet, sie werden in aktuellen Reviews stetig bestätigt und verdichtet (Chikhradze et al. 2017; Hendricks et al. 2021). Nach wie vor gilt, dass nicht aus jedem Kind, das mit Krankheit und Hilfe-/Pflegebedarf in der Fa-

milie konfrontiert wird, ein Young Carer wird, und selbst wenn sie zu Hause mithelfen und aktiv werden, nehmen sie nicht zwangsläufig Schaden (Metzging und Schnepf 2007b, S. 332). Dennoch beschreiben Young Carers neben positiven auch negative Auswirkungen, die sie auf ihre spezifische Rolle und Lebenssituation zurückführen. Mit ihren eigenen Worten lässt sich dieses Spektrum von „leiden kann ich nicht darunter“ bis „mein Leben, das war weg“ (Metzging 2007, S. 115) charakterisieren. Auswirkungen lassen sich den Kategorien: familial, emotional, psychosozial, körperlich und schulisch zuordnen (ebd.) und sind in ■ Tab. 12.3 zusammengefasst.

Mittlerweile liegen auch quantitative Studien vor, in denen unterschiedliche Outcomes mit standardisierten Instrumenten erhoben werden. Dazu zählen z. B. die gesundheitsbezogene Lebensqualität, gemessen mit dem KIDSCREEN-10-Index⁷ (Ravens-Siebe-

⁷ Der KIDSCREEN-10-Index umfasst zehn Fragen mit einer maximalen Punktzahl von 50, wobei höhere Werte auf eine subjektiv höher eingeschätzte gesundheitsbezogene Lebensqualität hinweisen.

Tab. 12.4 KIDSCREEN-10-Index Ländervergleich Schweiz – Deutschland. * Die Differenz von $n=431$ ($5.274 + 374 = 5.648$ vs. $N=6.079$) ergibt sich aus der zusätzlichen Gruppe von „Helferinnen und Helfern“, die in dieser Darstellung keine Berücksichtigung findet.

	Leu et al. (2018)	Metzing et al. (2018)
Mittelwert aller befragten Schülerinnen und Schüler	56,3 (SD 12,7) n = 3.991	52,7 (SD 10,9) n = 6.079*
KIDSCREEN-10-Index Young Carers	54,5 (SD 13,2) n = 307	48,2 (SD 10,2) n = 374
KIDSCREEN-10-Index Non-Carers	56,5 (SD 12,7) n = 3.684	53,3 (SD 10,8) n = 5.274
Stat. Signifikanz (t-Test)	p = 0,009	P = 0,000
Pflege-Report 2022		

rer et al. 2010), der in zwei deutschsprachigen Surveys (Leu et al. 2018; Metzing et al. 2018) Anwendung fand. Auch wenn die Werte in der Schweizer Befragung für alle Subgruppen über denen aus Deutschland liegen, schätzten die als Young Carers identifizierten Schülerinnen und Schüler ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zu Mitschülerinnen und Mitschülern ohne Pflegeverantwortung (Non-Carers) in beiden Studien statistisch signifikant niedriger ein, was auf ein geringeres Wohlbefinden von Young Carers hindeutet, siehe auch Tab. 12.4.

Da es sich bei beiden (und auch anderen) Studien um Querschnittsdesigns handelt, sind eindeutige kausale Zusammenhänge zwischen beschriebenen Problemen und der Pflegerolle jedoch nicht möglich (Joseph et al. 2019). Hier besteht Bedarf an prospektiven Studien.

12.3 Unterstützungsbedarfe

Unterstützungsbedarfe von Young Carers und ihren Familien sind vielfältig und komplex und hängen – wie auch Art und Umfang der erbrachten Hilfen – von der individuellen Situation einer jeden Familie ab. Konkrete Wünsche und Erwartungen an Unterstützung

wurden in einer Grounded-Theory-Studie induktiv herausgearbeitet (Metzing 2007) und werden nachfolgend skizziert. Sie resultieren aus den selbst wahrgenommenen Auswirkungen auf die Young Carers (und ihre Angehörigen) und der Reflexion ihrer Lebenssituation und haben nicht an Aktualität verloren, wie jüngere Studien bestätigen (Chikhradze et al. 2017). Über allem steht der Wunsch, als Familie „so normal wie möglich weiterleben [zu] können“ (Metzing 2007, S. 137). Weit oben steht für alle Betroffenen emotionale Entlastung und das Bedürfnis, jemanden zum Reden zu haben, wobei hier sowohl Gleichbetroffene als auch Professionelle gemeint sind. Unabdingbar sind auch Flexibilität und Organisation praktischer Hilfen über eine zentrale Anlaufstelle, insbesondere in Krisensituationen, in denen Hilfe schnell verfügbar sein muss. Auch die Inanspruchnahme von Elternassistenz könnte verhindern helfen, dass viele Tätigkeiten von Kindern übernommen werden. Ferner besteht Bedarf an Navigationshilfen durch den Paragraphenschwund und an konkreter Hilfe im Umgang mit Formularen. Insbesondere Kinder wünschen sich eine altersgerechte Bereitstellung von pflegerischen und medizinischen Informationen sowie praktische Übungen, was auch die Widerstandsfähigkeit von Kindern gegenüber Belastun-

■ **Tab. 12.5** Subjektiv wahrgenommene Wünsche und Erwartungen an Unterstützung

Kategorie	Konkrete Wünsche an Unterstützung
Emotional	„Jemanden zum Reden haben“, Auszeiten
Praktisch	Flexible Alltagshilfen, Elternassistenz
Administrativ	Hilfen durch den Paragraphenschubel, Hilfe mit Formularen
Medizinisch-pflegerisch	Altersgerechte Informationen zur Erkrankung, praktische Übungen
Strukturell	Zentrale Anlaufstelle, finanzielle Hilfen, barrierefreies Umfeld

Pflege-Report 2022

gen erhöht. Eine kategoriale Zusammenfassung des subjektiv wahrgenommenen Unterstützungsbedarfs zeigt ■ Tab. 12.5.

12.4 Unterstützungsangebote

Während es in Großbritannien in allen Landkreisen zahlreiche Projekte⁸ zur Unterstützung von Young Carers sowie eine landesweite Schulinitiative⁹ gibt, sind die Angebote in Deutschland zwar tendenziell wachsend, aber nach wie vor als überschaubar zu bezeichnen und regional begrenzt, wie der „Synopsis zu Hilfsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit chronisch kranken Eltern“¹⁰ zu entnehmen ist. Eine relativ aktuelle Übersicht über „viele interessante Angebote – von Beratungsstellen oder Gesprächsgruppen bis hin zum Kochkurs oder Tanzprojekt“¹¹ bietet auch die Webseite des Projekts Pausentaste des Bundesfamilien-

ministeriums, wobei als Zielgruppe nicht nur Young Carers adressiert werden.

In einer internationalen Literaturrecherche zu „Gesundheitsförderungs- und Präventionsmaßnahmen bei Kindern und Jugendlichen aus mit Pflegeaufgaben belasteten Familien“¹² (Röling und Metzling 2020) sollten Präventions- und Gesundheitsförderungskonzepte identifiziert werden, die sowohl *verhältnisbezogene* Interventionen umfassen, die auf Rahmenbedingungen ausgerichtet sind, als auch *verhaltensbezogene* Interventionen, deren Ziel Verhaltensänderungen sind. Grundsätzlich ist anzumerken, dass die wenigsten Projekte wissenschaftlich evaluiert und in Zeitschriften mit Peer Review publiziert sind. Von den sieben eingeschlossenen Studien lag der Fokus der Interventionen primär auf verhaltensbezogenen Interventionen. Das Angebotsspektrum konzentriert sich auf „Informationsvermittlung, Beratung, Gesprächsangebote, Freizeitaktivitäten sowie auf Resilienzförderung und Stressmanagement“ (ebd. S. 2). Eine Übersicht über ausgewählte Projekte in Deutschland, die sich gezielt an Young Carers richten, ist in ■ Tab. 12.6 zusammengestellt.

8 Für eine lokale Übersicht: ► <https://www.childrengesellschaft.org.uk/information/young-people/young-carers/local-service-finder> (Zugegriffen: 24.01.2022).

9 ► <https://www.childrengesellschaft.org.uk/information/professionals/young-carers/schools-award> (Zugegriffen: 24.01.2022).

10 Synopsis ab Seite 56 ff (Zugegriffen: 24.01.2022): ► https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_KinderundJugendlichepflegeAngeh.pdf.

11 ► <https://pauzentaste.de/angebote-finden/> (Zugegriffen: 24.01.2022).

12 Vollständig hier (Zugegriffen: 24.01.2022): ► https://www.gkv-buendnis.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Bericht_Kinder_mit_Pflegeaufgaben_barrierefrei.pdf.

Tab. 12.6 Auswahl an (regionalen) Projekten in Deutschland

Projekt	Träger	Angebot	Webseite
Echt-unersetzlich	Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V.	(Anonyme) Online-Beratung, persönliche Beratung, Links, Informationsbroschüren	► https://www.echt-unersetzlich.de/
Young Carers Deutschland	Der Kinderschutzbund Segeberg gGmbH	Wöchentliches sozialpädagogisches Freizeitangebot in Bad Bramstedt und Bad Segeberg	► https://www.kinderschutzbund-se.de/kinderschutz-zentrum/
Pausentaste	BMFSFJ	Telefonberatung, E-Mail-Beratung, Informationen zu weiteren Angeboten, Arbeitsmaterialien, Links, jährlich Fachtage und Netzwerktreffen	► https://www.pausentaste.de/
Young Helping Hands		Informationen, Öffentlichkeitsarbeit, Möglichkeit zum Austausch; Links	► https://young-helping-hands.de/superhands.de
Superhands	Johanniter	Telefon-Hotline, Online-Beratung, Informationen und Tipps	► https://www.johanniter-superhands.de/
Windschatten	Ernst Freiberger Stiftung	Sozialpädagogisches Freizeitangebot in Berlin, Ferienprogramm, Beratung von Eltern, praktische und Unterstützung	► https://ernst-freibergerstiftung.de/young-carer/windschatten-berlin/ueberuns-und-das-konzept/
Young Supporters	Verein	Beratung und Begleitung, Gruppenangebote, Öffentlichkeitsarbeit (Schwerpunkt Trauer)	► http://www.young-supporters.com/

Pflege-Report 2022

12.5 Fazit und Ausblick

Mit einer chronischen Erkrankung in der Familie aufzuwachsen und mit dem einhergehenden Hilfe- und Pflegebedarf eines Angehörigen konfrontiert zu werden, kann zum Alltag von Kindern und Jugendlichen dazugehören. Ihnen wird es immer ein Bedürfnis sein, ihren Beitrag zu leisten und zu helfen, und dagegen ist auch nichts einzuwenden. Sofern es Familien möglich ist, werden sie versuchen, Belastungen abzufangen und Aufgaben innerhalb der Familie entsprechend ihren Ressourcen zu verteilen. Nachteilige Auswirkungen auf Kinder werden sich jedoch häufen, sobald Res-

ourcen schwinden und die Pflege des erkrankten Angehörigen den familialen Alltag – und somit auch den der Kinder – dominiert. Ziel muss es sein, möglichen Belastungen durch adäquate Assessments und zielgruppenspezifische Unterstützung vorzubeugen. Gelingt dies nicht, werden Grenzen der Belastbarkeit berührt und überschritten und Familien werden sich in ihrer Not nach außen abschotten (Metzing 2007). Diese (familienorientierten) Assessments gilt es zukünftig zu entwickeln und regelhaft einzusetzen.

International wächst das empirisch gewonnene Wissen über Young Carers und ihre spezifische Situation stetig (Joseph et al. 2019), doch nach wie vor fehlt es in vielen Län-

dem – so auch in Deutschland – an einem breiten öffentlichen Bewusstsein sowie an politischen Antworten auf dieses Phänomen (Leu und Becker 2017). Deutschland rangiert in einer internationalen Klassifikation von Stufe 1 (Unterstützung gut etabliert; nachhaltig organisiert) bis Stufe 7 (kein Bewusstsein; keine Reaktionen) auf Stufe 4 („begrenzt“: wenig Bewusstsein; wenig Forschung; keine spezifischen Rechtsansprüche; wenig spezifische Angebote) (ebd., S. 32 f) und ist damit weit von einer flächendeckenden Unterstützung für Young Carers und ihre Familien entfernt. Langfristig kann dies ökonomische Folgen für das Gesundheits- und Sozialsystem nach sich ziehen, wenn ehemalige Young Carers als Erwachsene aufgrund geringerer Bildungschancen in ihren beruflichen Möglichkeiten eingeschränkt sind und dem Arbeitsmarkt möglicherweise nur bedingt zur Verfügung stehen oder wenn sie durch gesundheitliche Spätfolgen das Gesundheitssystem selbst nachhaltig in Anspruch nehmen (müssen) und belasten. Langzeitstudien könnten helfen, den Verlauf von informellen „Pflege-Karrieren“ zu verstehen und Auskunft über langfristige Unterstützungsbedarfe und Belastungen zu geben, um frühzeitig präventiv intervenieren zu können. Auch die Gruppe der Berufseinsteiger (in Ausbildung oder Studium) sollte hier verstärkt in den Blick genommen werden.

Zahlreiche Studien haben den Nachweis erbracht, dass Young Carers in bestimmten Situationen und bei einer Kumulation von Einflussfaktoren die gleichen Aufgaben übernehmen wie beruflich Pflegenden – mit dem Unterschied, dass sie dafür weder qualifiziert sind noch entlohnt werden (Joseph et al. 2019). Neben ihrer Bereitschaft, innerhalb ihrer Familie viel Verantwortung zu übernehmen, sind sie noch immer auch *Heranwachsende*, die sich wie andere Kinder ein normales und unbeschwertes Leben wünschen. Zukünftige gesellschaftspolitische Bemühungen sollten das Ziel verfolgen, „ihnen dieses Bedürfnis zu erfüllen“ (Metzging et al. 2018, S. 97).

Literatur

- Aldridge J (2018) Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers. *Crit Soc Policy* 38(1):155–165. <https://doi.org/10.1177/0261018317724525>
- Aldridge J, Becker S (1993) Children who care – inside the world of young carers. Department of Social Sciences, Loughborough University, Leicester
- Becker S (2000) Young carers. In: Davies M (Hrsg) *The Blackwell encyclopaedia of social work*. Blackwell, Oxford, S 378
- Becker S, Aldridge J, Dearden C (1998) *Young carers and their families*. Blackwell, Oxford
- Bonney R, Becker S (1995) Missing persons and missing helpers: young carers, the family and the faith community. Loughborough University, Young Carers Research Group, Leicester
- Chikhhradze N, Knecht C, Metzging S (2017) Young carers: growing up with chronic illness in the family – a systematic review 2007–2017. *J Compassionate Health Care* 4:12. <https://doi.org/10.1186/s40639-017-0041-3>
- Dearden C, Becker S (1995) *Young carers – the facts*. Reed Business Publishing; YCRG, Loughborough University, Sutton Surrey, Leicester
- Dearden C, Becker S (1998) *Young carers in the UK*. Carers National Association, London
- Dearden C, Becker S (2004) *Young carers in the UK. The 2004 report*. Carers UK, London
- Dietz B, Clasen J (1995) Young carers in Germany. In: Becker S (Hrsg) *Young carers in Europe*. Young Carers Research Group, Loughborough University, Leicestershire, S 65–76
- Frank J (1995) *Couldn't care more. A study of young carers and their needs*. The Children's Society, London
- Hendricks BA, Kavanaugh MS, Bakitas MA (2021) How far have we come? An updating scoping review of young carers in the U.S. child and adolescent. *Social Work Journal*. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00783-8>
- 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 Dev* 35(4):510–520. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00959>
- Joseph S, Becker F, Becker S (2012) *Manual for measures of caring activities and outcomes for children and young people* (2nd edition). Carers trust, London. <https://carers.org/resources/all-resources/101-manual-for-measures-of-caring-activities-and-outcomes-for-children-and-young-people>. Zugegriffen: 18. Jan. 2022

- Joseph S, Sempik J, Leu A, Becker S (2019) Young carers research, practice and policy: an overview and critical perspective on possible future directions. *Adolescent Res Rev* 5:77–89. <https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>
- Kallander EK et al (2017) Children with ill parents: extent and nature of caring activities. *Scand J Caring Sci* 32(2):793–804. <https://doi.org/10.1111/scs.12510>
- Lackey NR, Gates MF (2001) Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illness. *J Adv Nurs* 3:320–328
- Lenz A (2005) Vorstellungen der Kinder über die psychische Erkrankung ihrer Eltern. Eine explorative Studie. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 54(5):382–398
- Leu A, Becker S (2016) A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to young carers. *J Youth Stud* 20(6):750–762. <https://doi.org/10.1080/13676261.2016.1260698>
- Leu A, Becker S (2017) Länderspezifisches Bewusstsein zur Situation von Young Carers. Eine globale Betrachtung. In: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg) ZQP-Report Junge Pfleger, 1. Aufl. Zentrum für Qualität in der Pflege, Berlin, S 31–35
- Leu A, Frech M, Wepf H, Sempik J, Joseph S, Helbling L, Moser U, Becker S, Jung C (2018) Counting young carers in Switzerland – A study of prevalence. *Child Soc*. <https://doi.org/10.1111/chso.12296>
- Lux K, Eggert S (2017) ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie. In: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg) ZQP-Report Junge Pfleger, 1. Aufl. Zentrum für Qualität in der Pflege, Berlin, S 14–25
- McDonald J, Cumming J, Dew K (2009) An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. *Kōituiti N Z J Soc Sci Online* 4(2):115–129. <https://doi.org/10.1080/1177083X.2009.9522448>
- Metzing S (2007) Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Erleben und Gestalten familialer Pflege, 1. Aufl. Huber, Hogrefe, Bern
- Metzing S, Schnepf W (2007a) Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wer sie sind und was sie leisten. Eine internationale Literaturstudie (1990–2006). *Pflege* 20(6):323–330. <https://doi.org/10.1024/1012-5302.20.6.323>
- Metzing S, Schnepf W (2007b) Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990–2006). *Pflege* 20(6):331–336. <https://doi.org/10.1024/1012-5302.20.6.331>
- Metzing S, Schnepf W (2008) Warum Kinder und Jugendliche zu pflegenden Angehörigen werden. Einflussfaktoren auf die Konstruktion familialer Pflegearrangements. In: Bauer U, Büscher A (Hrsg) Soziale Ungleichheit und Pflege. VS, Wiesbaden, S 315–341
- Metzing S et al (2018) Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige. Abschlussbericht BMG. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/details/die-situation-von-kindern-und-jugendlichen-als-pflegende-angehoerige.html>. Zugegriffen: 18. Jan. 2022
- Metzing S, Ostermann T, Robens S, Galatsch M (2019) The prevalence of young carers – a standardised survey amongst school students (KiFam-study). *Scand J Caring Sci* 34(2):501–513. <https://doi.org/10.1111/scs.12754>
- Metzing-Blau S, Schnepf W (2008) Young carers in Germany: to live on as normal as possible a grounded theory study. *BMC Nurs* 7:15. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-7-15>
- Nagl-Cupal M, Daniel M, Kainbacher M, Koller M, Mayer H (2012) Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg) Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Teil I. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=307>. Zugegriffen: 14. Jan. 2022
- Nagl-Cupal M, Daniel M, Koller MM, Mayer H (2014) Prevalence and effects of caregiving on children. *J Adv Nurs* 70(10):2314–2325. <https://doi.org/10.1111/jan.12388>
- National Alliance for Caregiving (2005) Young caregivers in the U.S.: report of findings September 2005. <https://www.caregiving.org/data/youngcaregivers.pdf>
- Noble-Carr D (2002) Young carers research project. Final report. Carers Australia, Canberra. <https://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/publications-articles/young-carers-research-project-final-report?HTML>; Zugegriffen: 4. April 2022
- Office of National Statistics (2013) Providing unpaid care may have an adverse affect on young carers' general health. Part of 2011 Census. <https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/ukgwa/20160107224205/http://www.ons.gov.uk/ons/rel/census/2011-census-analysis/provision-of-unpaid-care-in-england-and-wales--2011/sty-unpaid-care.html>. Zugegriffen: 3. Febr. 2022
- Ravens-Sieberer U et al (2010) Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: a short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Qual Life Res* 19:1487–1500
- Röling M, Metzing S (2020) Gesundheitsförderungs- und Präventionsansätze bei Kindern und Jugendlichen aus mit Pflegeaufgaben belasteten Familien. Literaturrecherche und Auswertung der vorliegenden Evidenz Ergebnisbericht. GKV-Spitzenverband, Berlin (https://www.gkv-buendnis.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Bericht_Kinder_mit_Pflegeaufgaben_barrierefrei.pdf)

Schlarman Große J, Metzling-Blau S, Schnepf W (2008) The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. *BMC Public Health* 8:414. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-414>

Schlarman Große J, Metzling-Blau S, Schnepf W (2011) Implementing and evaluating the first Ger-

man young-carers project. Intentions, pitfalls and the need of piloting complex interventions. *Bentham Open Open Nurs J* 5:38–44. <https://doi.org/10.2174/1874434601105010038>

Stamatopoulos V (2015) One million and counting: the hidden army of young carers in Canada. *J Youth Stud* 18(6):809–822. <https://doi.org/10.1080/13676261.2014.992329>

Open Access Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

