

ZQP project: Young Carers in Germany

Katharina Lux, Centre for Quality in Care, Berlin

“Every Child has the Right to ...” 2nd International Young Carers Conference
Malmö, Sweden 29 – 31 May 2017

Structure

	Background
	Aims
	Results

Background

ZQP project Young Carers

Situation in Germany

- Little awareness of children and adolescents as family carers
- Limited research results on prevalence, long-term effects and professional support
- Small number of specific support programmes

→ But: awareness for the topic is slowly growing



Aims

ZQP project Young Carers

Increasing knowledge and awareness

- Providing comprehensive information for political decision makers, professionals and the public in Germany
- Increasing awareness for the phenomenon of children and adolescents as family carers in Germany

Patron of the project: Mrs Melanie Huml, Bavarian State Minister of Health and Care



Results

ZQP project Young Carers



- ZQP report “Young Carers”
- ZQP analysis “Experiences of adolescents with family members in need of care”
- ZQP conference “Young carers – help for the helpers?!”
- Public relations, e. g. press information, social media

Results

ZQP project Young Carers



ZQP-Analyse „Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie“

I. Hintergrund der Analyse

Zurzeit leben in Deutschland etwa 2,6 Millionen pflegebedürftige Menschen, die Leistungen aus der Pflegeversicherung beziehen (Statistisches Bundesamt 2013). Experten schätzen, dass die Zahl bis zum Jahr 2050 auf etwa 4,5 Millionen Menschen ansteigen wird (Statistisches Bundesamt 2010). Die Pflege übernehmen in der Regel Partner und erwachsene Kinder. Aktuell pflegen etwa sechs Prozent der Bevölkerung im erwerbsfähigen Alter pflegebedürftige Angehörige, 27 Prozent davon versorgen ihre Eltern und 25 Prozent ihren Partner (Geyer 2016; vgl. ZQP-Report Vereinbarkeit von Beruf und Pflege).

Für erwachsene Hauptpflegepersonen können Kinder und jugendliche Familienmitglieder eine wichtige Hilfe sein. Manche von ihnen übernehmen regelmäßig Aufgaben bei der Pflege, einige davon sogar als verantwortliche Pflegeperson. Bislang kommt ihnen in ihrer Situation allerdings kaum Beachtung in der Öffentlichkeit zu. Dabei sind sie teilweise mit sehr hohen psychischen und körperlichen Anforderungen konfrontiert. Die Kinder und Jugendlichen erleben etwa bei der Mutter, dem Vater oder der Großmutter Auswirkungen von Erkrankungen wie Krebs, Multiple Sklerose oder Demenz. Als pflegende Angehörige sind sie zum Teil in hohem Maße in den Alltag eingebunden, erledigen eigenverantwortlich Dinge, die im Haushalt anfallen, oder betreuen Geschwister. Ihren pflegebedürftigen Familienmitgliedern helfen sie beispielsweise bei der Körperpflege, beim Toilettengang oder bei der Einnahme von Medikamenten. Diese Anforderungen können zur Überlastung der Kinder und Jugendlichen führen. Dies kann es erschweren, Freundschaften zu pflegen und dem Alter entsprechenden Interessen nachzugehen. Auch Leistungsverlechterungen in der Schule oder gesundheitliche Probleme sind mögliche Folgen. Langfristig kann all das chronische körperliche und psychische Erkrankungen, soziale Isolation und schlechtere Bildungschancen nach sich ziehen. Eine Überforderung kann sich zudem hinderlich auf die Berufsausbildung und den erfolgreichen Beginn einer Erwerbstätigkeit auswirken.

Aktuell gibt es in Deutschland kaum etablierte Initiativen, die sich explizit um die Bedarfe und Bedürfnisse pflegender Kinder und Jugendlicher kümmern. Zugleich gibt es zu der Frage, wie häufig und in welchem Umfang Kinder und Jugendliche in die Pflege eingebunden sind und wie sie diese Situation bewältigen, in Deutschland noch wenige Daten. Bisherige Schätzungen gehen davon aus, dass etwa zwei bis vier Prozent aller Kinder und Jugendlichen in den westlichen Ländern pflegende Angehörige sind (Becker 2007). Eine Studie in Österreich hat ergeben, dass in der Altersgruppe der 10- bis 14-Jährigen der Anteil pflegender Kinder bei 4,5 Prozent liegt (Dag-Cupal et al. 2015). Im Jahr 2017 werden Ergebnisse einer vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Studie der Universität Witten/Herdecke erwartet, die aktuelle Daten über die Anzahl Betroffener in Deutschland liefern soll.

Um einen Überblick zum Thema zu bieten, hat das ZQP eine Befragung unter Jugendlichen in Deutschland durchgeführt. Sie wurden nach ihren Erfahrungen mit Pflegebedürftigkeit in ihrer Familie oder zu Berührungspunkten mit dem Thema Pflege in ihrem Umfeld befragt. Konkret wurde in der Untersuchung unter anderem erfasst, welches Familienmitglied hilfe- oder pflegebedürftig ist, inwieweit die Jugendlichen selbst in helfende Aufgaben oder in die Pflege eingebunden sind, wie sie ihre Situation erleben und welche Unterstützungsangebote sie nutzen wollen würden.

- ZQP report “Young Carers”
- ZQP analysis “Experiences of adolescents with family members in need of care”
- ZQP conference “Young carers – help for the helpers?!”
- Public relations, e. g. press information, social media

Results

ZQP project Young Carers



- ZQP report “Young Carers”
- ZQP analysis “Experiences of adolescents with family members in need of care”
- ZQP conference “Young carers – help for the helpers?!”
- Public relations, e. g. press information, social media

Results

ZQP project Young Carers



- ZQP report “Young Carers”
- ZQP analysis “Experiences of adolescents with family members in need of care”
- ZQP conference “Young carers – help for the helpers?!”
- Public relations, e. g. press information, social media

Results

ZQP project Young Carers

ZQP report “Young Carers”
ZQP-Report „Junge Pflegende“

URL: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_2017_Report_JungePflegende.pdf

ZQP report Young Carers

Overview

- Comprehensive collection of up-to-date knowledge on the topic
- Collection of scientific and practical expert perspectives
- Target groups: especially decision makers, professionals and the general public in Germany

→ Available free of charge:
www.zqp.de and as printed brochure



ZQP report Young Carers

Contents



ZQP report Young Carers

Contents

Sections	Analysis	Scientific articles	Analyse 7
	Practice	■ German and international perspective	Pflegende Kinder und Jugendliche. Ein Überblick – Sabine Metzling8
	Impulses	■ ZQP analysis	ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie – Katharina Lux und Simon Eggert14
	Reflection		Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich. Eine Bestandsaufnahme – Martin Nagl-Cupal26
	Service		Länderspezifisches Bewusstsein zur Situation von Young Carers. Eine globale Betrachtung – Agnes Leu und Saul Becker.....31
			8 ANALYSE
			<h3>Pflegende Kinder und Jugendliche. Ein Überblick</h3>
			Sabine Metzling
			Kernaussagen
			■ Pflegende Kinder und Jugendliche sind Minderjährige, die regelmäßig chronisch kranken Familienmitgliedern helfen oder diese pflegen. Ihre Tätigkeiten umfassen

ZQP report Young Carers

Contents

Sections	Analysis	Interviews with <ul style="list-style-type: none">■ Professionals■ Young carers	AKTEURE 53
	Practice		„Ich habe die Situation nicht an die große Glocke gehängt“
	Impulses		Im Gespräch <p>Andreas lebt in Österreich, ist 22 Jahre alt und hat als Jugendlicher fast drei Jahre lang seine mehrfach schwer erkrankte Mutter gepflegt. Zurzeit macht er bei den Johannitern eine Ausbildung zum Gesundheits- und Krankenpfleger.</p>
	Reflection		Kernaussagen <ul style="list-style-type: none">■ Für Andreas war es normal, seine Mutter zu pflegen und für seinen Vater da zu sein.■ Seine Rolle in der Familie und seine Erfahrungen hatten gute und belastende Seiten.■ Weil er viel mit seiner Mutter darüber geredet hat, kann er die Pflegesituation gut verkraften. Er ist aber dennoch immer wieder am Boden zerstört.
	Service		

ZQP report Young Carers

Contents

Sections	Analysis	Examples of good practice <ul style="list-style-type: none">▪ National▪ International	76 IMPULSE	
	Practice		<h3>Beratung für Jugendliche mit Pflegeverantwortung: echt unersetzlich!?</h3>	
	Impulses		<p>Das Beratungsangebot Pflege in Not richtet sich an Betroffene bei Konflikten und Gewalt in der Pflege älterer Menschen. Seit dem Herbst 2016 gibt es hier einen Bereich speziell für Jugendliche mit Pflegeverantwortung: echt unersetzlich!? Zielgruppe sind junge Menschen im Alter von 12 bis 25 Jahren.</p>	<p>Familiengespräche und Mediation an. Durch Öffentlichkeitsarbeit wollen die Betreiber der Seite zudem mehr Aufmerksamkeit für junge Pflegende schaffen.</p>
	Reflection		<p>Neben dem Beratungsangebot und einem Forum werden auf der Webseite Informationen für Heranwachsende, aber auch Eltern und andere Akteure, zum Beispiel aus der Pflege, angeboten. Ziel ist es, Betroffene durch die Vermittlung von Hilfe zu entlasten. Pflege in Not bietet außerdem</p>	<p>Das Beratungsangebot echt unersetzlich!? wird von der AOK Nordost gefördert. Träger von Pflege in Not und echt unersetzlich!? ist das Diakonische Werk Stadtmitte Berlin e.V.</p>
	Service			<p>Weitere Informationen</p> <p>➔ www.echt-unersetzlich.de</p>

ZQP report Young Carers

Contents

Sections	Analysis	Scientific articles on specific aspects, e. g. school, family	Reflexion 83
	Practice		Möglichkeiten der Familiengesundheitspflege – Wilfried Schnepf.....84
	Impulses		Lernen zwischen Schulbesuch und Pflege – Gisela C. Schulze und Steffen Kaiser.....89
	Reflection		Pflegende Kinder: Bewältigung psychischer Belastungen – Georg Romer94
	Service		Schlussbetrachtung.....99
			REFLEXION 89
			<h3>Lernen zwischen Schulbesuch und Pflege</h3> <p>Gisela C. Schulze und Steffen Kaiser</p> <p>Kernaussagen</p> <ul style="list-style-type: none">■ Es ist noch wenig bekannt über die schulische Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Deutschland.■ Pflegeaufgaben können sich unterschiedlich auf das Leistungs- und Sozialverhalten in der Schule auswirken. Nicht alle pflegenden Kinder und Jugendlichen erleben negative schulische Auswirkungen. Aber es kann beispielsweise zu Schulabsentismus, mangelnder Konzentration, Leistungsver schlechterung oder

ZQP report Young Carers

Contents

Sections	Analysis	Overviews with <ul style="list-style-type: none">▪ Concise practical tips▪ Support contacts▪ ZQP products	104 SERVICE
	Practice		Informationen und praktische Hinweise
	Impulses		? Wer gilt als pflegendes Kind oder pflegender Jugendlicher?
	Reflection		Kinder und Jugendliche gelten als pflegende Angehörige, wenn sie als Minderjährige die Pflege, Fürsorge oder die Unterstützung für einen längerfristig körperlich oder psychisch erkrankten, behinderten oder suchtkranken Angehörigen wie Eltern, Großeltern oder Geschwister übernehmen oder darin relevant beziehungsweise regelmäßig eingebunden sind.
	Service		? Welche Aufgaben werden zum Beispiel von Kindern und Jugendlichen bedingt durch die Pflegesituation übernommen?
			→ Einkaufen, Kochen und Putzen → Geschwister betreuen

Results

ZQP project Young Carers

ZQP analysis
“Experiences of adolescents with family members in need of care” in Germany

URL: <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Analyse-jugendliche-Pflegende-2.pdf>

ZQP analysis

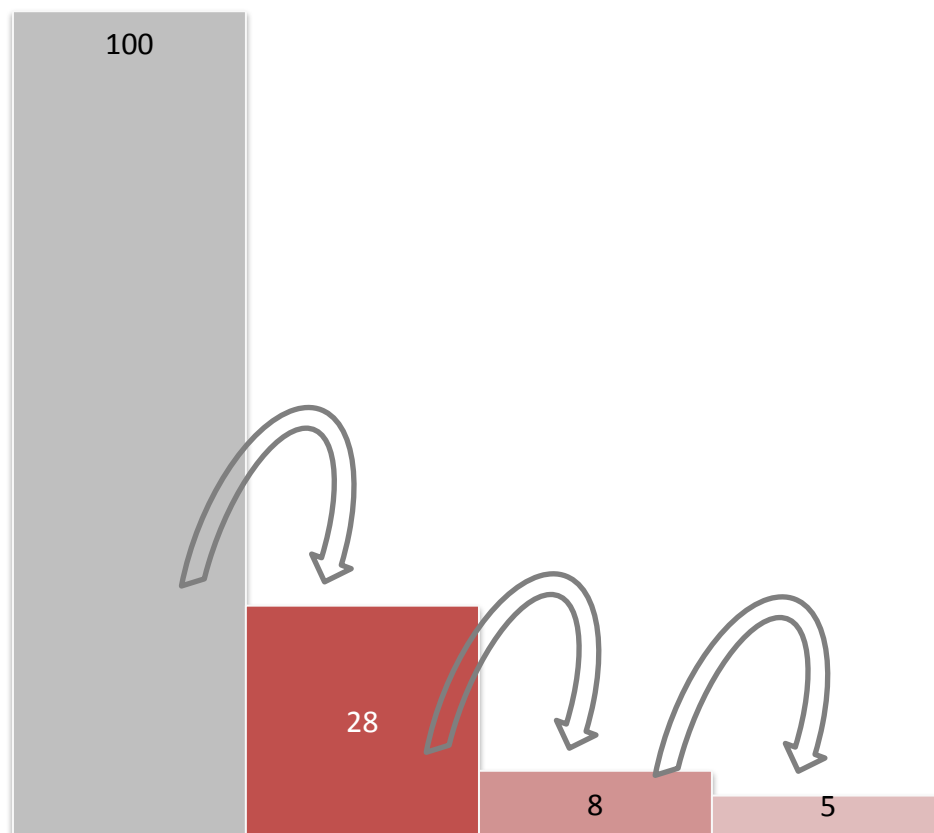
Introduction

Not few adolescents substantially support the care of a family member.

About 5 per cent of the interviewed persons support the care of a family member regularly and substantially. This is equivalent to around 230,000 of the young persons aged 12 to 17 years in Germany.

- **1,005** respondents in total
- **278** respondents have family members in need of support or care (28 %)
- **82** respondents support their family member in need of care (8 %)
- **51** respondents are **young carers (5 %)**

Information in %, analysis for all respondents, n=1,005



ZQP analysis

Criteria for young carers

Young carers are...

... minors who support family members in need of care and

- help **regularly** and **substantially** with the care
- and/or contribute **essentially** to stabilising the care situation of the family.

Substantiality of help with care or for the family

→ determined by information on the regularity and extent of support

ZQP analysis

Criteria for young carers

Help	Daily	Several times a week	Once a week	Two to three times a week	Once a month
To wash, shower or bath	✓	✓	✓	✓	✓
To visit a doctor or authorities	✓	✓	✓	✓	
To eat, e. g. cut up food or support eating	✓	✓	✓	✓	
To take medication	✓	✓	✓		
With the shopping	✓	✓			
In the leisure time, e. g. to read the newspaper, going for a walk	✓	✓			
To take care of siblings	✓	✓			
To get up or walk	✓				

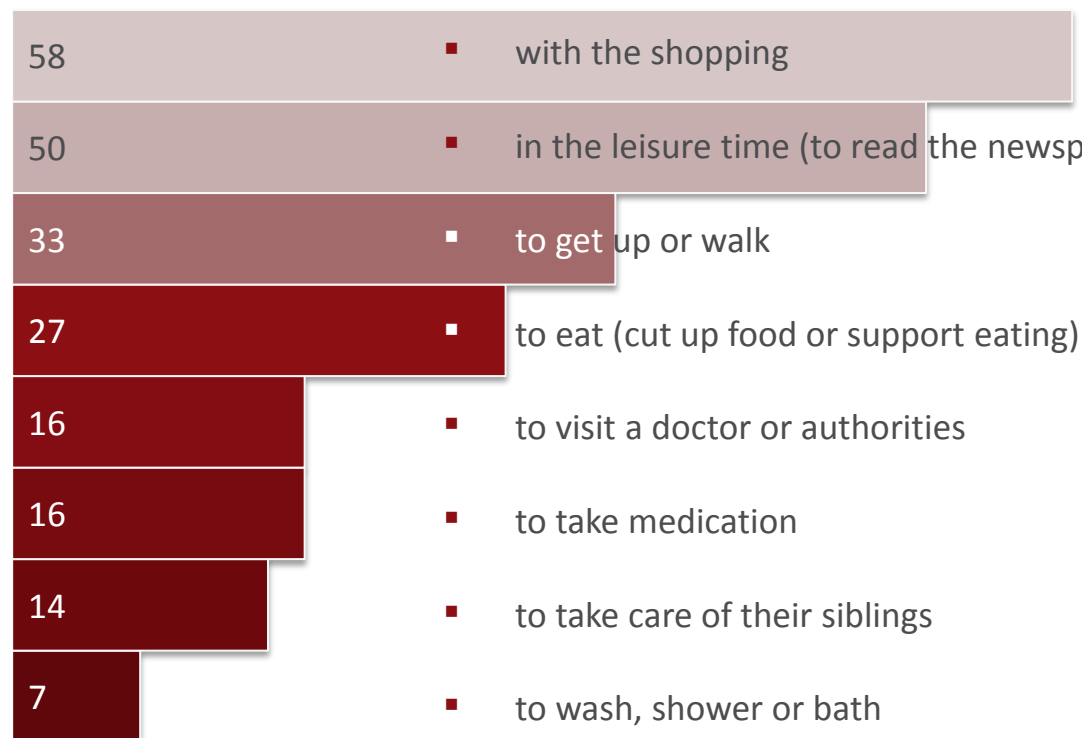
ZQP analysis

Results of the study

Support by young carers is extensive.

The great majority helps several times per week (90 %), one third even on a daily basis (33 %).

→ They help...



„And how or to do what do you help your family member in need of care?“

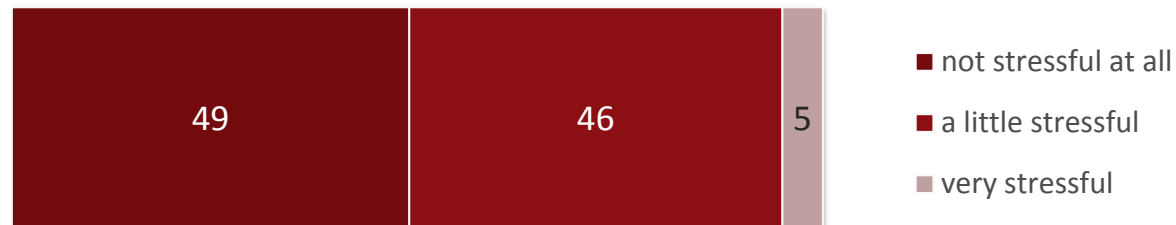
Multiple responses possible, information in %, analysis for young carers, n=51

ZQP analysis

Results of the study

Supporting care is not always experienced as stressful.

Nearly half of the young carers does not feel stressed because of the care (49 %).
But 46 per cent see themselves a little and 5 per cent very stressed.



“How stressful is it for you to support your family member in need of care?”

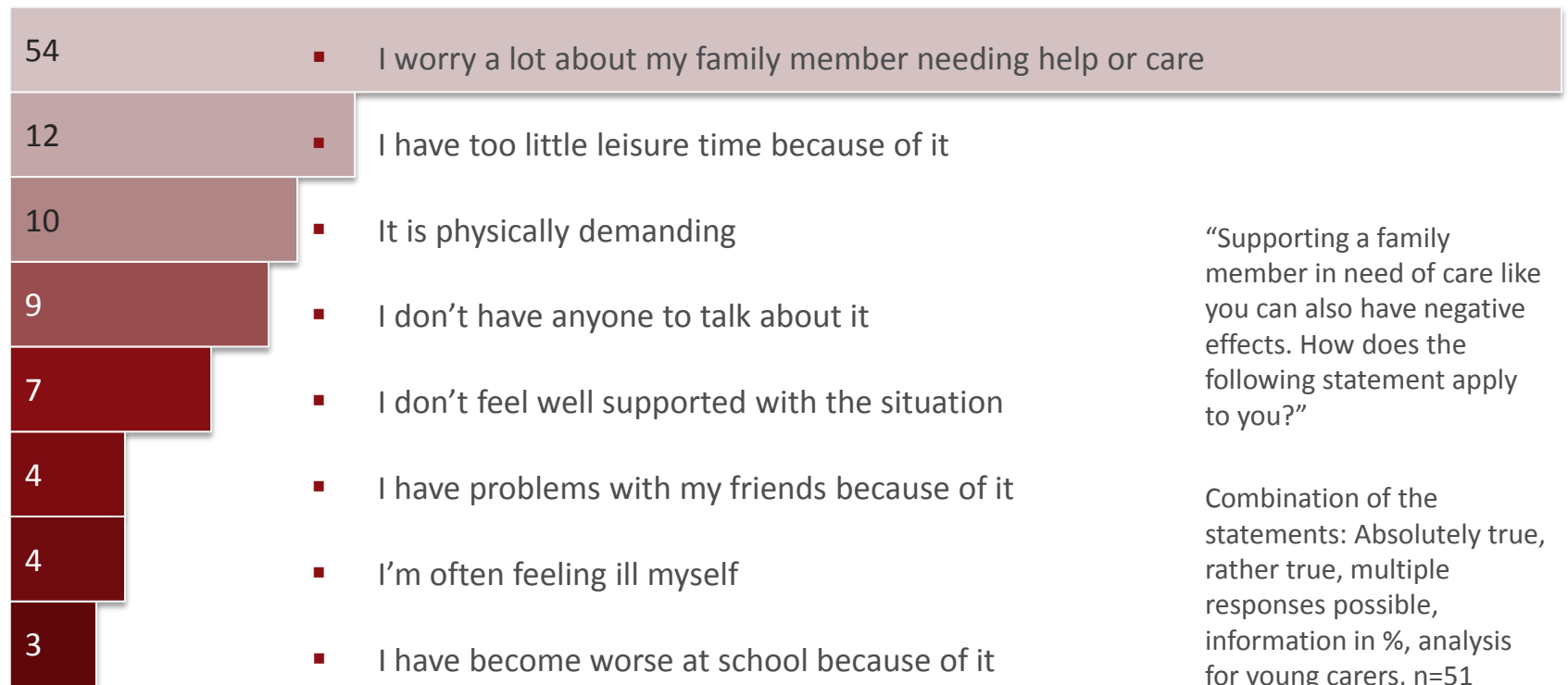
Information in %, analysis for young carers, n=51

ZQP analysis

Results of the study

The caring support has various effects on young carers.

Worrying about the family member in need of care bothers young carers most (54 %).

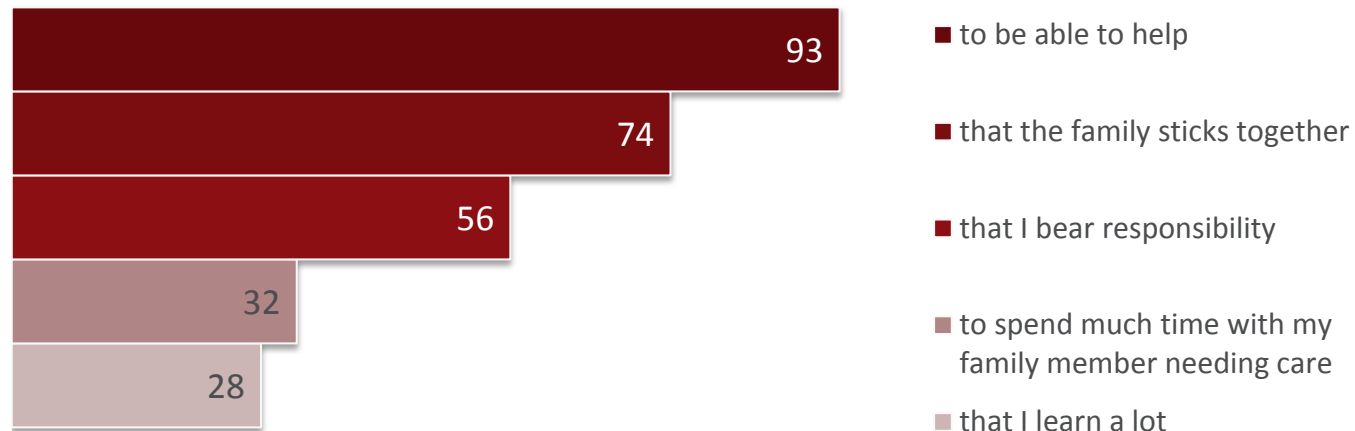


ZQP analysis

Results of the study

Young carers also mention positive impacts.

They see positively, e. g.:



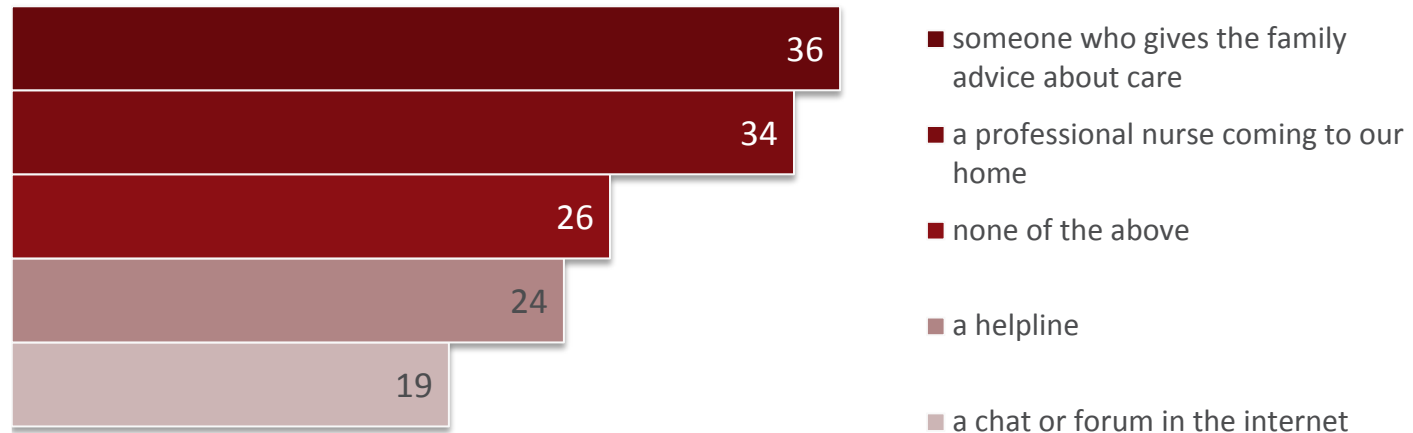
“It can be good for oneself to support a family member needing help or care. What do you like specifically about it?”

Multiple responses possible, information in %, selection of items, analysis for young carers, n=51

ZQP analysis

Results of the study

Professional care services and care advice are seen as important potential support.



“There are different offers of support for children and adolescents who support or care for someone in their family. Which of the following offers of support would you make use of in such a case?”

Multiple responses possible, information in %, selection of items, analysis for young carers, n=51

ZQP analysis

Method

- Study type: online interviews in written, anonymous
- Representative sample: n=1,005
- Selected population:
Minors aged between 12 and 17 years in Germany, accessed via their parents represented in the forsa.omninet panel
- Data collection: June 2016
- The understanding of need of care is based on the evaluation of the respondents

Our publications are available free of charge:

- www.zqp.de
- bestellungen@zqp.de

Contact

Centre for Quality in Care
Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege
Katharina Lux
Reinhardtstr. 45
10117 Berlin
Germany

+49 30 27 59 39 5 22
katharina.lux@zqp.de

Thank you for your attention!



E · C · R
"Every Child has the Right to..."