

Kinder und Jugendliche als pflegende

Angehörige - ein Überblick

Fachstelle für Demenz und Pflege Bayern

06. Juli 2023

Sabine Metzging



Agenda

Definition

Prävalenz

Ursachen

Art und Umfang der Hilfen

mögliche Auswirkungen

Unterstützungsbedarfe

Ausblick







Um wen es geht: Definition

- Alter: Minderjährige
- regelmäßige Unterstützung für ein oder mehrere chronisch kranke Angehörige
- Hilfen: körperbezogene Hilfen, emotionale Unterstützung, für Sicherheit sorgen, Haushalt, Einkäufe, sich um jüngere Geschwister kümmern
- Umfang: von gelegentlich bis rund-um-die-Uhr

→ alles, was erwachsene pflegende Angehörige auch tun:
„die Lücken füllen und in Bereitschaft sein“



Wie viele es gibt: Prävalenz

Land	Altersgruppe	%	♀ / ♂ in %	Quelle
(1) 	5 – 17	2.1	54 / 46	Zensus 2011
(2) 	10 – 14	4.5	70 / 30	Schülerbefragung 2012
(3) 	10 – 20	6.1	64 / 36	Schülerbefragung 2016/2017
(4) 	9 – 16	7.7	56 / 44	Schülerbefragung 2018

(1) Office of National Statistics (2013); (2) Nagl-Cupal et al. (2012); (3) Metzging et al. (2019); (4) Leu et al. 2018

Die KiFam-Studie (2015 - 2018)

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

FKZ: 2515ZPK662



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Ziel: Prävalenz von pflegenden Kindern und Jugendlichen in D

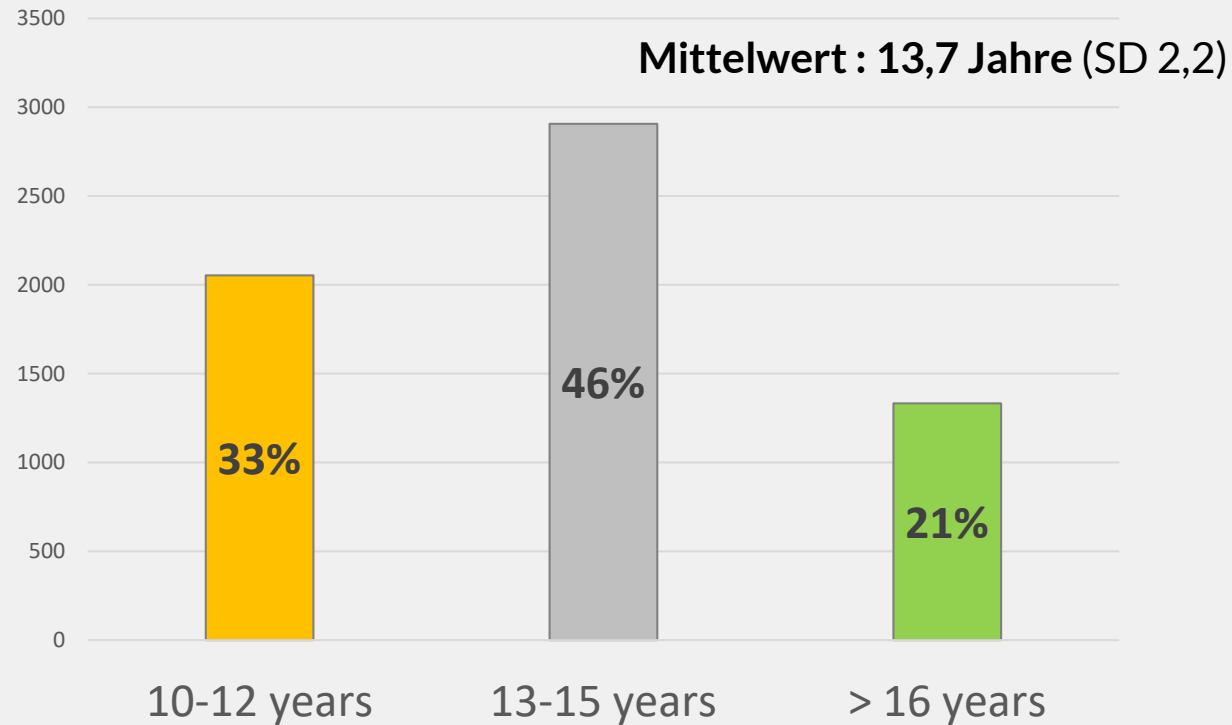
➔ Wie hoch ist der Anteil an Kindern/Jugendlichen, die mit chronischer **K**rankheit **i**n der **F**amilie konfrontiert sind?

- stratifizierte und randomisierte Stichprobe (angestrebt: 1% der Grundgesamtheit)
- standardisierte Schülerbefragung in NRW an 44 Schulen
- elektronischer Fragebogen (Tablets) 34 - max. 62 Items
- 6.313 ausgefüllte Fragebögen (erreicht: 0.51% der Grundgesamtheit)

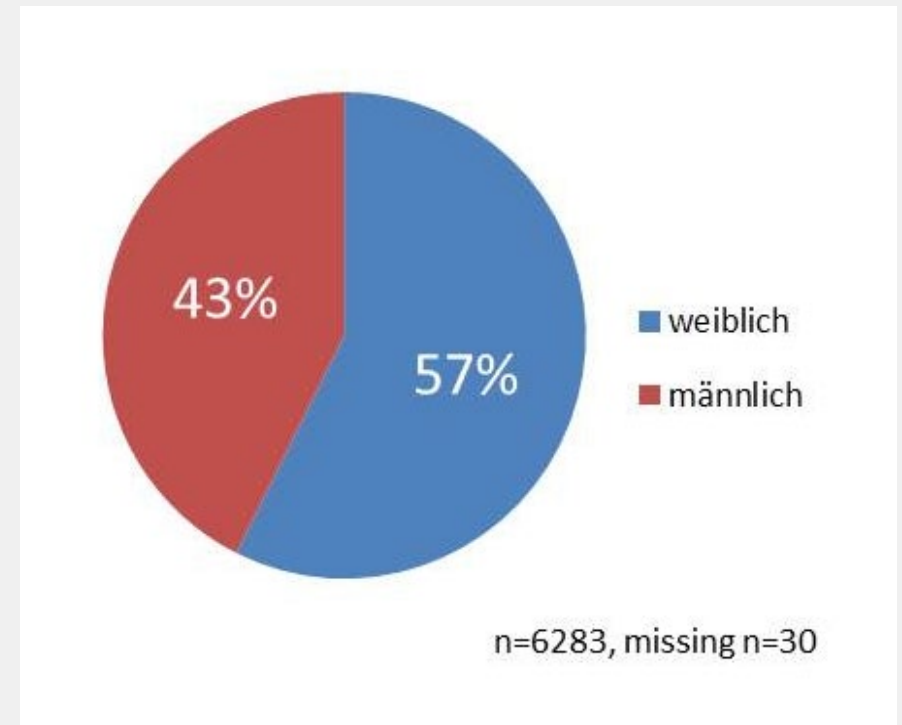




Altersgruppen



Geschlecht



Prävalenzerhebung

Gefördert durch:

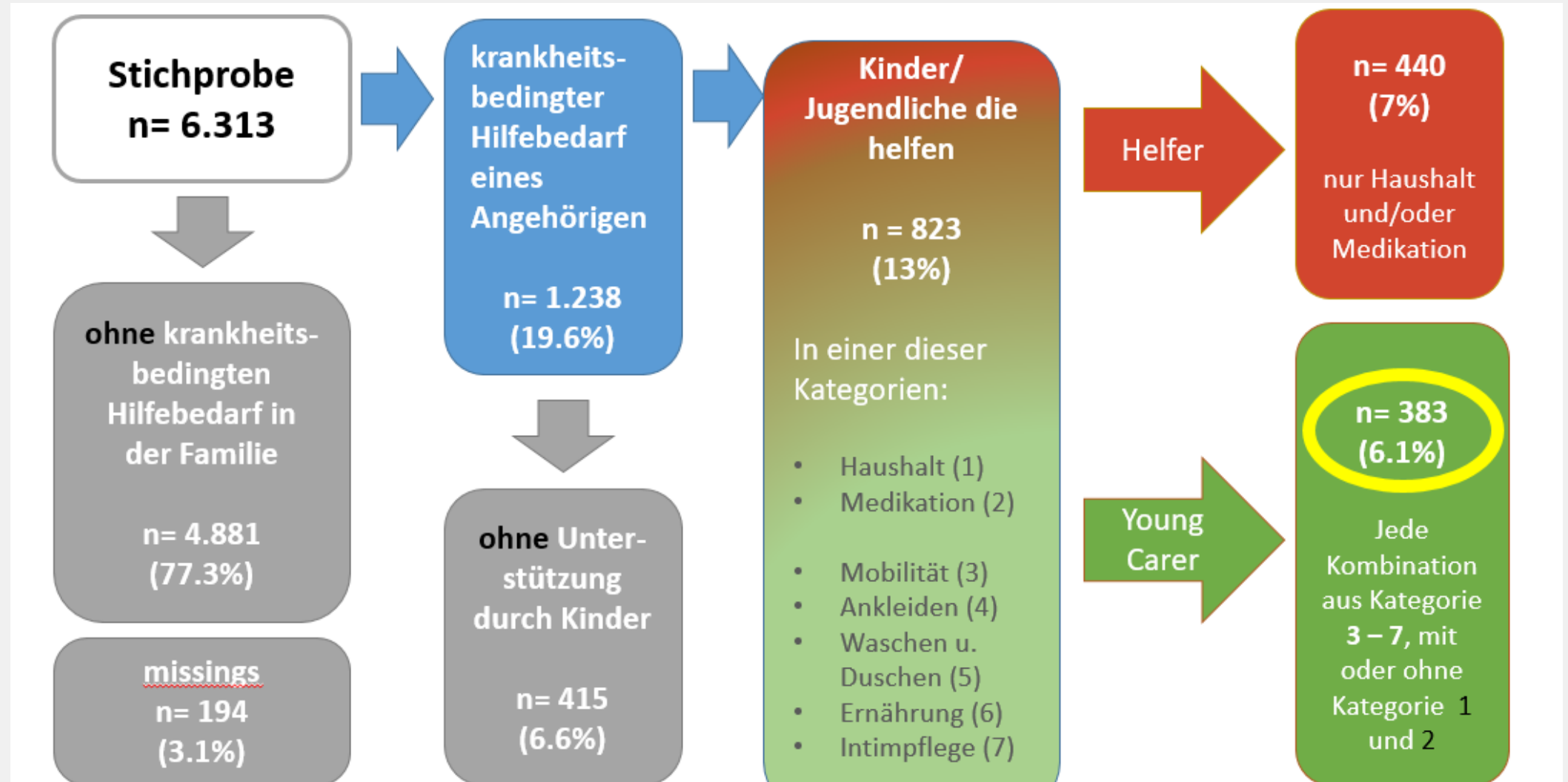


Bundesministerium
für Gesundheit

FKZ: 2515ZPK662

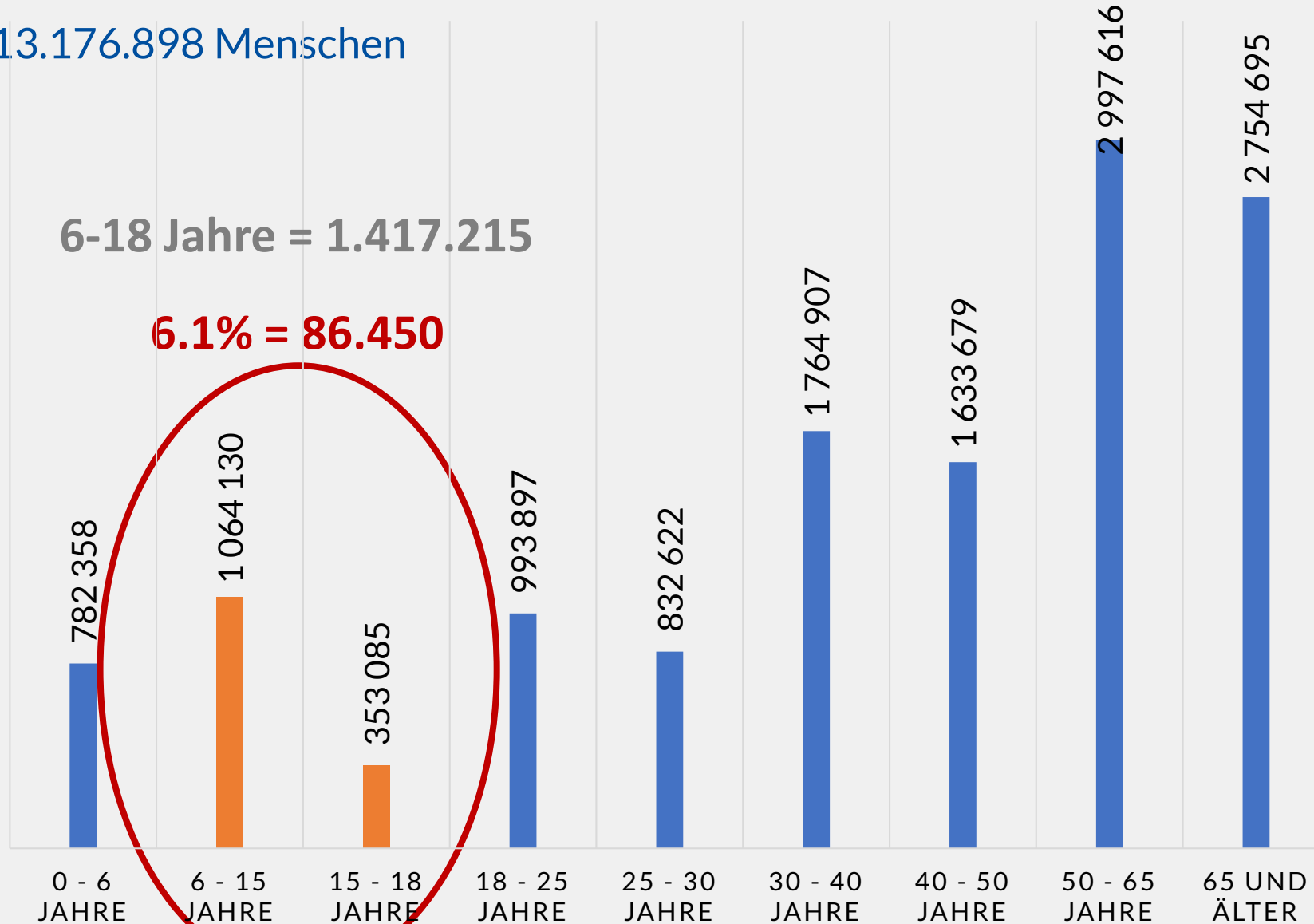


aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



Bevölkerung Bayern (2021)

gesamt: 13.176.898 Menschen



Ausgangsstudie (2004 - 2007)



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

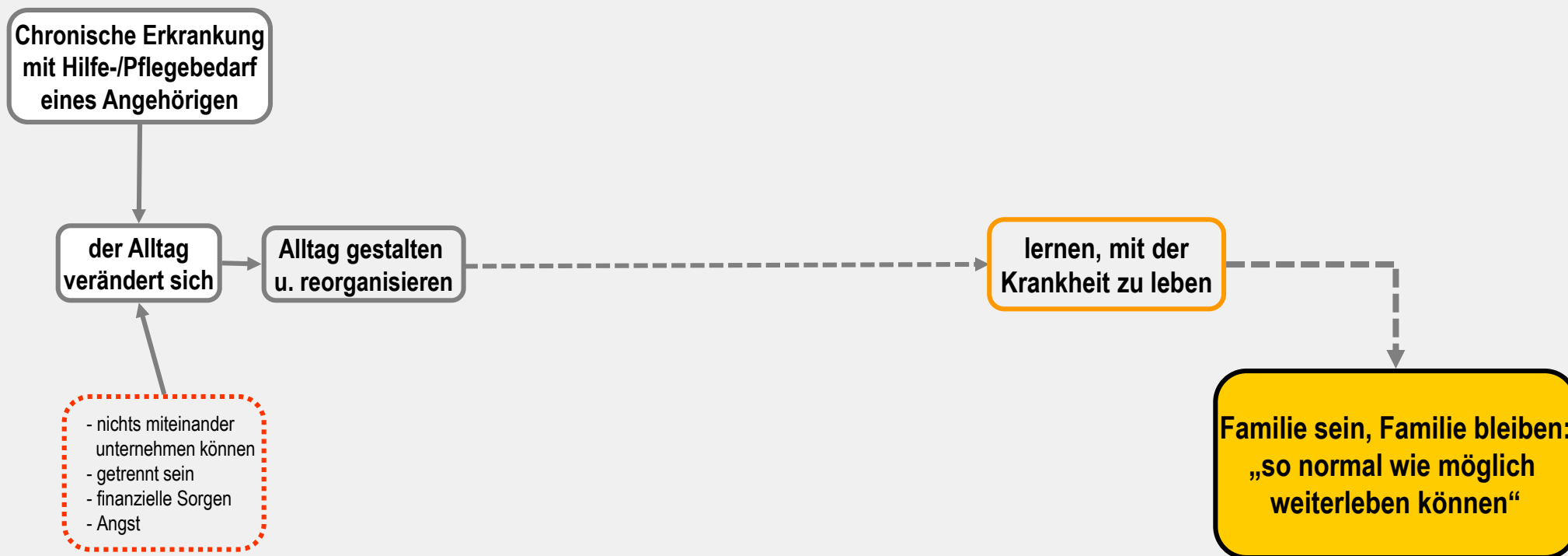


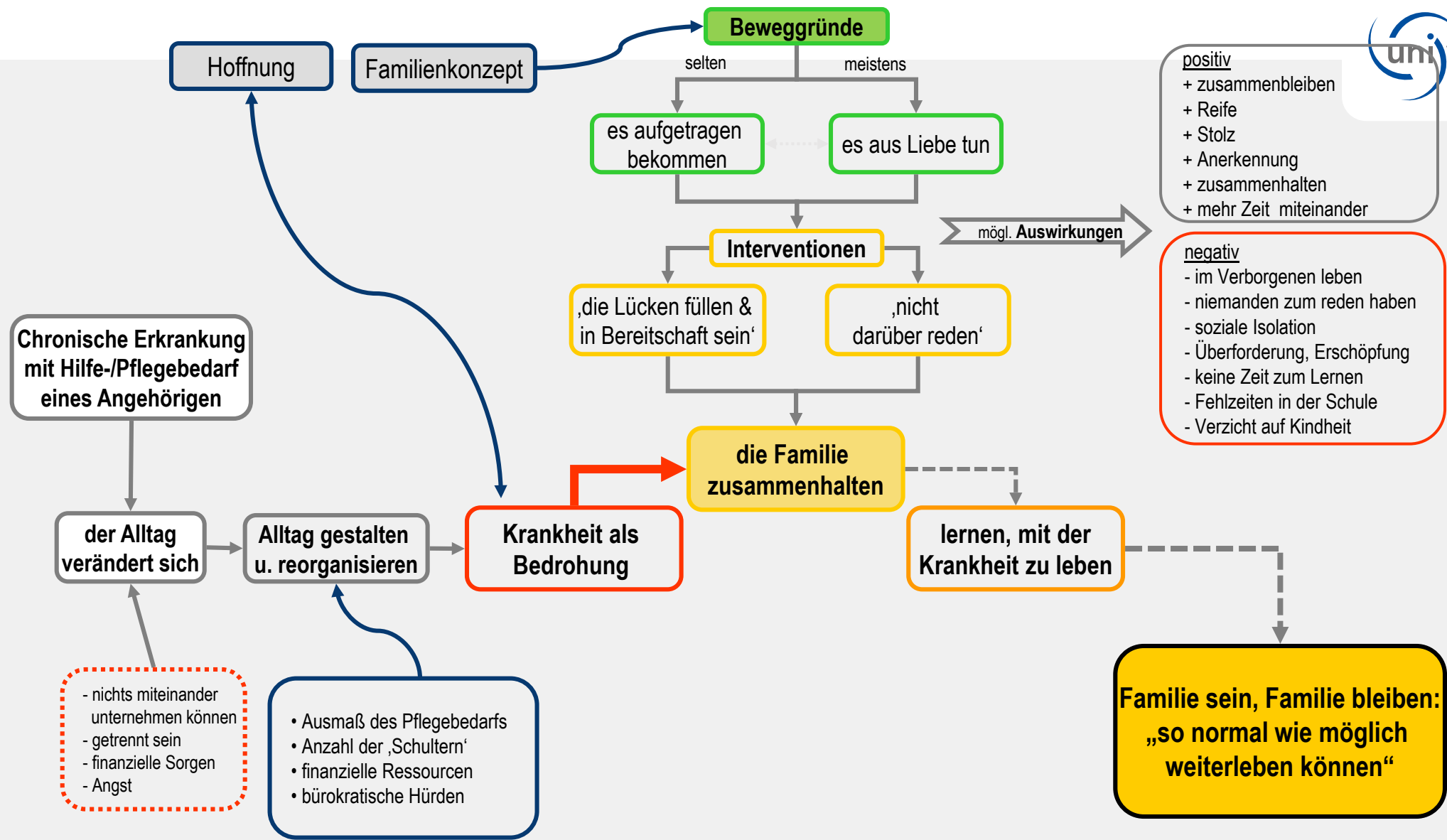
- ✓ Titel: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Bedeutung und Konstruktion familialer Pflege, an der Kinder und Jugendliche beteiligt sind
- ✓ Qualitatives Forschungsdesign: Grounded Theory¹⁺³
- ✓ Moderne Kindheitsforschung²: Kinder als Experten ihrer Lebenswelt
- ✓ Bundesweite Datenerhebung: 81 Interviews mit Kindern, Jugendlichen und Eltern in 34 Familien, in denen ein Angehöriger chronisch erkrankt ist
- ✓ Förderung: BMBF (FKZ: 01GT0319)

(1) Blumer 1998; (2) Bründel/Hurrelmann 1996; Mey 2001; (3) Strauss/Corbin 1996; Strauss 1998; Strauss/Corbin 1998

Modell zum Erleben und Gestalten familialer Pflege, an der Kinder aktiv beteiligt sind



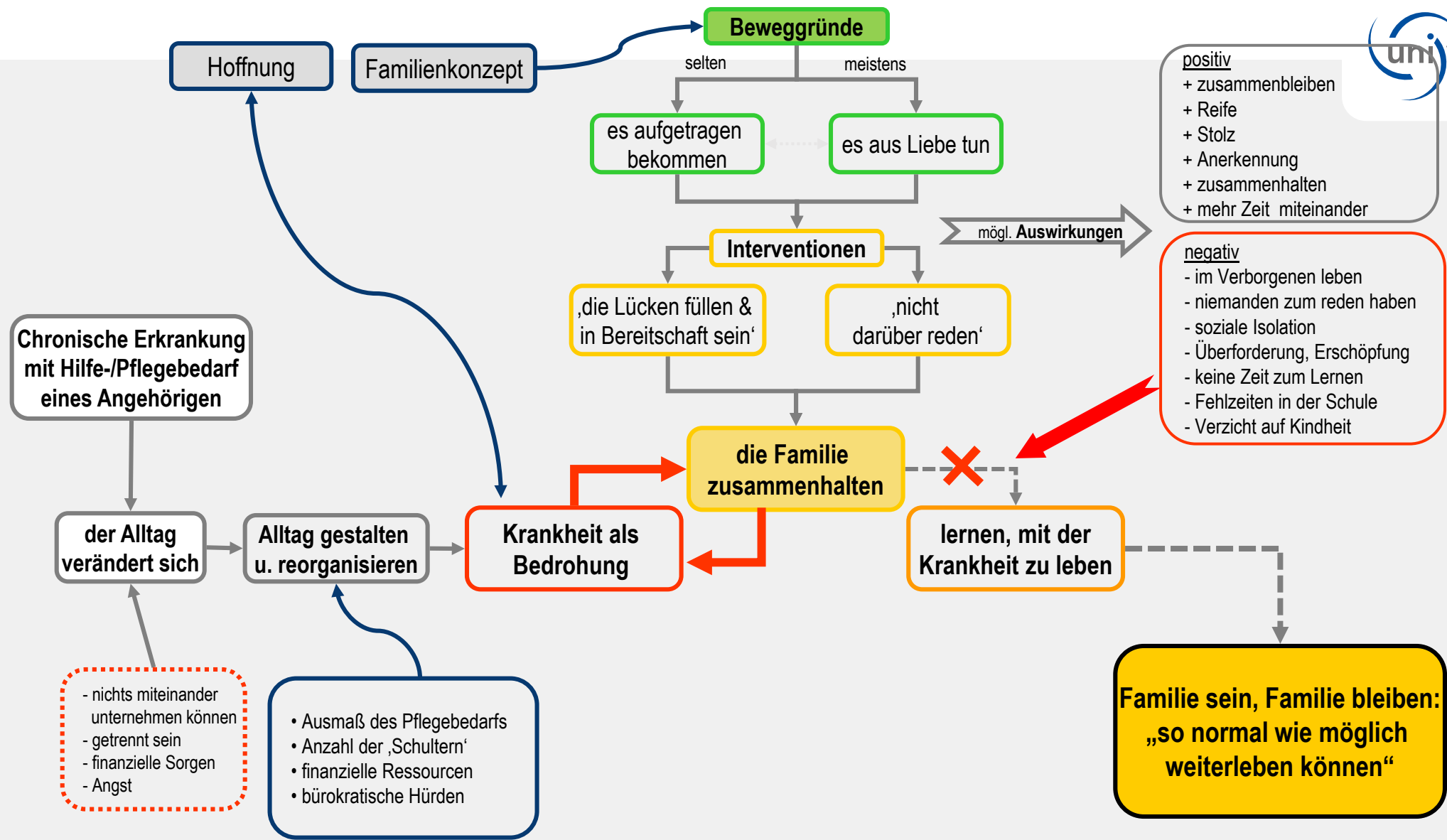




- positiv**
- + zusammenbleiben
 - + Reife
 - + Stolz
 - + Anerkennung
 - + zusammenhalten
 - + mehr Zeit miteinander

- negativ**
- im Verborgenen leben
 - niemanden zum reden haben
 - soziale Isolation
 - Überforderung, Erschöpfung
 - keine Zeit zum Lernen
 - Fehlzeiten in der Schule
 - Verzicht auf Kindheit



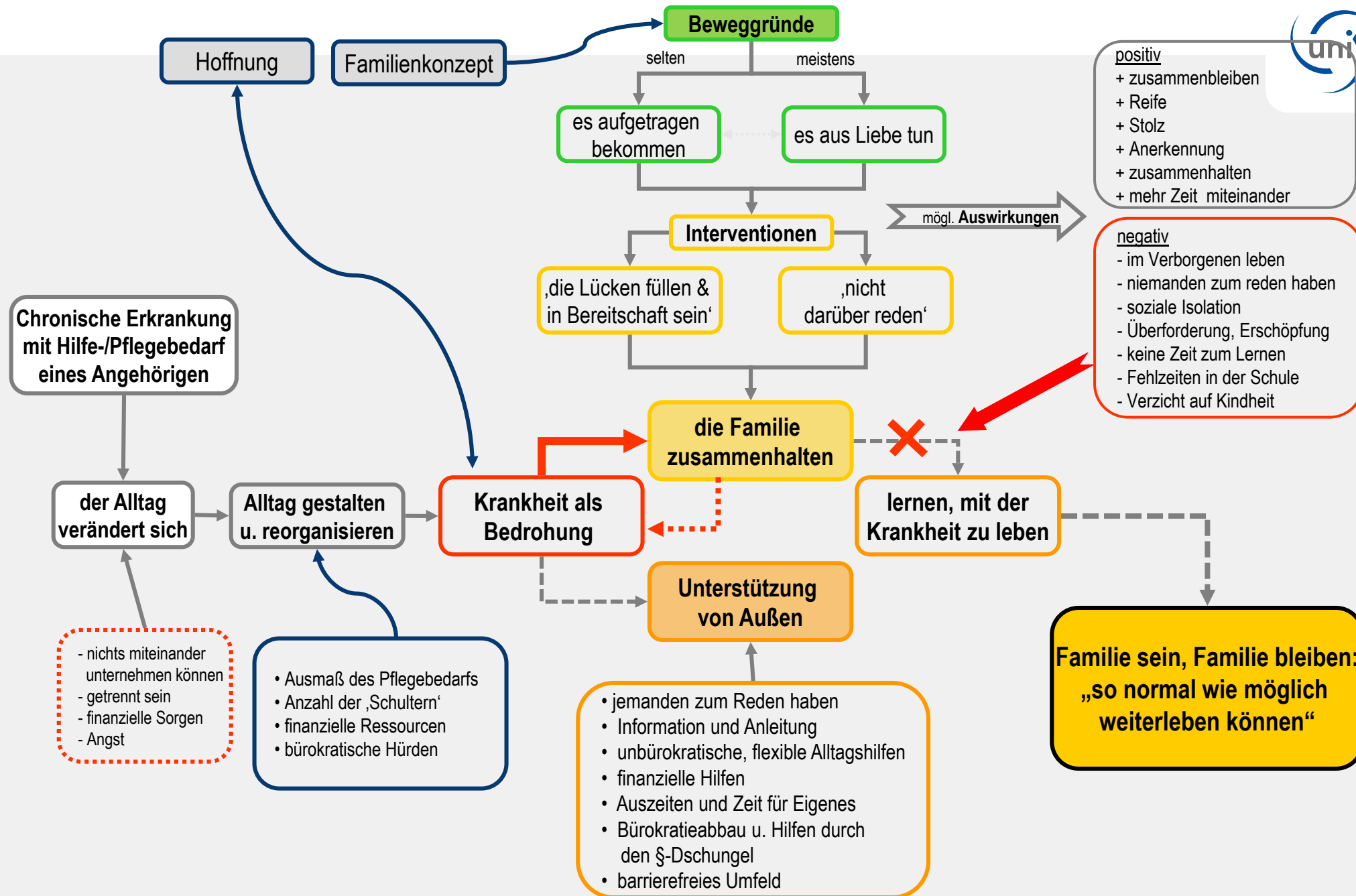


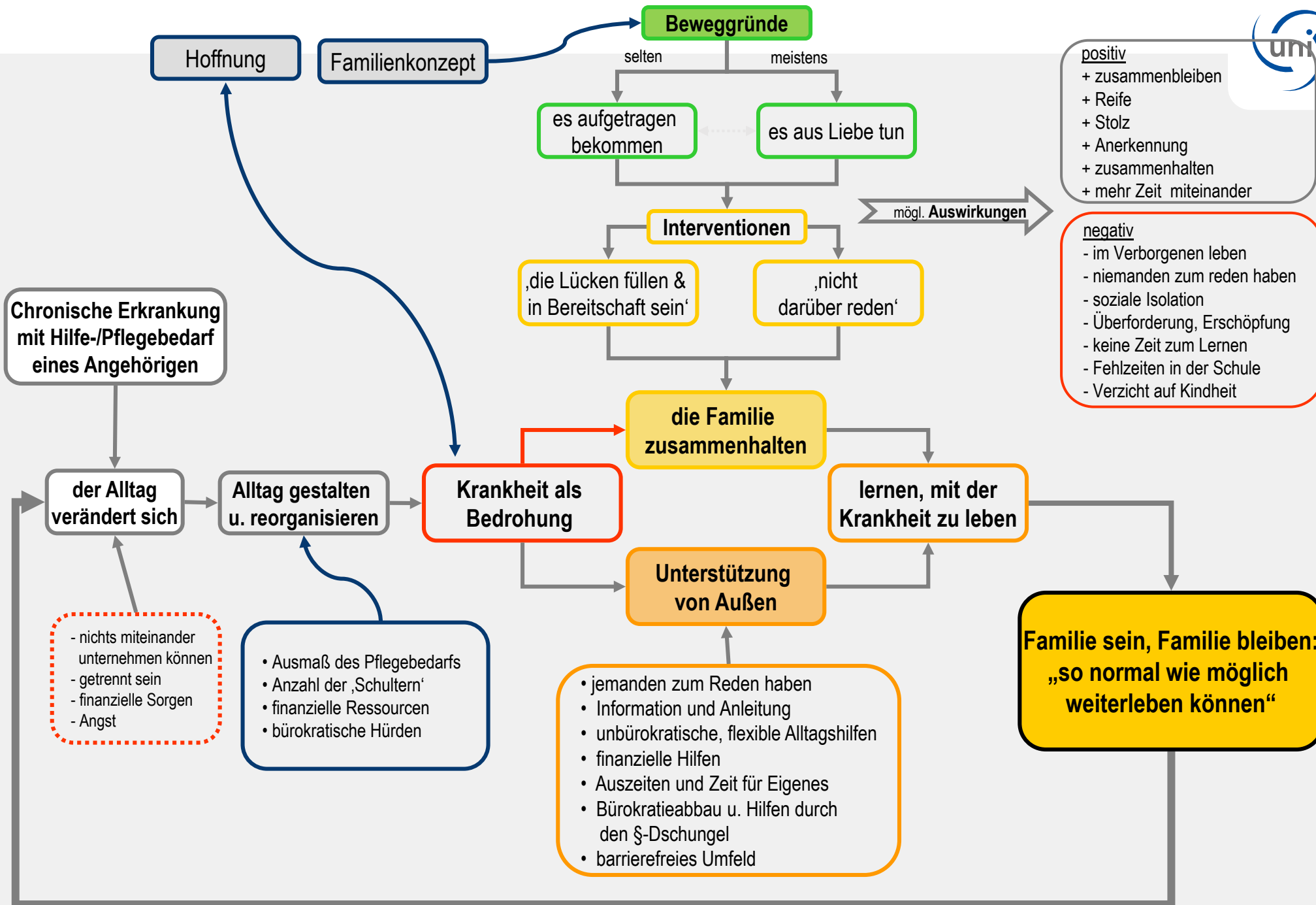
- positiv**
- + zusammenbleiben
 - + Reife
 - + Stolz
 - + Anerkennung
 - + zusammenhalten
 - + mehr Zeit miteinander

- negativ**
- im Verborgenen leben
 - niemanden zum reden haben
 - soziale Isolation
 - Überforderung, Erschöpfung
 - keine Zeit zum Lernen
 - Fehlzeiten in der Schule
 - Verzicht auf Kindheit

**Familie sein, Familie bleiben:
„so normal wie möglich weiterleben können“**







Art und Umfang der Hilfen

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit
FKZ: 2515ZPK662



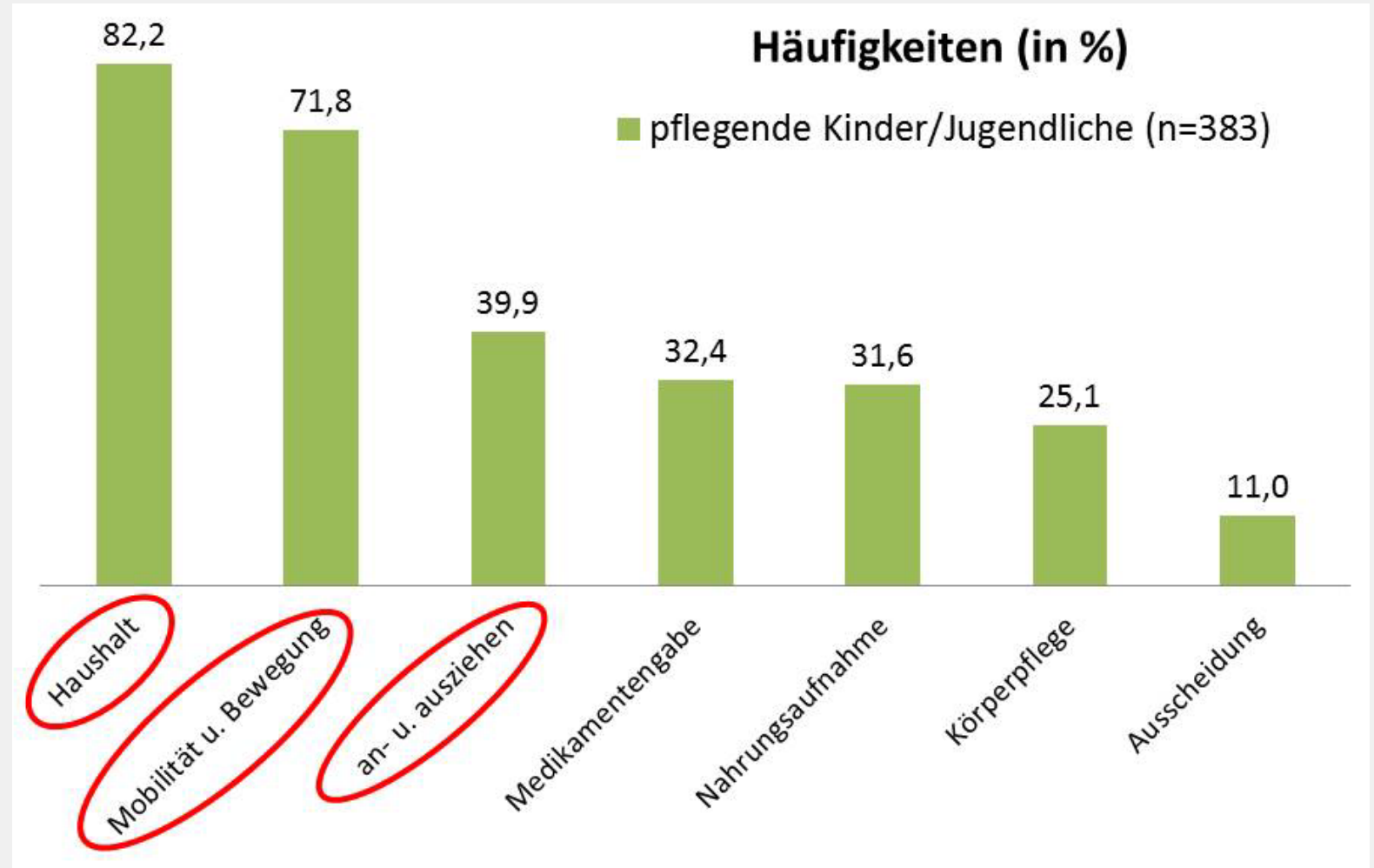
aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Kategorien

- Haushalt
- Medikation
- Mobilität
- Ankleiden
- Baden u. Duschen
- Ernährung
- Intimpflege



03.07.2023



Wenn du an die letzte Woche denkst...

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1. Hast du dich fit und wohl gefühlt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Bist du voller Energie gewesen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Hast du dich traurig gefühlt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Hast du dich einsam gefühlt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hast du genug Zeit für dich selbst gehabt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Haben deine Mutter / dein Vater dich gerecht behandelt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Bist du in der Schule gut zurechtgekommen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Konntest du gut aufpassen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kidscreen-10 Index

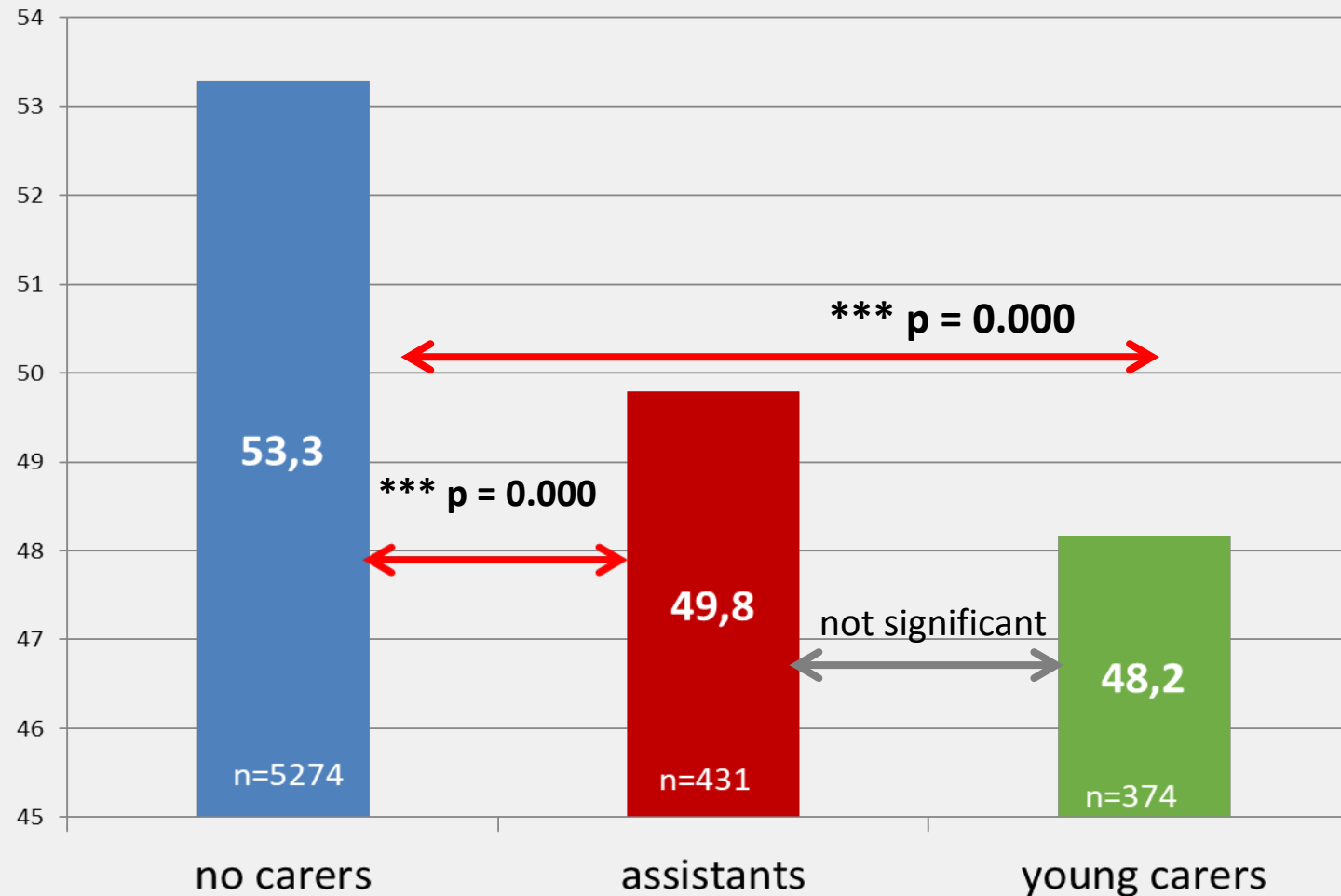


© The KIDSCREEN Group, 2004;
 EC Grant Number: QL-G-CT-2000- 00751KIDSCREEN-10 Index, Kinder- und Jugendlichenversion für Deutschland



Kidscreen-10 Index: Ergebnisse

Health Related Quality of Live (mean t-value)



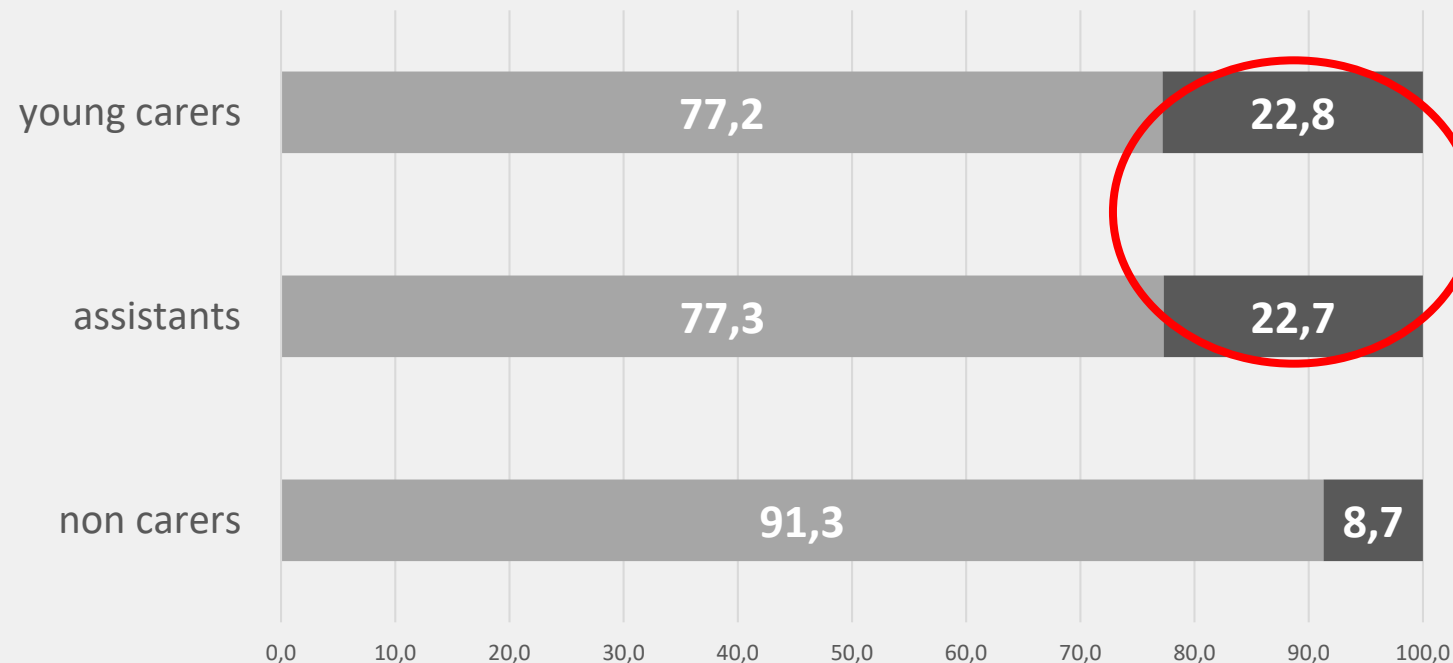
Metzing et al. 2019



Finanzielle Situation

Wie würdest Du die finanzielle Situation in
Deiner Familie einschätzen? (in %)

Chi-Square=12.73, df=1, p< .001



■ We've got enough money for everything we need

■ In my family, money is rather tight

Metzing et al. 2019



Stand heute: was es gibt



- ✓ hohe Prävalenz macht 'pflegende Kinder' zu einem gesellschaftlichen und politischen Thema
- ✓ gesellschaftliches Bewusstsein und Enttabuisierung
- ✓ FAMILIE denken
- ✓ Überwindung struktureller Hürden und Schnittstellenprobleme
- ✓ niederschwellige, multiprofessionelle, familienorientierte und regelfinanzierte Unterstützungsprojekte
- ✓ Regelfinanzierung
- ✓ Bedarfs- und bedürfnisorientierte Familienorientierung (Assessment)



Das KiFam-Team



Literaturstudie:

REVIEW

Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017

Nino Chikhradze*, Christiane Knecht and Sabine Metzging

Abstract
Background: Young carers are children or young people who look after family members who are ill disabilities. They take over similar caregiving responsibilities to those of adult family carers and need support. The purpose of this literature review was to summarize the body of knowledge about young with a special focus on their personal experiences, impact of caring, needs and coping behaviors.
Method: A systematic review was carried out, including quantitative and qualitative studies as well as published in English or German. The following databases were searched: Cinahl, Embase®, PubMed®, ERIC®, Cochrane Library, Pubsearch, PsychArticles (1/2007 to 6/2017), The Critical Appraisal Skills Program



Chikhradze N; Knecht Ch, Metzging S (2017): Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007 – 2017. *Journal of Compassionate Health Care* 4:12. DOI 10.1186/s40639-017-0041-3

Prävalenzstudie:

Scandinavian Journal of Caring Sciences
EMPIRICAL STUDIES
doi: 10.1111/scs.12754

The prevalence of young carers – a standardised survey amongst school students (KiFam-study)

Sabine Metzging Dr. rer. medic., MScN (Professor of Nursing Science, focus on children and adolescents)¹, Thomas Ostermann Dr. rer. medic. (Chair of Research Methods and Statistics in Psychology)², Sibylle Robens Dipl.-Stat. (Graduate Statistician)² and Michael Galatsch MScN (PhD candidate)³

¹School of Nursing Science, Faculty of Health, Witten/Herdecke University, Witten, Germany, ²Department of Psychology and Psychotherapy, Faculty of Health, Witten/Herdecke University, Witten, Germany and ³School of Medicine, Faculty of Health, Witten/Herdecke University, Witten, Germany

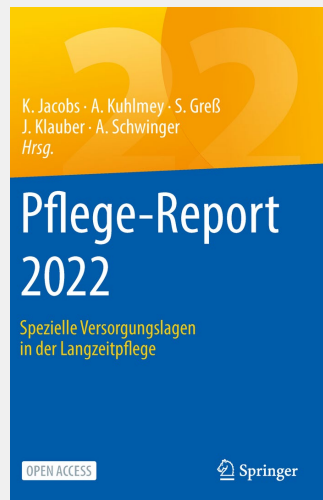
Scand J Caring Sci; 2019

The prevalence of young carers – a standardised survey amongst school students (KiFam-study)

demographic information, general daily aids, health-related quality of life and chronic illness within the family. Statistical analyses included chi-square tests for nominal

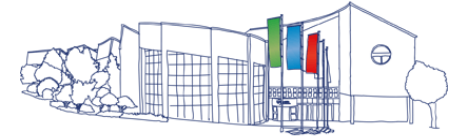


Metzging S; Ostermann T; Robens S; Galatsch M (2019): The prevalence of young carers – a standardized survey amongst school students (KiFam-study). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.12754>



sabine.metzging@uni-wh.de

Referenzen



1. Becker, S. (2000). Young Carers. In M. Davies (Ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (p. 378). London: Blackwell.
2. Bolas, H., Van Wersch, A., & Flynn, D. (2007). The well-being of young people who care for a dependent relative: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health*, 22(7), 829-850
3. Chikhradze, N.; Knecht, C.; Metzing, S. (2017): Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007 – 2017. *Journal of Compassionate Health Care*. 4(12). <https://doi.org/10.1186/s40639-017-0041-3>
4. Dearden C, Becker S. Young carers in the UK. The 2004 Report. London: Carers UK 2004.
5. Deutsches Jugendinstitut e.V., Arbeitsstelle Kinder- und Jugendkriminalitätsprävention (2010): Einfaches Logisches Modell, www.dji.de/logmod (letzter Aufruf 02.08.2021)
6. Doutre, G.; Green, R.; Knight-Elliott, A. (2013): Listening to the voices of young carers using Interpretative Phenomenological Analysis and a strengths based perspective. *Educational and Child Psychology*. 30, (4) 30-43
7. große Schlarmann, J.; Metzing-Blau, S.; Schnepf, W. (2008): The use of health-related quality of life (HRQL) 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 (IF: 2.08) doi: 10.1186/1471-2458-8-414
8. große Schlarmann, J.; Metzing-Blau, S.; Schnepf, W. (2011b): Implementing and evaluating the first German young-carers project. Intentions, pitfalls and the need of piloting complex interventions. *Bentham Open, The Open Nursing Journal*. 5:38-44. doi: 10.2174/1874434601105010038
9. große Schlarmann, J.; Metzing, S.; Schnepf, W. (2011c): Germany's first young carers project's impact on the children: relieving the entire family. A qualitative evaluation. *The Open Nursing Journal*. 5:86-95. doi: 10.2174/1874434601105010086
10. Großmann, N. (2015). Young Carers - Kinder kranker Eltern, Bedarfserhebung, Entwicklung, Umsetzung und Evaluation eines Präventionsangebotes. Germany: Europa-Universität Flensburg.
1. Ireland, M. J., & Pakenham, K. I. (2010a). The nature of youth care tasks in families experiencing chronic illness/disability: development of the Youth Activities of Caregiving Scale (YACS). *Psychol Health*, 25(6), 713-731.
2. Kain, C. A. (2009). *Muddling through: how young caregivers manage changing complexities*. (D.N.S.), Florida Atlantic University. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=2010640337&site=ehost-live> Available from EBSCOhost cin20 database
11. 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. *Children & Society*. DOI:10.1111/chso.12296
1. Lloyd, K. (2013). Happiness and Well-Being of Young Carers: Extent, Nature and Correlates of Caring Among 10 and 11 Year Old School Children. *Journal of Happiness Studies*, 14(1), 67-80.
2. Marote, ASF, Pinto CA, da Rocha Vieira M, Barbiéri-Figueiredo MdCA, Nunes Pedrosa PM (2012): Children as carers: an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*. 20(6):1196-1205 1110p.
12. Metzing, S.; Schnepf, W.; Hübner, B.; Büscher, A. (2006): Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. *Pflege & Gesellschaft*. 11(4):351-373
13. Metzing, S. (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. Bern: Hans Huber Verlag
14. Metzing, S. & Schnepf, W. (2007a): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: wer sie sind und was sie leisten. Eine internationale Literaturstudie (1990 - 2006). *Pflege. Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe*. 20(6):323-330. DOI: 10.1024/1012-5302.20.6.323
15. 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. Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe*. 20(6):331-336. DOI: 10.1024/1012-5302.20.6.331
16. Metzing-Blau, S. & Schnepf, W. (2008): Young carers in Germany: to live on as normal as possible a grounded theory study. *BMC Nursing* 7:15 doi: 10.1186/1472-6955-7-15
17. Metzing-Blau, S.; große Schlarmann, J.; Schnepf, W. (2009): Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflege-Interventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien. *Pflege & Gesellschaft*. 14(2):124- 138
18. Metzing, S.; große Schlarmann, J.; Schnepf, W. (2011): Konzept SupaKids: Familienorientierte Unterstützung für Kinder und Jugendliche von chronisch kranken Eltern / Angehörigen. Information – Beratung – Unterstützung - Begleitung – Empowerment. Universität Witten/Herdecke (*unveröffentlichter Konzeptentwurf*)
19. Metzing, S.; Ostermann, T.; Robens, S.; Galatsch, M. (2019): The prevalence of young carers – a standardized survey amongst school students (KiFam-study). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 34(2):501-513 <https://doi.org/10.1111/scs.12754>
20. Nagl-Cupal, M.; Daniel, M.; Kainbacher, M.; Koller, M. M.; Mayer, H.; Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hg.) (2012): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bericht. Universität Wien.
21. Office of National Statistics (2013): Providing unpaid care may have an adverse affect on young carers' general health. Part of 2011 Census.
22. Ortner, K. (2014). Zwischen den Polen pendeln - Leben mit einem psychisch kranken Elternteil. In S. Metzin & M. Nagl-Cupal (Eds.), *Familienorientierte Pflegeforschung. Kinder und Jugendliche im Brennpunkt* (Vol. 1, pp. 185-208). Wien: Facultas.
23. Pakenham, K. I., & Cox, S. (2012). The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. *Psychol Health*, 27(3), 324-346.
24. Røling, M. & Metzing, S. (2020): Literaturrecherche zu Gesundheitsförderungs- und Präventionsansätzen bei Kindern und Jugendlichen aus mit Pflegeaufgaben belasteten Familien und Auswertung der vorliegenden Evidenz – Ergebnisbericht. Hrsg: GKV-Spitzenverband, Berlin