





Linnaeus University  
(lead partner)

Sweden



Eurocarers

Belgium



University of Sussex

United Kingdom



Carers Trust

United Kingdom



Kalaidos University of Applied Sciences

Switzerland



The Netherlands Institute for Social Research

The Netherlands



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

The Netherlands



Anziani e non solo

Italy



National Institute of Health and Science on Ageing  
(INRCA)

Italy



University of Ljubljana

Slovenia



More information: [www.me-we.eu](http://www.me-we.eu)

#youngcarers

The European Union support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents, which reflects the views only of the authors, and the European Union institutions and bodies cannot be held responsible for any use that may be made of the information contained therein.



## INHALTSVERZEICHNIS

<b>Einleitung</b>	<b>4</b>
<b>Hintergrund</b>	<b>5</b>
<b>Ziel</b>	<b>5</b>
<b>Methode</b>	<b>6</b>
<b>Ergebnisse</b>	<b>6</b>
<b>Diskussion</b>	<b>7</b>
<b>Wichtigste Schlussfolgerungen</b>	<b>8</b>
<b>Empfehlungen für Politik und Praxis</b>	<b>9</b>

# Einleitung

---

Adolescent Young Carers (AYCs) sind jungen Menschen zwischen 15-17 Jahren, die eine nahestehende Person mit einer chronischen Krankheit, Beeinträchtigung, Gebrechlichkeit, Suchterkrankung oder einem anderen Unterstützungsbedarf betreuen. Sie übernehmen Verantwortung, die normalerweise mit einem Erwachsenen in Verbindung gebracht wird. Nationale Statistiken zeigen auf, dass mindestens 7-8% der Kinder in Europa Pflege- und Betreuungsaufgaben übernehmen. Das mangelnde Bewusstsein und die fehlende Anerkennung der Herausforderungen, mit denen AYCs konfrontiert sind, hat zu einem Mangel an Unterstützung für diese vulnerable Gruppe von jungen Menschen. Dies hat negative Auswirkungen auf individueller und gesellschaftlicher Ebene. Die Übernahme einer Betreuungsrolle stellt einen relevanten Risikofaktor für das Auftreten von sowohl unmittelbaren als auch langfristigen Schwierigkeiten für die psychische Gesundheit, das Wohlbefinden und die Entwicklung von AYCs dar. Zudem hat es Auswirkungen auf den Übergang ins Erwachsenenalter, die soziale Integration, die Bildung und die Beschäftigungsfähigkeit. Das Ziel des H2020 MEWE (Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among Adolescent Young

Carers in Europe) Projekts ist es, die Resilienz von AYCs zu stärken, ihre psychische Gesundheit und ihr Wohlbefinden zu verbessern und die negativen Einflüsse von psychosozialen und umweltbedingten Faktoren abzuschwächen. Mit Partizipation von aktuellen und ehemaligen YCs wurde ein innovatives Framework von präventiven Interventionen entwickelt. Diese Interventionen wurden in sechs europäischen Ländern (Italien, den Niederlanden, Slowenien, Schweden, Schweiz, UK) mit unterschiedlichen Stadien des Bewusstseins und der Entwicklung von Politik und Dienstleistungen für AYCs, getestet und angepasst. Das Projekt zielt einerseits auf die Evaluation dessen, was funktioniert, und stellt andererseits evidenzbasierte Massnahmen auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene bereit.

# Hintergrund

---

Ein Klassifizierungssystem für das Bewusstsein von YCs und der politischen Massnahmen in verschiedenen Ländern wurde von Leu und Becker (2017) entwickelt. Dabei handelt es sich um eine siebenstufige Klassifizierung, die von Stufe 1 (Massnahmen sind eingebettet und nachhaltig) bis hin zu Stufe 7 (keine Massnahmen) reicht. Die Schweiz hat kürzlich die Stufe 4 oder 'vorläufige' Klassifizierung erreicht (Leu et al., 2021). Dies beschreibt, dass die Schweiz geringes öffentliches oder fachliches Bewusstsein und Anerkennung für YCs aufweist, über eine wachsende, aber noch eingeschränkte Forschungsbasis verfügt, keine gesetzlichen Ansprüche für YCs verankert hat (jedoch andere relevanten Gesetze) und noch über wenig spezifische Unterstützungsangebote oder Interventionen auf nationaler oder lokaler Ebene verfügt. Eine in der Schweiz durchgeführte, repräsentative Studie hat ergeben, dass acht Prozent der Kinder im Alter von 10 bis 15 Jahren Betreuungsaufgaben haben (Leu et al., 2019). Trotz dieser beträchtlichen Anzahl von YCs sind nur 43,8 % der Fachpersonen (aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen) in der Schweiz mit dem Begriff YC vertraut (Leu et al., 2020). Es wurde zudem festgestellt, dass weniger als die Hälfte dieser Fachpersonen das Thema als relevant für ihre Arbeit ansieht.

# Ziel

---

Der nationale Bericht zielt darauf ab, die wichtigsten Ergebnissen der Schweizer Studie, welche das Interventionsprogramm des MEWE-Projekts evaluierte, zusammenzufassen.

# Methode

---

Das ME-WE-Interventionsprogramm für AYCs wurde auf der Grundlage des theoretischen Rahmens des DNA-V-Modells (Discoverer, Noticer, Advisor und Values) von Hayes und Ciarrochi (2015) entwickelt. Das DNA-V-Modell wurde als besonders passend zu den Zielen des ME-WE-Projekts erachtet, d.h. die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden von AYCs, die sich in der kritischen Übergangsphase ins Erwachsenenalter befinden, zu fördern und ihre Resilienz zu stärken. In der Schweiz wurden in diesem Entwicklungsprozess die Meinungen ehemaliger YCs eingeholt. Das DNA-V-Modell kann den AYCs dabei helfen, die durch die Betreuungserfahrung hervorgerufenen Emotionen zu erkennen, zu akzeptieren und mitzuteilen (Rodriguez et al., 2016) sowie ihr Verhaltensrepertoire zu erweitern, um neue Wege des Daseins in ihrer Rolle und in sozialen Beziehungen zu entwickeln (Hall, M., & Sikes, P. 2020).

Die vorliegende Studie wurde als randomisierte kontrollierte Studie (RCT) konzipiert: Die Teilnehmenden wurden nach dem Zufallsprinzip entweder der ME-WE-Intervention oder einer Kontrollgruppe zugewiesen. Die Ergebnisse wurden auf individueller Ebene mittels eines Online-Fragebogens vor der siebenwöchigen Intervention, am Ende und drei Monate nach der Intervention gemessen. Aufgrund der COVID-19-Pandemie wurden die Sitzungen in der Schweiz online durchgeführt und durch eine speziell für das ME-WE-Projekt entwickelte mobile App unterstützt. Um ein besseres Verständnis für die Herausforderungen bei der Rekrutierung und der Umsetzung der ME-WE-Intervention zu erlangen und herauszufinden, welche Teile erfolgreich waren, wurden eine Online-Umfrage und Fokusgruppen-Interviews mit Stakeholdern und ehemaligen YCs durchgeführt.

# Ergebnisse

---

Das wichtigste Evaluationsergebnis war, dass trotz ausserordentlichem Rekrutierungsaufwand lediglich eine sehr geringe Anzahl von Teilnehmenden rekrutiert werden konnten. Aufgrund der tiefen Anzahl der Teilnehmenden können nur beschränkt Schlussfolgerungen für die Schweiz gezogen werden. Als Folge dieses Datenmangels wurden zusätzliche Ergebnisse aus der Online-Umfrage und den Fokusgruppen-Interviews mit Stakeholdern und ehemaligen YCs mitberücksichtigt.

Die Stakeholders anerkennen die Wichtigkeit der Unterstützung von AYCs. Sie würdigen, dass das Projekt ein gezieltes Unterstützungsangebot entwickelt und implementiert hat; die grösste Herausforderung der Intervention selbst war jedoch ihre starre Struktur und der dafür erforderliche Zeitaufwand. Das Bewusstsein bei den AYCs selbst muss weiter geschärft werden, da sie sich selbst oft nicht als betreuende Angehörige betrachten. Darüber hinaus gab es mehrere Herausforderungen im Rekrutierungsprozess, unter anderem der Zeitmangel der AYCs und die Tatsache, dass sie nicht über ihre Situation sprechen wollten. Ein weiteres relevantes Ergebnis war, dass sich die AYCs zwischen zwei verschiedenen Schulsystemen bewegen (Volksschule und Berufsschule oder Gymnasium). Die Schülerinnen und Schüler müssen sich in einem neuen System und einer völlig neuen Welt sozialisieren und orientieren. Der Rekrutierungsprozess brachte jedoch einige positive Ergebnisse mit sich: Der Einsatz von sozialen Medien wurde sehr geschätzt, ebenso wie der partizipative Ansatz, der angewendet wurde. Darüber hinaus wurde während der Rekrutierungsphase ein reichhaltiges Netzwerk von engagierten und motivierten Organisationen aufgebaut, und einige Stakeholders haben ihre Arbeitspraxis in Be-

# Diskussion

---

zug auf die Identifizierung von AYC's geändert. Zum Beispiel sind die Fachpersonen in Schulen und Spitälern aufmerksamer geworden und achten nun auf alle Signale einer/s AYC. In diesem Sinne war die Rekrutierung von AYC's sehr erfolgreich und es wurde anerkannt, dass die Rekrutierungsbemühungen bei den Stakeholdern das Bewusstsein für das Thema erhöht haben: in der Gesellschaft als Ganzes, bei Fachpersonen im Bildungs-, Sozial- und Gesundheitswesen und bei den (A)YC's selbst. Von Bedeutung ist auch die erreichte Sensibilisierung auf politischer Ebene. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) ist inzwischen für das Thema sensibilisiert und hat die "Get-Togethers" für YCs als Modelle guter Praxis aufgenommen.

Die COVID-19-Pandemie begann in der Rekrutierungsphase des Projekts und hielt während der gesamten Interventionsphase an. Daher wurden sowohl bei der Rekrutierung als auch bei der Intervention selbst Änderungen vorgenommen. Es war nicht möglich, Veranstaltungen an den Rekrutierungsstandorten zu organisieren, und gleichzeitig gab es nur begrenzte Möglichkeiten, persönlich mit wichtigen Stakeholdern wie Schulleitenden und Lehrpersonen zu sprechen. Nicht nur die Schulen hatten weniger Zeit, das Projekt zu unterstützen, sondern auch die AYC's standen unter erhöhtem Zeitdruck.

In der Schweiz gab es erhebliche Herausforderungen bei der Rekrutierung von AYC's. Mehrere Studien zeigen das fehlende Bewusstsein für AYC's in der Schweiz (Nap et al., 2020, Leu et al., 2020). Mit zunehmender Anerkennung der Herausforderungen, welche die (A)YC's-Rolle mit sich bringt besteht die Möglichkeit, dass AYC's sich selbst identifizieren, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse formulieren. Sie können den potenziellen Nutzen des ME-WE-Projektes besser erkennen und werden eher geneigt sein, sich um Unterstützung zu bemühen und/oder diese einzufordern. Darüber hinaus ist es wahrscheinlicher, dass die Stakeholders Ressourcen für die Unterstützung von YCs bereitstellen und YCs als solche erkennen. Bedeutend ist, dass das ME-WE-Projekt zu einer schweizweiten Sensibilisierung zur Situation von YCs geführt hat. Die Schweizer Studie hat auch zu einem weiteren relevanten Ergebnis geführt: Die Entscheidung, die ME-WE-Intervention abzuberechnen oder sich nicht zu beteiligen, hängt bei den AYC's stark mit der Priorisierung anderer Bedürfnisse zusammen. Auch frühere Studienresultate bestätigen, dass YCs eine Reihe von unterschiedlichen Bedürfnissen haben (Otto, Leu et al., 2019). Daraus folgt, dass unterschiedliche YCs verschiedene Arten von Unterstützung priorisieren, je nachdem, was die jeweilige Unterstützung zu bieten hat und welchen Nutzen sie mit sich bringt.

# Wichtigste Schlussfol- gerungen

---

Die Entwicklung einer konkreten Unterstützung für AYCs in der Schweiz wird von verschiedenen Stakeholdern begrüsst. Die Rekrutierung und das Engagement von AYCs ist jedoch eine Herausforderung, für die es eine Reihe von Gründen und Hürden gibt, insbesondere der geringe Sensibilisierungsgrad. Dieser muss vollständig verstanden und angegangen werden, damit diese Gruppe von jungen Menschen befähigt wird, die für sie entwickelten Unterstützungsangebote anzunehmen. Dies wird dazu beitragen, ihre Resilienz zu stärken und die Risiken für ihre psychische Gesundheit und ihr Wohlbefinden zu mindern. Die Stärkung des Engagements und der Unterstützung durch Stakeholder ist ebenfalls wesentlich. Darüber hinaus ist es nötig sicherzustellen, dass die Unterstützungsangebote für diese Gruppe optimal geeignet sind, weshalb es entscheidend ist, die AYCs aktiv mit einzubinden und ihnen aufmerksam zuzuhören.



# Empfehlungen für Politik und Praxis

---

Ausgehend von den Hauptergebnissen des ME-WE-Projekts in der Schweiz wurden die folgenden Empfehlungen für Politik und Praxis entwickelt: Erstens soll die aktive Beteiligung von (A)YCs die Entwicklung von Policy und Praxis untermauern. (A)YCs über ihre Erfahrungen berichten zu lassen ermöglicht es, ihre Bedürfnisse besser zu verstehen und entsprechend darauf einzugehen. Interventionen sollten flexibel sein und die Hürden (z.B. Zeitdruck), mit denen AYCs konfrontiert sind, berücksichtigen. Zweitens ist die Sensibilisierung wesentlich, um AYCs zu erreichen und besser zu unterstützen. Die Partizipation von aktuellen und ehemaligen (A)YCs im Rahmen der Sensibilisierungsmassnahmen ist eine gute Strategie, ebenso die Nutzung verschiedener sozialer und traditioneller Medien. So kann ein breiteres Publikum, einschliesslich AYCs selbst, Familien und Fachpersonen, erreicht werden. Entscheidend ist darüber hinaus die enge und nachhaltige Zusammenarbeit der wichtigsten Stakeholder. Empfehlenswert ist, ein Unterstützungsnetzwerk zu entwickeln und aufrechtzuerhalten, welches Akteure aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich sowie politische Entscheidungsträger einbezieht.

# Referenzen

---

Hall, M., & Sikes, P. (2020). 'It's just limboland': Parental dementia and young people's life courses. *The Sociological Review*, 68(1), 242-259.

Hayes, L., & Ciarrochi, J. (2015). *The thriving adolescent: Using acceptance and commitment therapy and positive psychology to help teens manage emotions, achieve goals, and build connection*. Oakland, CA: Context Press, an imprint of New Harbinger Publications.

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.

Leu, A., Berger, F., Guggiari, E., Wirth, A., & Phelps, D. (2020a). Lebenswirklichkeit und rechtliche Rahmenbedingungen von Young Carers in der Schweiz. *Pflegerecht* 9 (1), 2-8.

Leu, A., Berger, F., Heino, M., Nap, H. H., Untas, A., Boccaletti, L. et al. (2021). The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. (Manuscript in progress).

Leu, A., Frech, M., Wepf, H., Sempik, J., Joseph, S., Helbling, L. et al. (2019). Counting Young Carers in Switzerland – A Study of Prevalence. *Children & Society* 33 (1), 53-67. DOI: 10.1111/chso.12296.

Leu, A., Wepf, H., Sempik, J., Nagl-Cupal, M., Becker, S., Jung, C., & Frech, M. (2020b). Caring in mind? Professionals' awareness of young carers and young adult carers in Switzerland. *Health Soc Care Community* 28 (6), 2390-2398. DOI: 10.1111/hsc.13061.

Nap, H. H., Hoefman, R., de Jong, N., Louink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F. et al. (2020). The awareness, visibility and support for young carers across Europe. A Delphi study. *BMC health services research* 20 (1), 921. DOI: 10.1186/s12913-020-05780-8.

Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, C., & Golder, L. (2019). Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG). Careum Hochschule Gesundheit & gfs.bern im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG), Bern. Zürich/Bern. Online verfügbar unter [www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1](http://www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1).

Rodriguez, L., Groarke, A., Dolan, P. & MacNeela, P., 2016. From cared to carers - Adolescent transition at a time of maternal cancer. *Children's Research Digest*, 3(2).



