

Agnes Leu¹

Caring without worrying

Pflegende Kinder und Jugendliche in der schweizerischen Hausarztpraxis

Noch existiert kaum ein Bewusstsein dafür, dass auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bei der Versorgung von chronisch kranken Familienangehörigen tätig sind. Die Hausärzte können einen wichtigen Beitrag zur Identifikation dieser Kinder und Jugendlichen und zur Bekanntmachung ihrer Situation leisten.

Einleitende Gedanken

In den letzten Jahren hat eine Kombination verschiedener Faktoren die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Pflegerollen übernehmen: Durch die neue Spitalfinanzierung und die Einführung des neuen Finanzierungssystems SwissDRG in den Akutspitalern² wurde der Preis- und Qualitätswettbewerb unter den Kliniken zunehmend grösser und sie werden gezwungen, ihren Aufwand für den Betrieb und die Investitionen den Einnahmen aus den leistungsbezogenen Pauschalen anzupassen. Damit ihnen das gelingt, verstärken die Spitäler den betriebswirtschaftlichen Fokus. Sie streben eine Verbesserung der Prozessqualität und ein verbessertes Schnittstellenmanagement an, was zu schnelleren Entlassungen der Patienten aus der Akutversorgung führt. Darauf müssen die nachsorgenden Stellen (Rehabilitationskliniken, Hausärzte, Spitex Organisationen, Heime und Angehörige) rascher reagieren [1]. Durch diese Entwicklungen sind insbesondere auch Angehörige, welche die Pflege dieser Patienten zu Hause übernehmen, stärker gefordert und zeitlich noch mehr belastet.

Das Bewusstsein zum Thema «pflegende Angehörige» hat sich in den letzten Jahren in der Schweiz verstärkt und es wurden vermehrt Studien, insbesondere zur Belastung pflegender Angehöriger sowie zu Entlastungsangeboten, durchgeführt. Zudem werden

Durch die Einführung des neuen Finanzierungssystems SwissDRG sind pflegende Angehörige stärker gefordert und zeitlich noch mehr belastet.

neue innovative Beschäftigungsmodelle für pflegende Angehörige geprüft [2]. Trotz dieser Bemühungen existiert kaum ein Bewusstsein dafür, dass auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bei der Versorgung von chronisch kranken Familienangehörigen tätig sind. Dies sicherlich auch deshalb, weil diese Gruppe der «Young Carers» und «Young Adult Carers», wie sie international bezeichnet werden, beinahe unsichtbar und nur schwer

zugänglich ist. Die Verborgenheit ist ein zentrales Element von Familien, in denen Kinder und Jugendliche pflegerische Verantwortung übernehmen [3–6]. Weil hinreichend bekannt und untersucht ist, dass chronische Krankheiten nicht nur die erkrankte Person betreffen, sondern ebenso Einfluss auf das gesamte Familiensystem nehmen [7], erfordert die Situation pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener (nachfolgend KJJE) auch in der Schweiz besondere Aufmerksamkeit.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als globales Phänomen

Wie Studien aus England, Australien, USA, Afrika, Deutschland, Österreich und Skandinavien aufzeigen, handelt es sich bei KJJE, die regelmässig ein chronisch krankes Familienmitglied pflegen, um ein globales Phänomen. In Grossbritannien wird bereits seit Anfang der 1990er Jahre Forschung zu pflegenden Kindern und Jugendlichen betrieben [8–11]. Bisher verfügen einzig Grossbritannien, Australien, die USA und Österreich über eine vergleichsweise valide Zahlenbasis betreffend die Anzahl pflegender KJJE in ihren Ländern. Der Anteil KJJE ist je nach Altersgruppe und Land unterschiedlich hoch: In Grossbritannien sind es 175 000 Kinder unter dem 18. Lebensjahr (2,1% aller Kinder in UK) und in der Altersgruppe zwischen 18 und 24 5,3%, d.h. 229 318 junge Erwachsene [12, 13], die unbezahlte Pflegearbeit in unterschiedlichem Ausmass für ein anderes Familienmitglied erbringen [14]. In den USA wurde für das gesamte Land eine Zahl von 1,3 bis 1,4 Millionen pflegender Kinder im Alter von 8 bis 18 Jahren (3,2%) identifiziert [15]. Das australische Statistikbüro erhob die Zahl von 170 600 pflegenden Kindern, d.h. 3,6% aller Kinder unter 18 Jahren [16]. In Österreich liegt der Anteil pflegender Kinder von 5 bis 18 Jahren bei 3,5%, in der Altersgruppe der 10–14 Jährigen bei 4,5% [17]. Das durchschnittliche Alter der pflegenden Kinder und Jugendlichen beträgt 12,5 Jahre [18].

Verborgenheit als zentrales Element pflegender Kinder, Jugendlichen und junger Erwachsener

Aus internationaler Literatur und Forschung ist bekannt, dass pflegende KJJE aus verschiedenen Gründen schwierig zu identifizieren sind: Oftmals ist es das mangelnde Bewusstsein sowohl von den Eltern als auch von den pflegenden KJJE selbst über ihre Pflegerolle [19]. Viele Betroffene fürchten sich davor, dass die Familie auseinandergerissen wird, sobald bekannt ist, dass ein Kind, ein Jugendlicher oder ein junger Erwachsener die Pflegerolle in der Familie übernommen hat [20, 21]. Dazu kommen die Angst vor Stigmatisierung oder Mobbing, insbesondere bei Vorliegen von Suchterkrankungen oder psychischen Krankheiten. Die mangelnde Anerkennung pflegender KJJE als eine Angelegenheit des Gemeinwohls, kombiniert mit dem Mangel an Bewusstsein für die Gründe, weshalb KJJE Pflegerollen übernehmen (müssen), ist bedeutsam und kann dazu führen, dass viele Fachpersonen die potentiellen Triggerpunkte, die Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zu pflegenden Angehörigen werden lassen, nicht erkennen [22].

¹ Dr. iur., Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel; die Autorin forscht derzeit an der Nottingham University, School of Sociology and Social Policy, Law & Social Sciences Building, University Park, Nottingham, NG7 2RD (UK) zum Thema Young Carers and Young Adult Carers, agnes.leu@nottingham.ac.uk, Mobile +41 79 563 74 36.

² Art. 49 Federal Health Insurance Act of 18 March 1994. Available from <http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19940073/index.html>.

Art, Umfang und Gründe der Pflegerolle

Die Art der Unterstützung reicht von Haushaltstätigkeiten (staubsaugen, Einkäufe erledigen, Essen kochen), Geschwisterhilfe (Essen zubereiten, auf sie aufpassen, gemeinsam Hausaufgaben machen, sie ins Bett bringen, sie in den Kindergarten oder die Schule bringen) bis zur krankheitsbezogenen Unterstützung (körperliche und emotionale Unterstützung, Körperpflege, Medikamentenverabreichung) [23, 24]. Die von den KJJE geleistete Unterstützung ist enorm. 14% der pflegenden Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren in Österreich gaben an, fünf oder mehr Stunden pro Tag unterstützend tätig zu sein [25], in Grossbritannien sind es 9% [26], was deutlich macht, wie viel Verantwortung diese Kinder in ihrem Alltag übernehmen. Internationale Studien über pflegende KJJE führen mehrere Gründe aus, weshalb diese Angehörige pflegen: Es sind dies insbesondere die Abwesenheit von anderen informell zur Verfügung stehenden familiären oder sozialen Netzwerken, der Mangel an passenden, zugänglichen und finanzierbaren professionellen Pflegearrangements und familiäre Präferenzen [27–29]. Oft sind die wirtschaftlichen Verhältnisse in den Familien ausschlaggebend dafür, dass KJJE zu pflegenden Angehörigen werden: viele leben in Armut, sind unterversichert und von formalen Hilfeleistungen ausgeschlossen [30–32]. In diesem Zusammenhang ist auch von Bedeutung, dass gemäss internationaler Literatur und Forschung ein überwiegender Teil pflegender Kinder und Jugendlicher in Ein-Eltern-Haushalten leben [33–37]. Nicht bestätigt wurden diese Ergebnisse in Österreich, dort sind es lediglich 11,3% der pflegenden Kinder, die mit nur einem Elternteil im Haushalt leben [38]. Mit der Pflegeübernahme werden auch kulturelle Beweggründe in Zusammenhang gebracht. Insbesondere in Australien ist eine hohe Prävalenz von pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Familien mit ethnischen Minderheitenstatus einschliesslich der indigenen Bevölkerung offenkundig [39, 40].

Gemäss dem Young Carers Report 2004 ist die Hälfte der Erkrankungen körperlicher Art, wie beispielsweise Multiple Sklerose, HIV/AIDS und deren Folgeerkrankungen, Krebs, Parkinson oder andere chronisch physische Erkrankungen. Weitere 30% sind psychische Gesundheitsprobleme (z.B. Suchterkrankungen, bipolare Störungen, Depressionen). Daneben können Lernbehinderungen (17%) und sensorische Beeinträchtigungen Anlass für Pflege durch Kinder und Jugendliche sein [41]. Mehrheitlich ist die Übernahme der Pflegerolle nicht freiwillig, sondern notwendig, weil es für das Kind, den Jugendlichen oder den jungen Erwachsenen keine Alternative gibt [42].

Die von den KJJE geleistete Unterstützung ist enorm.

Auswirkungen der Pfl egetätigkeit auf die Gesundheit pflegender KJJE

Die internationale Literatur führt zur Frage, wie sich pflegerische Hilfe auf die Kinder auswirkt, sowohl negative wie auch positive Auswirkungen aus. Ein gesteigertes Selbstwertgefühl, frühe Reife, Schaffung von Identität, eine enge Beziehung zu den Eltern und auch das Gefühl, gut auf das Leben vorbereitet zu sein, werden als positive Aspekte der Pflegerolle beschrieben [43–45]. Auf der anderen Seite kann die Pflege zu einer kaum zu bewältigenden Belastung werden, nämlich dann, wenn das Kind durch die Verantwortung überfordert ist und früh reifen muss, unter anderem durch die Überschreitung von Schamgrenzen [46, 47].

«I loved my dad and I couldn't bear to see him losing his dignity – getting more ill before my eyes ... It's too late for me now. My dad died and I'm no longer a young carer, but for all those other kids out there who are in the same situation I was, then something should be done to help them. Not take them away from their mum or dad, but to help them care without worrying, without being frightened» (The Princess Royal Trust for carers 2004).

Negative körperliche Auswirkungen sind für die pflegenden Kinder und Jugendlichen sowie jungen Erwachsenen Schlafstörungen, Müdigkeit und Erschöpfung, insbesondere dann, wenn sie auch nachts zur Verfügung stehen müssen. Auch Schmerzen durch schweres Heben und psychosomatische Beschwerden wie Bauch- und Kopfschmerzen sowie Haarausfall wurden genannt [48, 49]. In nahezu allen Studien finden sich Hinweise auf psychosoziale Auswirkungen, unter anderem Verstummen und innerlichen Rückzug der pflegenden Kinder und Jugendlichen, die Angst vor Ausgrenzung durch Gleichaltrige und die Furcht vor Stigmatisierung [50–54].

Unterscheidet sich die Situation pflegender KJJE in der Schweiz von anderen Ländern?

In der Schweiz lebten im Jahr 2011 1 642 543 Kinder und Jugendliche unter 19 Jahren. Wie viele davon pflegende Angehörige sind, ist (noch) nicht bekannt³. Weder deren Anzahl noch die Art und der Umfang der Pfl egetätigkeiten und deren Auswirkungen auf die Pflegenden wurden bisher untersucht. Auch die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen selbst und für deren Familien sind nicht erforscht. Mit Blick auf internationale Studien (UK, Australien, USA, Afrika, Deutschland, Österreich) zeigt sich, dass es in allen Ländern pflegende Kinder und Jugendliche gibt; durchschnittlich sind es 2–4% aller Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren, bei den über 18-jährigen liegt der Wert wesentlich höher. Das bedeutet – falls sich die Ergebnisse der geplanten Datenerhebung in der Schweiz ähnlich verhalten wie in anderen Ländern mit ähnlichem wirtschaftlichen und sozialem Stand –, dass in der Schweiz 32 851 bis 65 702 pflegende Kinder und Jugendliche bzw. 22 122 bis 26 055 pflegende junge Erwachsene leben. Diese müssen in einem ersten Schritt identifiziert werden, um sie und ihre Familien dann entsprechend zu unterstützen mit dem Ziel, pflegende KJJE auch in der Schweiz vor unangemessenen und risikobehafteten Situationen zu schützen.

Wo können Hausärzte Unterstützung bieten?

Die nachfolgenden Aussagen und Wünsche pflegender KJJE: *«Zwischendurch einfach nur Kind sein, ohne für jemanden anderen verantwortlich zu sein ...»* oder *«weil ich schon immer geholfen habe ...»* und *«Schau Mama, lass mich nur diesen einen Monat fertig machen, dann können wir jemanden suchen und so ... und sie hat gesagt, wenn du den Monat fertig machst werde ich nicht mehr*

³ Die von der Autorin geplante Forschungsstudie Young Carers (YC) and Young Adult Carers (YAC) in Switzerland soll Einsicht in die persönliche und familiäre Situation pflegender KJJE geben. Sie soll eine fundierte Zahlenbasis zur genauen Anzahl und der Situation von KJJE als pflegende Angehörige zur Verfügung stellen. Die Entwicklung einer Datengrundlage bildet dabei die Voraussetzung für die Schaffung entsprechender bedarfsgerechter Unterstützungsangebote. Ein weiteres Studienziel bildet die Erforschung der Natur und der Intensität der Pflege, der Weg in die Pflege, sozio-ökonomische und demographische Umstände pflegender KJJE sowie deren Familien. Als drittes Studienziel soll die Teilnahme pflegender KJJE an Bildung, Anstellung und sozialen Aktivitäten mit Freunden sowie ihre Zukunftspläne erforscht werden.

leben ... dann habe ich halt von heute auf morgen gekündigt» aus internationalen Studien machen deutlich, wie sehr sich pflegende KJJE, bei denen die Pflege und die Krankheit ein fixer Bestandteil ihres Lebens ist, von gleichaltrigen, nicht pflegenden KJJE unterscheiden und wie wichtig entsprechende Unterstützungsangebote sind. Ein Grossteil der pflegenden KJJE ist verantwortlich für das Verabreichen von Medikamenten oder sie tragen zumindest die Verantwortung dafür, dass bestimmte Medikamente in regelmässigen Abständen vom pflegebedürftigen Familienmitglied eingenommen werden. Sie müssen teilweise mit der Situation umgehen, dass das kranke Familienmitglied, in vielen Fällen die eigene Mutter, die Medikamenteneinnahme verabscheut, gegebenenfalls verweigert mit der Folge, dass das pflegende Kind am Morgen mit dem Gefühl zur Schule geht, versagt zu haben und sich während des Schultages Sorgen macht, wie es der pflegebedürftigen Person wohl ohne die Medikamente zu Hause geht. «Nicht die Hausarbeit ist das Schlimmste, sondern die Verantwortung dafür, dass genügend Medikamente da sind, oder meine Mutter davon zu überzeugen, dass sie diese einnehmen muss» sind Aussagen von pflegenden KJJE, die bewegen und Anlass zu Sorge geben.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene benötigen aufgrund ihrer Verletzlichkeit besonderen Schutz und Fürsorge und sie haben Rechte. Mit Blick auf die gesundheitliche Situation pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener in der Schweiz sind international insbesondere das Recht auf vorrangige Berücksichtigung des Kindeswohls, das Recht auf Leben und bestmögliche Entwicklung, das Recht auf Zugang zu Gesundheit und medizinischen Diensten sowie der Schutz vor Kinderarbeit und vor Ausbeutung von Bedeutung⁴. Auf nationaler Ebene hält die Schweizerische Bundesverfassung den Anspruch von Kindern und Jugendlichen auf besonderen Schutz ihrer Unversehrtheit und auf Förderung ihrer Entwicklung fest⁵. Stehen das Tragen hoher Verantwortung pflegender KJJE und die körperlich anstrengenden Tätigkeiten in Einklang mit der Pflicht, die Entwicklung des Kindes sicherzustellen oder dem Kind die bestmögliche Gesundheit zu garantieren? Oder steht das häufige Besorgtsein, die gefühlte Überforderung, die empfundene Scham, das Gefühl, fremdbestimmt zu sein, einer kindgerechten Entwicklung entgegen? Hat ein pflegendes Kind oder ein pflegender Jugendlicher genügend freie Zeit, um zu spielen und sich zu erholen? Kann das pflegende Kind und der pflegende Jugendliche in der Schweiz sein Recht auf den Zugang zu medizinischen Gesundheitszentren bzw. das Recht auf entwicklungs- und altersgerechte Informationen über Gesundheitsförderung und -prävention wahrnehmen?

⁴ Art. 3, 6, 24, 32, 36 Convention on the Rights of the Child of 20 November 1989. Available from <http://www.eda.admin.ch/eda/en/home/topics/human/humri/humrtr/humrep/childr.html>.

⁵ Art. 11 Federal Constitution of the Swiss Confederation of 18 April 1999. Available from <http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19995395/index.html>.

Die Hausärzte in der Schweiz und weitere Fachpersonen (Kinderärzte, Lehrpersonen, Schulsozialarbeiter, Schulpsychologen, Sozialarbeiter in Spitälern, Pflegefachpersonen in ambulanten Diensten, Case Manager der Sozialversicherungen, Mitarbeitende von Kinder- und Jugendorganisationen usw.) können einen wichtigen Beitrag zur Identifikation und zum Wecken eines Bewusstseins für die Situation pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener leisten, indem sie direkte oder indirekte Hilfestellung anbieten: Aufklärung und Information der betroffenen KJJE über die Krankheit der pflegebedürftigen Person, Vermittlung von praktischer Hilfe bei körperlich anstrengenden, intimen und unangenehmen Tätigkeiten wie auch bei der Anleitung und Beratung bezüglich direkter Pflege sowie im Rahmen der Planung des Pflegealltags. Weiter können sie Anlaufstelle für Notfälle sein oder eine entsprechende Triage anbieten sowie Hilfe bei Fragen und Problemen im Jugendalter sowie bei schulischen Belangen vermitteln. Die Sensibilisierung und die Akzeptanz der Situation pflegender KJJE in der Politik und in der Öffentlichkeit in Verbindung mit einer wissenschaftlich fundierten Datenbasis zur Anzahl pflegender KJJE bildet die Voraussetzung für die Schaffung entsprechender bedarfsgerechter und familienorientierter Unterstützungsangebote. Sie sollen an vorhandene Strukturen anknüpfen, aber auch neue, auf die Zielgruppe ausgerichtete Strukturen umfassen. Dabei werden die Wahrnehmung und Akzeptanz von pflegenden KJJE als soziale Realität in der schweizerischen Gesellschaft, die Wahrung der Kinderrechte und die Teilhabe der Kinder an allen für ihre Altersgruppe relevanten Lebensbereichen sowie präventiv das Wohlergehen und die Förderung der Gesundheit der KJJE sowie die Unterstützung der Familie als Ganzes (i.S. eines family approach) als zentrale Ziele verfolgt – mit der nötigen Unterstützung der Hausärzte in der Schweiz.

Mein besonderer Dank geht an Prof. Saul Becker und Dr. Joe Sempik für den geschätzten fachlichen Austausch sowie an den Schweizerischen Nationalfonds (SNF, IZKOZ1_144488/1) und die Freie Akademische Gesellschaft (FAG) Basel, die meinen Forschungsaufenthalt mit einem finanziellen Beitrag unterstützen.

Literatur

- Das vollständige Literaturverzeichnis finden Sie auf der Website von PrimaryCare.

Korrespondenz:
Dr. iur. Agnes Leu
Institut für Bio- und Medizinethik
Universität Basel
CH-4056 Basel
[agnes.leu\[at\]nottingham.ac.uk](mailto:agnes.leu[at]nottingham.ac.uk)

Agnes Leu

Caring without worrying – pflegende Kinder und Jugendliche in der schweizerischen Hausarztpraxis

PrimaryCare. 2013;13(14):243–5.

Literaturverzeichnis (Online-Version)

- 1 Leu A, Gächter T, Elger B. 365 Tage SwissDRG – Anreize, Massnahmen, Wirkungen, hill, Zeitschrift für Recht und Gesundheit. 2013 Mar [cited 2013 Jun 15];95:[about 13 p.]. Available from: <https://hill.swisslex.ch/JournalPortal.mvc/AssetDetail?assetGuid=d05fe182-0dcc-4857-b555-68d6cb9cc487>. German.
- 2 Leu A, Bischofberger I. Pflegende Angehörige als Angestellte in der Spitex: Eine Annäherung aus rechtlicher, qualifikatorischer und konzeptioneller Perspektive. Zeitschrift für Pflegerecht. 2012;4:210–218. German.
- 3 Becker S, Aldridge J, Dearden C. Young Carers and Their Families. Oxford: Blackwell Science Ltd; 1998.
- 4 Metzging S. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und gestalten familialer Pflege. Bern: Hans Huber Verlag; 2007. German.
- 5 Warren J, Ruskin A. Young carers still hidden after all these years? Research, Policy, Planning. 2008;26(1):45–56.
- 6 Nagl-Cupal M, Daniel M, Kainbacher M, Koller M, Mayer H. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. 1st ed. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, editor. Wien: Dec 2012.
- 7 Strauss AL, Glaser BG. Chronic illness and quality of life. 1st ed. St. Louis: Mosby; 1975.
- 8 Aldridge J, Becker S. Children who care – inside the world of young carers. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University; 1993.
- 9 Frank J. Couldn't care more. A study of young carers and their needs. London: The Children's Society; 1995.
- 10 Aldridge J, Becker S. Befriending Young Carers. A Pilot Study. Leicester: Young Carers Research Group; 1996.
- 11 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. London: Carers National Association; 1998.
- 12 Becker S, Becker F. Service Needs and Delivery Following the Onset of Caring Amongst Children and Young Adults: Evidence Based Review. Cheltenham: The Commission for Rural Communities; 2008.
- 13 Becker F, Becker S. Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16–24. Woodford Green: The Princess Royal Trust for Carers; 2008.
- 14 Becker S. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. Global Social Policy. 2007;7(1):23–50.
- 15 Hunt G, Levine C, Naiditch L. Young caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Fund; 2005.
- 16 Wobei hier der hohe Wert in Australien auf die Datenerhebung zurückzuführen ist, vgl. Becker S. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. Global Social Policy. 2007;7(1):28.
- 17 Nagl-Cupal M, Daniel M, Kainbacher M, Koller M, Mayer H. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. 1st ed. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, editor. Wien: Dec 2012. German.
- 18 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.
- 19 Aldridge J, Becker S. Children who care - inside the world of young carers. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University; 1993.
- 20 Bilsborrow S. You Grow Up Fast as Well ... Young Carers on Merseyside, Liverpool: Carers National Association, Personal Services Society and Barnardos; 1992.
- 21 Aldridge J, Becker S. My Child, My Carer: The Parents' Perspective, Loughborough: Young Carers Research Group; 1994.
- 22 Aldridge J, Becker S. Children caring for parents with mental illness: perspectives of young carers, parents and professionals. Bristol: The Policy Press; 2003.
- 23 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.

- 24 Hunt G, Levine C, Naiditch L. Young caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Fund; 2005.
- 25 Nagl-Cupal M, Daniel M, Kainbacher M, Koller M, Mayer H. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. 1st ed. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, editor. Wien: Dec 2012. German.
- 26 Becker S, Becker F. Service Needs and Delivery Following the Onset of Caring Amongst Children and Young Adults: Evidence Based Review. Cheltenham: The Commission for Rural Communities; 2008.
- 27 Becker S, Aldridge J, Dearden C. Young Carers and Their Families. Oxford: Blackwell Science Ltd; 1998.
- 28 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.
- 29 Hunt G, Levine C, Naiditch L. Young caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Fund; 2005.
- 30 Cass B, Brennan D, Thomson C, Hill T, Purcal C, Hamilton M, et al. Young Carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults. Sydney: Social Policy Research Centre; 2011.
- 31 Hunt G, Levine C, Naiditch L. Young caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Fund; 2005.
- 32 Metzging S. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und gestalten familialer Pflege. Bern: Hans Huber Verlag; 2007. German.
- 33 Becker S. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. *Global Social Policy*. 2007;7(1):23–50.
- 34 Cass B, Brennan D, Thomson C, Hill T, Purcal C, Hamilton M, et al. Young Carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults. Sydney: Social Policy Research Centre; 2011.
- 35 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.
- 36 Hunt G, Levine C, Naiditch L. Young caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Fund; 2005.
- 37 Metzging S. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und gestalten familialer Pflege. Bern: Hans Huber Verlag; 2007. German.
- 38 Nagl-Cupal M, Daniel M, Kainbacher M, Koller M, Mayer H. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. 1st ed. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, editor. Wien: Dec 2012. German.
- 39 Hill T, Smyth C, Thomson C, Cass B. Young carers: their characteristics and geographical distribution (NYARS). Canberra: Social Policy Research Centre; 2009.
- 40 Cass B, Brennan D, Thomson C, Hill T, Purcal C, Hamilton M, et al. Young Carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults. Sydney: Social Policy Research Centre; 2011.
- 41 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.
- 42 Becker S, Aldridge J, Dearden C. Young Carers and Their Families. Oxford: Blackwell Science Ltd; 1998.
- 43 Dietz B, Clasen J, Becker S. Young Carers in Germany. Becker S, editor. Leicestershire: Young Carers Research Group; 1995.
- 44 Dearden C, Becker S. Growing Up Caring. Vulnerability and Transitions to Adulthood - Young Carers' Experiences. Leicester: Youth Work Press; 2000.
- 45 Nigel T, Stainton T, Jackson S, Cheung WY, Doubtfire S, Webb A. Your friends don't understand: Invisibility and unmet need in the lives of young carers. *Child and Family Social Work*. 2003;8(1):35–46.
- 46 Aldridge J, Becker S. Children who care - inside the world of young carers. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University; 1993.
- 47 Dietz B, Clasen J, Becker S. Young Carers in Germany. Becker S, editor. Leicestershire: Young Carers Research Group; 1995.
- 48 Frank J. Couldn't care more. A study of young carers and their needs. London: The Children's Society; 1995.
- 49 Height TK. The health needs of young carers. London: NCH Children's Charities; 2004.
- 50 Aldridge J, Becker S. Children who care - inside the world of young carers. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University; 1993.
- 51 Frank J. Couldn't care more. A study of young carers and their needs. London: The Children's Society; 1995.
- 52 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. London: Carers National Association; 1998.
- 53 Nigel T, Stainton T, Jackson S, Cheung WY, Doubtfire S, Webb A. Your friends don't understand: Invisibility and unmet need in the lives of young carers. *Child and Family Social Work*. 2003;8(1):35–46.
- 54 Lenz A. Kinder psychisch kranker Eltern, Göttingen: Hogrefe; 2005. German.