



ÖSTERREICHISCHES
ROTES KREUZ



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

EPYC
Empowering
Professionals to support **Young Carers**

Informationsbroschüre zum Thema

**„Young Carers“ –
Kinder und Jugendliche
als pflegende Angehörige**

für
Fachkräfte in der Jugend- und
Sozialarbeit
und
in der Pflege und Betreuung



VORWORT

„EPYC“ (Empowering Professionals to Support Young Carers - Fachkräfte befähigen, junge pflegende Angehörige besser zu unterstützen) ist bzw. war ein von der EU gefördertes Projekt (Laufzeit September 2016 bis Juli 2018; Informationen zum Projekt: www.ep-yc.org). Es haben Fachleute und Organisationen aus Deutschland, Großbritannien, Irland, Italien und Österreich mitgewirkt.

Ziel des Projektes ist und bleibt, zu mehr Aufmerksamkeit bezüglich der besonderen Problemlagen und Bedürfnisse junger pflegender Angehöriger beizutragen. Insbesondere sollen Fachkräfte aus den Bereichen Jugendarbeit wie auch Pflege und Betreuung in der Arbeit mit dieser Personengruppe unterstützt werden.

Diese Broschüre stellt ein zentrales Ergebnis der Arbeit des Projekts EPYC dar. Weitere Produkte sind ein Curriculum für die Vermittlung der Thematik im Rahmen von beruflichen Aus- und Fortbildungen sowie eine ganze Reihe von Materialien zum Thema – und auch für die direkte Arbeit mit Gruppen von Kindern und Jugendlichen, die in familiäre Pflegesituationen involviert sind.

Diese Broschüre richtet sich insbesondere an beruflich Tätige aus dem Bereich der Pflege und Sozialarbeit, die mit jungen pflegenden Angehörigen in Kontakt stehen, aber auch generell an Menschen, die an diesem Thema interessiert sind.

Die die Broschüre und die anderen genannten Materialien sowie weitere Informationen finden sich unter:

www.rotekreuz.at/pflege-betreuung/projekte/

www.rotekreuz.at/jugend/young-carers/epyc-empowering-professionals-to-support-young-carers/

Inhalt

Vorwort.....	2
EINFÜHRUNG	4
ZIEL DER BROSCHÜRE.....	6
TEIL 1: WISSEN UND VERSTEHEN	8
Was versteht man unter „Young Carers“?.....	8
Young Carers (auch) in Österreich.....	10
Wer sind die Angehörigen, um die sich Young Carers kümmern?.....	11
Was tun die Young Carers?.....	12
Welche Auswirkungen sind bekannt?	14
TEIL 2: ERKENNEN UND UNTERSTÜTZEN	18
Die Identifikation von Young Carers ist wichtig.....	18
Anhaltspunkte dafür, dass es sich um einen Young Carer handeln könnte.....	19
Welche (Unterstützungs-)Bedürfnisse haben Young Carers?	20
Was sich Young Carers und deren Eltern von Fachleuten wünschen	21
Erfassung der von Young Carers konkret übernommenen Aufgaben.....	22
Fragebogen MACA-YC18	24
Auswertung der Ergebnisse.....	25
Die Situation ansprechen	26
Unterstützungsmöglichkeiten – Anlaufstellen und Adressen	29
Materialien für die Aus-, fort- und Weiterbildung von Fachkräften	29
Materialien für die Arbeit mit Jugendlichen	29
LITERATUR.....	30

Einführung

Wenn ein Familienmitglied chronisch krank, körperlich beeinträchtigt oder aufgrund des seelischen oder geistigen Zustands seine übliche Rolle in der Familie nicht erfüllen kann und/oder spezieller Unterstützung bedarf, betrifft dies die ganze Familie.

Nicht nur von den erwachsenen Familienmitgliedern sondern auch von Jugendlichen und Kindern verlangt eine solche Situation eine hohe Anpassungsfähigkeit. Manchmal sehr langsam und unauffällig und manchmal auch sehr plötzlich eintretende Veränderungen im Alltag erfordern eine Umstellung und Neuorientierung Aller. Da gibt es keine Altersgrenzen.

Auch sehr junge Familienmitglieder übernehmen oft wichtige Unterstützungs- und pflegerische Tätigkeiten und leisten so auch einen wichtigen gesellschaftlichen Beitrag. Bisher geht man in der allgemeinen Wahrnehmung und Diskussion um so genannte „pflegende Angehörige“ zumeist wie selbstverständlich von einer Volljährigkeit der betreffenden Personen aus, während jedoch auch Kinder und Jugendliche häufig in dieser Rolle agieren.

Dabei besteht die Gefahr, dass die Krankheit einen zu großen Stellenwert innerhalb des Familienlebens und insbesondere auch im Leben der darin involvierten Kinder und Jugendlichen einnimmt.

In welchem Ausmaß die benötigte Unterstützung auch von jungen pflegenden Angehörigen übernommen und ob zusätzlich professionelle Hilfe in Anspruch genommen wird, hängt von verschiedenen Faktoren ab.

Krankheit im familialen Kontext wird oft als „Familiensache“ betrachtet, als etwas, was die Familie mit sich ausmacht. Es wird oft als selbstverständlich angesehen, den Alltag alleine zu bewältigen. Familien stecken viel Energie in den Versuch, das System aufrecht zu erhalten und so viel Normalität wie möglich zu erhalten. Professionelle Hilfe wird oft als ungewünschtes Einmischen von außen, welches das vertraute intime Familiensystem durcheinanderbringt, abgelehnt bzw. kritisch betrachtet wird.

Dies erschwert häufig den Zugang zu betroffenen Familien. Die Situation an sich sowie mögliche Überforderungen dringen nicht nach außen und bleiben potenziellen professionellen Hilfesystemen verborgen.

Auch die Kinder und Jugendlichen selbst investieren oft „freiwillig“ viel Kraft und Zeit in die Aufrechterhaltung des familialen Alltags - auch, weil sie Angst vor einer möglichen Auflösung der Familie haben.

Somit leben junge pflegende Angehörige und deren Familien häufig im Verborgenen. Sie werden vielfach von ihrem Umfeld nicht als solche wahrgenommen und sind sich selber auch nicht dessen bewusst, dass sie Außergewöhnliches leisten. Sie bekommen oft nicht die notwendigen bzw. passenden externen Unterstützungsleistungen – obwohl solche zumindest teilweise durchaus vorhanden (verfügbar, leistbar und zugänglich) wären.

So beschreibt ein 16-jähriges Mädchen, das die kranke Mutter und einen großen Teil des Haushalts versorgt, die Situation:

„Ich kümmere mich um meine Mama, die schwere Rückenprobleme hat, welche sie extrem beeinträchtigen – es ist schwer für sie, Dinge zu tun. Mein Vater kann ihr auch nur begrenzt helfen. Ich sehe es als meine Aufgabe, zu schauen, dass meine Familie irgendwie durch den Tag kommt.“

So sieht in etwa mein Alltag aus:

Ich wache auf und schaue nach der Mama, ob alles in Ordnung mit ihr ist. Ich helfe ihr beim Anziehen, mache das Frühstück fertig und versuche alles so weit in Ordnung zu bringen. Dann gehe ich zur Schule. Wenn ich nach Hause komme, schaue ich erstmal ob alles so weit ok ist, dann mache ich ganz schnell die nötigsten Hausaufgaben und helfe dann mit dem Abendessen. Es ist schon ziemlich hart – du kümmerst dich um deine Eltern, anstatt sie sich um dich. Ich habe wenig Freizeit. Ich beschwere mich nicht, das ist eben mein Leben, denke ich. Das ist mein Alltag. Manchmal hätte ich aber schon gerne jemanden, der mich unterstützt, der für MICH da ist und sich für mich interessiert!“

Michaela, 16 Jahre

Ähnlich wie Michaela erleben viele „Young Carer“ ihren Alltag – oft von der Umgebung unbemerkt.

Lehrer, Schulkollegen, Prüfer an Unis, Ausbildungsstätten und Arbeitgeber haben oft keine Ahnung davon, dass junge Menschen sich zu Hause für eine Pflege verantwortlich fühlen. Die mit der häuslichen Situation verbundenen zusätzlichen Belastungen können sich auch auf die schulischen Leistungen auswirken. Daraus können sich Nachteile für die gesamte spätere berufliche Entwicklung und den ökonomischen Status dieser jungen Menschen ergeben.

Ein gesellschaftliches Bewusstsein sowie unterstützende Angebote und Anlaufstellen in Krisen sind dringend notwendig!

Ziel der Broschüre

Viele, ganz unterschiedlich qualifizierte Fachleute, insbesondere aber solche, die im Bereich Gesundheit, Bildung und im Sozialwesen tätig sind, kommen im Zuge ihres Berufsalltags auch mit „Young Carers“ in Kontakt. Sie begegnen Kindern und Jugendlichen, die vielleicht nur teils direkt bei der Versorgung eines chronisch erkrankten oder beeinträchtigten Familienmitgliedes mithelfen, deren familiäre Situation aber jedenfalls stark von einer solchen Pflege beeinflusst ist.

Unabhängig von den unterschiedlichen Arbeitsbereichen ist es wichtig, dass Fachleute berufsübergreifend aufmerksam sind und zusammenarbeiten, um die Probleme dieser Kinder und Jugendlichen angemessen zu berücksichtigen und sie wo immer möglich zu unterstützen.

Voraussetzung für eine angemessene Unterstützung ist ein Verständnis dafür, wer bzw. was „Young Carers“ sind, was sie im Einzelfall tatsächlich tun und erleben, und welche Bedürfnisse sie im Kontext ihrer Lebenssituation haben. In vielen Fällen ist dies keineswegs offensichtlich. Es gilt, sensibel für das Thema zu sein, um diese Kinder und Jugendlichen frühzeitig zu identifizieren und damit eine zeitnahe Unterstützung zu ermöglichen.

Hier setzt diese Broschüre an:

- Im ersten Teil („Wissen und Verstehen“) wird ein schneller und kompakter Einblick in das wichtige, in Österreich noch wenig bekannte Thema „Young Carers“ gegeben.
- Im zweiten Teil („Erkennen und Unterstützen“) werden Instrumente für das Identifizieren betroffener Kinder und Jugendlicher, sowie Tipps für die Kommunikation mit dieser Zielgruppe gegeben. Hinzu kommen Hinweise zu zielgruppenspezifischen Bedürfnissen und eine Liste von Anlaufstellen für mögliche Unterstützungen.

Teil 1: Wissen und Verstehen

Teil 1: Wissen und Verstehen

Dieser Teil der Broschüre gibt einen Einblick in die Situation von „Young Carers“. Auch wenn wir hier die international gängige Bezeichnung „Young Carers“ aufgreifen und verwenden, beziehen sich die folgenden Erkenntnisse primär auf wissenschaftliche Ergebnisse aus Österreich.

HINTER-GRUNDWISSEN
- eine unabdingbare Basis für angemessene Unterstützung

WAS VERSTEHT MAN UNTER „YOUNG CARERS“?“

Unter „jungen pflegenden Angehörigen“ oder auch „Young Carers“ verstehen wir Kinder und Jugendliche, die sich um ein chronisch krankes oder beeinträchtigtes Familienmitglied kümmern und direkt oder indirekt Unterstützung leisten.

Häufig wird diese Unterstützung für Eltern, aber auch für Geschwister, Großeltern und andere Familienmitglieder erbracht, die an einer chronischen körperlichen oder psychischen Krankheit oder einer Suchterkrankung leiden und auf Unterstützung und Betreuung angewiesen sind.

Diese allgemeine Beschreibung findet unterschiedliche Spezifizierungen, je nach Land und auch aufgrund der zunehmenden wissenschaftlichen Beachtung und damit einhergehenden Weiterentwicklung des Wissens über das Phänomen. Unterscheidungen finden sich dabei auch in Bezug auf die Begrifflichkeit und Altersspannen.

Im englischsprachigen Raum werden die Begriffe „Young Carers“ oder auch „Young Caregivers“ verwendet. Es variieren die Altersspannen, wobei die Altersgrenzen in Großbritannien von 18 bis 5 Jahren und in Australien von 18 bis 8 Jahren gesetzt werden. Zusätzlich wird in Australien je nach Initiative die Altersgruppe der 18- bis 25-Jährigen, der sog. „Young Adults“ miteinbezogen, was mit besonderen kritischen Lebensereignissen begründet wird, welche üblicherweise in diesem Alter stattfinden, wie beispielsweise Berufseintritt, erste eigene Haushaltsgründung und das Eingehen von Lebensbeziehungen.

Im deutschsprachigen Bereich wird von „pflegenden Kindern und Jugendlichen“, „Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige“, „Kindern (körperlich/psychisch) kranker Eltern“ sowie „junger Pflege“, zunehmend aber mit der begrifflichen Übernahme ebenfalls von „Young Carers“ gesprochen. Eine Eingrenzung der Altersspanne erfolgt primär durch die Angabe der Altersobergrenze von 18 Jahren.

Eine allgemein übliche Definition von Pflegeübernahme durch Kinder und Jugendliche im Kontext deutschsprachiger Initiativen und Forschungsaktivitäten orientiert sich überwiegend an der Definition von Dearden und Becker (2004), wonach es sich bei jungen pflegenden Angehörigen um Personen handelt, die

- unter 18 Jahre alt sind,

- Pflegetätigkeiten für ein Familienmitglied durchführen, welches von einer chronischen körperlichen oder psychischen Krankheit oder einer Suchterkrankung betroffen ist (Dabei handelt es sich um Pflegetätigkeiten, die üblicherweise von erwachsenen Personen durchgeführt werden, bzw. mit dem Erwachsensein assoziiert werden)

und

- Die durch diese Situation bedingt teilweise Einschränkungen in ihrem Leben erfahren.

Aufgrund praktischer Überlegungen und Erfahrungen haben wir uns jedoch entschieden, die Altersgrenze hier nicht zu absolut zu sehen und auch den zweiten Punkt etwas weiter auszulegen:

- Auch über 18jährige Menschen, sofern sie sich noch in Ausbildung befinden, und/oder im Haushalt der Eltern leben und/oder aufgrund weiterer Aspekte ihrer persönlichen und sozialen Entwicklung als „jugendlich“ gelten, möchten wir nicht ausschließen (zumal manche Loslösungsverzögerungen oder erschwerte Übergänge auch im Kontext der Pflegesituation zu sehen sind)
- Auch Kinder und Jugendliche, die „nur“ mit aufgrund von Pflegebedürftigkeit veränderten Rollen und Verantwortlichkeiten im Haushalt und in der Familie konfrontiert und davon betroffen sind, sehen wir als „Young Carers“, sofern der dritte Punkt (daraus resultierende Einschränkungen in ihrem Leben) zutrifft.

YOUNG CARERS (AUCH) IN ÖSTERREICH

<p>Was ist ein „Young Carer“?</p> <p>Young Carers sind Kinder und Jugendliche, die sich dauerhaft um ein krankes Familienmitglied kümmern und Unterstützung leisten.</p> <p>Dazu zählt auch die indirekte Unterstützung zur Aufrechterhaltung des Familienalltags.</p>	<p>Für wen sorgen Young Carers?</p> <p>Häufig werden unterstützt:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Eltern ▪ Geschwister ▪ Großeltern ▪ andere Familienmitglieder mit körperlichen, psychischen oder Suchterkrankungen
<p>Welche Auswirkungen kann dies auf Kinder und Jugendliche haben?</p> <p>Mögliche negative Auswirkungen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Freizeit und Schule: mangelnde Zeit für Hausaufgaben ▪ Psychosozial: weniger soziale Kontakte, Überforderung ▪ Physische: Rücken- und Kopfschmerzen ▪ Psychisch: ängstliches und depressives Verhalten <p>Mögliche positive Auswirkungen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Überdurchschnittliche Selbstständigkeit ▪ Erhöhte Fähigkeit zur Empathie 	<p>Was tun Young Carers konkret?</p> <p>Sie leisten Unterstützungsarbeit auf verschiedenen Ebenen, je nachdem wo Hilfe gebraucht wird, z.B.:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Unterstützung für das erkrankte Familienmitglied: Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, trösten, dolmetschen, Wundversorgung ▪ Unterstützung für gesunde familienzugehörige Personen: Betreuung von Geschwisterkindern (Hausübungen, ins Bett bringen, Essen zubereiten) ▪ Unterstützung für sich selbst: selbstständige Zubereitung des Pausenbrots, am Morgen alleine aufstehen • Hilfe für die Familie als Gemeinschaft: Aufräumen und Putzen, Einkaufen gehen, Gartenarbeiten, Ämter- und Behördengänge in erhöhtem Ausmaß
<p>Wie viele Young Carers gibt es in Österreich?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rund 42.000 Kinder und Jugendliche in ganz Österreich ▪ Ihr Anteil in der Altersgruppe von 10 – 14 Jahren beträgt 4,5 %. ▪ D.h. unter 22 Kindern ist 1 Kind pflegend (ca. 1 Kind pro Schulklasse). ▪ Knapp 70 % der Young Carers sind Mädchen. 	<p>Das Durchschnittsalter eines Young Carers in Österreich:</p> <p>12,5 Jahre</p>

<p>Wie viel ihrer Zeit wenden Young Carers für die Unterstützung ihrer Familie auf?</p> <ul style="list-style-type: none"> • 14 % der pflegenden Kinder bzw. Jugendlichen unterstützen 5 oder mehr Stunden pro Tag. 	<p>Warum helfen Young Carers?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Weil man einfach hilft. ▪ Weil sie ihre Angehörigen nicht im Stich lassen wollen. ▪ Weil sie schon immer geholfen haben.
<p>Was zeichnet Young Carers im Besonderen aus?</p> <p>Junge pflegende Angehörige sind einfach Kinder oder Jugendliche, so wie die anderen auch, allerdings oft mit deutlich mehr Verantwortung.</p> <p>Oft geschieht dies so verborgen, dass weder sie selbst noch ihr Umfeld ihre spezielle Rolle wahrnehmen.</p>	<p>Zu bedenken gilt, dass jeder Young Carer ...</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ eine andere Geschichte hat. ▪ in verschiedenen Bereichen mehr oder weniger stark involviert ist. ▪ von seiner Situation mehr oder weniger stark belastet sein kann.
<p><i>„Es ist schön, dass ich in diesem jungen Alter für meine Mutter und meinen Vater da sein konnte, als sie Hilfe brauchten. Es gab schlechte, aber auch schöne Momente – und an denen halte ich mich fest.“</i></p> <p><i>Statement eines ehemaligen Young Carers</i></p>	

WER SIND DIE ANGEHÖRIGEN, UM DIE SICH YOUNG CARERS KÜMMERN?

Überwiegend versorgen und unterstützen Young Carers Eltern, Geschwister, Großeltern und/oder andere nahestehende Personen, die von einer chronischen Erkrankung oder Beeinträchtigung betroffen und auf pflegerische Unterstützung und Betreuung angewiesen sind.

Die zugrunde liegenden Krankheitsbilder umfassen sowohl psychische als auch physische Erkrankungen (Nagl-Cupal et al. (2015):

- 82 % der Young Carers helfen aufgrund einer körperlichen Erkrankung eines Familienmitglieds (Multiple Sklerose, HIV/ Aids und Folgeerkrankungen, Krebs, Parkinson und sonstige chronische körperliche Erkrankungen).
- 14 % helfen aufgrund psychischer Gesundheitsprobleme (Schizophrenie, bipolare Störungen, Depressionen, Suchterkrankungen und sonstiger psychische Erkrankungen).
- Etwa 4 % geben geistige und sensorische Beeinträchtigung (meist Blindheit oder Taubheit) eines Familienmitglieds als Versorgungsgrund an.

Eltern werden hauptsächlich aufgrund psychischer und physischer Erkrankungen gepflegt bzw. unterstützt, Geschwisterkinder zu 63% aufgrund einer

Lernbehinderung, wobei 49% der zu pflegenden Geschwisterkinder auch eine körperliche Beeinträchtigung oder Erkrankung aufweisen.

(Dearden & Becker, 2004, Nagl-Cupal et al., 2015).

ZAHLEN & FAKTEN:

Verteilung gepflegter Personen nach Verwandtschaftsgrad
(Nagl-Cupal et al., 2015)

Zu pflegende Person	
Mutter	23 %
Vater/ Stiefvater	14 %
Geschwister	12 %
Großmutter	22 %
Großvater	11 %
Andere Verwandte	7 %

WAS TUN DIE YOUNG CARERS?

Junge pflegende Angehörige übernehmen **in regelmäßigen Abständen oder durchgängig** wesentliche und erhebliche Pflegeaufgaben oder „Ausgleichsarbeiten“.

Sie **tragen Verantwortung** in einem Ausmaß, wie es üblicherweise nicht ihrer Altersgruppe zugeschrieben werden würde und erheblich über normale familiäre Unterstützungen („Bring doch mal den Müll raus“) hinausreicht.

Vor dem Hintergrund der oft schubartig verlaufenden chronischen Erkrankungen, welche mit rapiden Veränderungen einhergehen können, werden Hilfestellungen **situativ** geleistet.

Aussagen hinsichtlich der Intensität von Unterstützungsleistungen lassen sich am treffendsten damit beschreiben, dass junge pflegende Angehörige **überall und jederzeit in Bereitschaft** sind und dann dort flexibel einspringen, wo sie gebraucht werden.

Sie leisten **Hilfe auf unterschiedlichen Ebenen**, welche sich direkt auf das erkrankte Familienmitglied, auf gesunde familienzugehörige Personen, die Familie als Ganzes, sowie auf sich selbst beziehen. Diese Hilfen werden von den Kindern und Jugendlichen alleine oder gemeinsam mit weiteren (erwachsenen) pflegenden Angehörigen übernommen.

Direkte Unterstützungen für das erkrankte Familienmitglied kommen dem von einer chronischen Erkrankung betroffenen Familienmitglied unmittelbar zu Gute. Sie lassen sich in körperbezogene, emotionale, medizinisch/therapeutische Hilfen sowie das Aufpassen, Übersetzungstätigkeiten und Hilfen im Notfall unterscheiden:

„Wenn man so dabei ist, dann ist das automatisch so, es kommt immer was dazu. – Es wird immer mehr gemacht, und man nimmt es einfach so an und... macht es dann.“

Marie, 14 Jahre

Körperbezogene Hilfen

- Mobilisation (Bewegungsförderung und -unterstützung, z.B. beim Aufstehen)
- Hilfe beim An- und Auskleiden
- Körperpflege
- Hilfe bei der Nahrungsaufnahme
- Hilfe bei der Ausscheidung (Inkontinenzversorgung, Katheterpflege)
- Hilfe bei Ausführung therapeutischer Maßnahmen (Physiotherapie, Logopädie)

Emotionale Hilfen

- Trösten, da sein
- Sich kümmern und für Abwechslung sorgen
- Vorsorgen
- Verständnis zeigen und Rücksicht nehmen

Medizinisch-therapeutische Hilfen

- Physiotherapeutische Tätigkeiten (massieren, Bewegungs- und Sprachübungen)
- Übernahme des Medikamentenregiments (Medikamente besorgen, richten und die Einnahme überwachen, Spritzen applizieren)
- Wundversorgung (Verbandswechsel)

„Übersetzen“ bei nicht vorhandener bzw. geringer Sprachfähigkeit

- Dolmetschen (z.B. Gebärdensprache)
- Übersetzung krankheitsbedingter Sprachbeeinträchtigungen

Hilfen im Notfall

- Tätigkeiten, welche in Notfallsituationen zu tätigen sind (z.B. Aufhelfen, Medikamente verabreichen)
- Organisation von professioneller Hilfe

Unterstützungen für gesunde Familienangehörige bzw. für den Erhalt des Familiensystems

Dazu gehört bspw. die Unterstützung von Geschwisterkindern, indem die Hausaufgaben betreut oder die Geschwister von der Schule abgeholt werden, aber auch die emotionale Unterstützung in Form von Trost für die (erwachsene) Hauptpflegeperson.

Unterstützungen für sich selbst

Young Carers übernehmen sorgende Tätigkeiten für sich selbst, die klassischerweise in den Tätigkeitsbereich erwachsener Familienmitglieder fallen. So stehen sie morgens alleine auf und bereiten sich selbst ihr Frühstück und Pausenbrot und gehen abends selbstständig bzw. unbegleitet zu Bett.

Hilfe für die Familie als Gemeinschaft

Um den Familienalltag aufrechtzuerhalten, übernehmen junge pflegende Angehörige hauswirtschaftliche Tätigkeiten, welche die erwachsenen Familienmitglieder aufgrund der Auswirkungen der Krankheit nicht mehr übernehmen können.

- Aufräumen und Putzen
- Waschen und Bügeln
- Kochen
- Einkaufen gehen, Gartenarbeiten
- Ämter- und Behördengänge
- Begleitung zu Arztbesuchen
- Überweisungen tätigen
- Organisation der alltäglichen Abläufe

ZAHLEN & FAKTEN

Der zeitliche Aufwand liegt bei vier und mehr Stunden pro Tag.

14 % der Young Carers leisten mehr als fünf Stunden täglich Unterstützung.

23 % leisten hauswirtschaftliche, körperliche und emotionale Unterstützung.

29 % leisten „nur“ emotionale Unterstützung.

Insgesamt unterstützen 43 % mit der Übernahme der oben genannten Tätigkeiten ihre Familien (Nagl-Cupal et al., 2015).

Welche Auswirkungen sind bekannt?

Die Rolle eines Young Carers bringt eine Reihe von Auswirkungen mit sich, welche nicht nur die Jugend, sondern auch das Erwachsenenalter maßgeblich prägen. Diese Auswirkungen sind nicht ausschließlich negativer Natur, auch positive Aspekte gehen mit einer solchen Rollenübernahme einher.

Negative Auswirkungen

Ein großer Faktor ist die Zeit. Dann, wenn andere Kinder oder Jugendliche ihren Interessen nachgehen oder sich auf die Schule vorbereiten, leisten pflegende junge Angehörige Unterstützungstätigkeiten innerhalb der Familie. Daraus resultieren Einschränkungen in folgenden Bereichen:

▪ Freizeit und Schule

Einbußen in der persönlichen Freizeitgestaltung führen auch zu einer oft eingeschränkten Entwicklung persönlicher Interessen.

Die familiäre Situation lässt es häufig nicht zu, die Kinder und Jugendlichen zu regelmäßigen Freizeitaktivitäten zu bringen und abzuholen.

Zudem sind Beeinträchtigungen in der Schule bekannt. Häufig fehlt die Zeit und Konzentration, um Hausaufgaben zu machen oder sich auf Prüfungen vorzubereiten. Young Carers sind oft unausgeschlafen und haben Schwierigkeiten sich in der Schule auf den Unterricht zu konzentrieren. Es kommt zu Fehlzeiten, fehlenden Lernerfolgen, schlechten Noten.

"Manchmal schlafe ich auf der Couch im Zimmer meiner Schwester, damit Mama und Papa mal eine Pause haben. Es ist schwierig zu schlafen, da ich ständig Angst habe, dass sie aufhört zu atmen. Es ist dann immer hart den nächsten Tag in der Schule zu überstehen, da ich dann meist total fertig bin."

Katharina, 12 Jahre

▪ Psychosoziale Auswirkungen

Es bestehen häufig Ängste verspottet oder als Familie getrennt zu werden. Auf Grund dessen sprechen Young Carers kaum mit anderen über ihre Gefühle.

Diese unterdrückten Gefühle gehen mit vermehrter Traurigkeit, Unlust, Panik, Nervosität und Angst einher. Im Vergleich zu Gleichaltrigen sind junge pflegende Angehörige in ihrer Stimmung häufig deutlich stärker beeinträchtigt.

Die Kombination aus mangelnder Zeit und dem Verschweigen der Situations- und Gefühlslage führt dazu, dass sich junge pflegende Angehörige zunehmend isolieren und immer weniger Zeit mit Gleichaltrigen verbringen.

Darüber hinaus wurde in zahlreichen Untersuchungen eine Rollenumkehr (im Eltern-Kind-Verhältnis) und inadäquate Rollenerwartungen festgestellt (Young Carers übernehmen teilweise oder gänzlich Erziehungs- und Partnerfunktionen). In diesem Zusammenhang zeigen sich Ablösungsprobleme und Überforderungen der sozialen Kompetenz in einem nichtalters- und rollenadäquaten Ausmaß.

▪ Physische Auswirkungen

An körperlichen Auswirkungen sind insbesondere Schlafstörungen zu beobachten (bedingt durch nächtliche Hilfeleistungen wie das Spenden von Trost oder die Begleitung zur Toilette, oder weil der Young Carer vor Sorgen nicht schlafen kann). Müdigkeit und Erschöpfung sind die Folge. Auch Rücken- und Kopfschmerzen, Bauchschmerzen sowie vereinzelt Haarausfälle stellen nachgewiesene Beschwerden dar.

▪ Psychische Auswirkungen

Ein Zusammenhang zwischen der Erkrankung eines Elternteils und einer psychischen Symptombildung bei Kindern ist nachweislich bekannt. In diesem Bereich lassen sich Verhaltensweisen des sozialen Rückzugs, depressives und ängstliches Verhalten, sowie Essprobleme und auffälliger Alkoholkonsum benennen. Zudem zeigen sich Abweichungen im sozialen Verhalten, wie beispielsweise vermehrten Konflikten mit Gleichaltrigen und Ausfälligkeiten im Umgang mit Autoritäten. Wahrscheinlichkeiten einer Hyperaktivität sowie eines Aufmerksamkeitsdefizitsyndroms sind zusätzlich erkennbar.

Diese Auswirkungen liegen bis ins Erwachsenenalter vor und reichen von Rückenschmerzen über Verlustängste bis zu einem gesteigerten Ordnungssinn. Eine klare Rollenvorstellung über ein „normales Familienleben“ wird nicht selten als nichtvorhanden beschrieben. Des Weiteren berichten ehemalige junge pflegende Angehörige, dass Bilder mit den damaligen Gefühlen der Angst und Überforderung immer wieder präsent sind und aufleben.

Positive Auswirkungen

Die Übernahme der Rolle eines Young Carers bringt jedoch nicht nur negative Auswirkungen mit sich. Es werden Fähigkeiten erworben, z.B. in Sachen Planung, Organisation und Selbstverantwortung. Young Carers sind häufig früher selbstständig als andere, weisen eine besonders ausgeprägte Empathiefähigkeit und Sensibilität auf.

Das Gefühl gebraucht zu werden, erzeugt bei den Jugendlichen ein positives Selbstbild und Lebenssinn.

Erwachsene ehemalige junge Pflegende berichten auch von einer besonderen Gelassenheit und dem Gefühl, dem Leben und seinen Herausforderungen gewachsen zu sein. Auch die Fähigkeit zur Empathie und Einfühlsamkeit stellen positiv empfundene Eigenschaften im Erwachsenenalter dar (Nagl-Cupal et al., 2015, Metzinger, 2007).

"Ein Young Carer zu sein heißt für mich, dass ich in der Lage bin, dafür zu sorgen, sicherstellen kann, dass es meiner Mama gut geht und ich kann stolz auf mich selber sein, wenn sie stabil ist. Man lernt selbstständig zu sein. Wir haben mehr Verständnis und Toleranz gegenüber den Problemen anderer."

Michaela, 17 Jahre

Teil 2: Erkennen und Unterstützen

Teil 2: Erkennen und Unterstützen

Dieser Teil der Broschüre soll Ihnen helfen, junge pflegende Angehörige/Young Carers in Ihrem (beruflichen) Umfeld zu identifizieren, ihre spezielle Lebenssituation und Problematik besser zu verstehen und erste Ideen dazu zu entwickeln, welcher Art Unterstützung hilfreich sein könnte.

Auch weiterführende Adressen/Anlaufstellen und Literatur zum Thema finden Sie hier.

DIE IDENTIFIKATION VON YOUNG CARERS IST WICHTIG

Denkt man an eine familiäre Pflegesituation, herrscht oft das 1:1 Bild vor, dass es eine Person gibt, die pflegebedürftig ist und eine (erwachsene) andere Person, die sich um diese sorgt. Sehr oft gibt es jedoch innerhalb und außerhalb der Familie mehr Menschen, die Pflege- und Betreuungsaufgaben oder auch flankierende Unterstützungsaufgaben übernehmen. Und manche dieser „Carer“ sind noch sehr jung!

Wie bereits im ersten Teil beschrieben, leben Young Carers oft im Verborgenen.

Umso wichtiger ist es, dass Fachkräfte in der Pflege, im Sozialwesen und in der Schule sensibilisiert sind und Anzeichen, die auf eine familiäre Pflege- und Betreuungssituation hinweisen können, richtig interpretieren.

**Sensibilisierung
von Fachkräften
als
wesentlicher
Erfolgsfaktor**

Je früher Young Carers als solche erkannt werden, desto eher kann sichergestellt werden, dass die Familie die notwendige Unterstützung bekommt und Überlastung gegengesteuert wird.

Erst wenn ein Young Carer sich auch selbst in dieser Rolle erkennt und akzeptiert, kann seine Situation mit ihm besprochen werden. Es kann dann damit begonnen werden, ihn bzw. sie durch verschiedene Hilfsangebote gezielt zu unterstützen.

Es kann (immer unter Wahrung der Vertraulichkeit bzw. mit Einverständnis des Young Carers!) dann auch mit anderen kommuniziert und im Umfeld darauf Rücksicht genommen werden: beispielsweise in der Schule, im sonstigen nahen Umfeld und von anderen in die Pflegesituation involvierten Personen (weiteren Angehörigen, Ärzt/innen, Pflegepersonen, Sozialarbeiter/innen, ...).

Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialwesen können Young Carers entdecken, indem sie aufmerksam beobachten, welche weiteren Familienmitglieder es im Umfeld der offensichtlichen (erwachsenen) Pflege- und Betreuungsperson gibt.

Aber auch Fachkräfte aus anderen, normalerweise nicht mit Pflege assoziierten Settings, wie z.B. Schule, Jugendgruppen etc., sollten aufmerksam sein: wenn sie allgemein mit Kindern und Jugendlichen zu tun haben, dann vielleicht ja auch mit solchen, die pflegebedingt spezielle Probleme zuhause haben.

ANHALTSPUNKTE DAFÜR, DASS ES SICH UM EINEN YOUNG CARER HANDELN KÖNNTE

Eine Reihe von Auffälligkeiten bei einem Kind bzw. Jugendlichen können (aber müssen nicht!) auf eine belastende familiäre Pflegesituation hindeuten.

Achtung: Die hier abgebildete „Checkliste“ soll nicht schematisch dazu verwendet werden, Symptome abzuhaken, sondern eine Hilfestellung zur Erkennung von Young Carers bieten.

Hinweise dafür, dass ein Kind oder Jugendlicher ein Young Carer sein könnte	Trifft zu	Trifft nicht zu
Häufige Müdigkeit		
Häufiges Zuspätkommen oder Fernbleiben vom Unterricht		
Probleme Hausaufgaben vollständig und rechtzeitig abzugeben		
Konzentrationsprobleme		
Gesundheitliche Probleme, wie Kreuzschmerzen		
Wenig Anteilnahme an Gruppenaktivitäten mit Gleichaltrigen		
Anwesenheit von Behinderung oder Krankheit in der Familie		
Übernahme einer Elternrolle für ein Geschwisterkind		
Fehlende Möglichkeiten an Freizeitaktivitäten teilzunehmen oder häufige Abwesenheit an Gruppenstunden		
Unangemessene Reife, z.B. wenn das Kind überaus reif und erwachsen erscheint und sich nur in einem sicheren Umfeld kindisch bzw. albern verhalten kann		
Verhaltensschwierigkeiten bzw. –auffälligkeiten, die oft die Antwort auf sozialen Ausschluss sind		

Die Liste sensibilisiert dafür, wo es sich lohnen könnte, genauer hinzuschauen, hinzuhören und eventuell auch einmal nachzufragen.

WELCHE (UNTERSTÜTZUNGS-)BEDÜRFNISSE HABEN YOUNG CARERS?

Dreh- und Angelpunkt der sorgenden Aktivitäten der meisten Young Carers stellt das Bedürfnis „Familie sein“ dar. Es geht pflegenden Kindern zumeist eben gerade nicht darum, komplett ihre Pflegerolle abzugeben, sondern eine Unterstützung zu bekommen, welche diese Rolle in Balance mit persönlichen Interessen und Lebensvorstellungen bringt.

- **Familienorientierung als Ausgangspunkt**

Eine Betrachtung der kompletten Familiensituation, des Zusammenspiels seiner Mitglieder, ist unabdingbar.

Maßnahmen, welche sich speziell an den Young Carer richten, ergeben nur dann Sinn, wenn er oder sie das pflegebedürftige Familienmitglied in guten Händen weiß und auch frei von einem schlechten Gewissen gegenüber anderen Familienmitgliedern ist. Daraus abgeleitet empfiehlt sich, im Einklang mit den Bedürfnissen aller Familienmitglieder, ein Mix aus Unterstützungsangeboten.

Folgende Bedürfnisse werden dabei insbesondere auch von Young Carers geäußert:

- **Jemanden zum Reden haben**

Der Wunsch besteht zum einen nach einem Austausch mit professionellen Personen: um sich Tipps für den Alltag zu holen, aber auch um einfach ein offenes unabhängiges Ohr zu haben, um über die eigenen Gefühle zu sprechen.

Aber auch der Wunsch nach Austausch mit Gleichgesinnten wird von vielen geäußert, um Erfahrungen zu teilen und neuen Mut und Kraft zu tanken.

- **Informationsbedürfnis**

Darunter fallen krankheits- sowie pflegebezogene Informationen wie auch Hinweise zu möglichen finanziellen Unterstützungen. Nicht zu unterschätzen sind auch Unsicherheiten in Bezug auf mögliche erbliche Veranlagungen – gerade auch bei psychischen Krankheiten. Young Carers schätzen sowohl persönliche Informationen, wie auch Möglichkeiten anonymer Informationsaneignung, z.B. über digitale Medien.

- **Unbürokratische und flexible Hilfe**

Professionelle externe Unterstützung sollte möglichst flexibel und situativ beanspruchbar sein. Dies können Übernahmetätigkeiten in Pflege und Haushalt, aber auch Fahrtendienste und Kinderbetreuung sein.

Zudem wünschen sich viele Familien Hilfe bei der Koordination bestehender Unterstützungssysteme mit dem privaten Unterstützungsnetz.

- **Zeit für sich haben**

Dieses Bedürfnis findet sich bei nahezu allen Familienmitgliedern – und ganz besonders bei den Young Carers: einfach mal abschalten zu können, die Verantwortung zur Seite zu legen und ganz normal Kind bzw. Jugendliche/r sein dürfen.

- **Finanzielle Unterstützung und Barrierefreiheit des Umfeldes**

Es geht um Mittel des täglichen Pflegebedarfs, aber auch um Mittel für Umbaumaßnahmen oder technische Hilfsmittel.

Auch der Wunsch nach einem barrierearmen Ausbau des öffentlichen Raums wird von vielen Young Carers und deren Familien geäußert (Metzing, 2007).

WAS SICH YOUNG CARERS UND DEREN ELTERN VON FACHLEUTEN WÜNSCHEN

Folgende Apelle richten sich insbesondere an Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialwesen:

Young Carers sagen:

- Machen Sie regelmäßig Hausbesuche.
- Bieten Sie uns Hilfe im Zuhause an.
- Beraten Sie uns nach Bedarf.
- Stellen Sie sicher, dass wir in der Schule zusätzlich Hilfe bekommen.
- Helfen Sie uns, als Pflegende und Betreuende anerkannt zu werden.
- Helfen Sie uns, die Krankheit selbst zu verstehen.
- Helfen Sie den Eltern, zu Schulversammlungen zu kommen.
- Fragen Sie uns, was wir tun und wie wir es tun, und ob wir in Ordnung sind.
- Schauen Sie auf die Bedürfnisse der ganzen Familie.

Eltern von Young Carers wünschen sich:

- Sprechen Sie mit unseren Kindern, wenn Sie unsere Situation einschätzen.
- Fragen Sie uns nach unseren Bedürfnissen als Eltern.
- Beurteilen Sie die Bedürfnisse jedes Mitglieds der Familie – schauen Sie sich unsere Familie als Ganzes an.
- Kommunizieren Sie untereinander – wir wollen unsere Geschichte nicht immer und immer wieder erzählen.

ZAHLEN & FAKTEN

Die Wünsche junger pflegender Angehöriger beziehen sich überwiegend auf die Familie oder die Allgemeinheit (Gesundheit, Heilung der erkrankten Person, barrierearme Umgebung).

Eigene Bedürfnisse stehen mit 19 % Wünsche für sich selbst dagegen im Hintergrund (Nagl-Cupal et al., 2012).

ERFASSUNG DER VON YOUNG CARERS KONKRET ÜBERNOMMENEN AUFGABEN

Ein bewährtes Instrument zur Erfassung der konkreten Tätigkeiten, die Kinder und Jugendliche übernehmen, ist das „Multidimensional Assessment of Caring Activities“ (Mehrdimensionale Erfassung von Pflege- und Betreuungsaktivitäten - kurz: MACA-YC18)

Dieses Assessmentinstrument wurde 2009 in Großbritannien entwickelt (Joseph, S., Becker, F, Becker, S. 2012). 2017 wurde die deutschsprachige Version des Fragebogens von Careum Forschung Zürich unter der Leitung von Prof. Dr. Anges Leu für eine schweizweite, repräsentative Schülerumfrage¹ verwendet. Der Fragebogen in deutscher Übersetzung ist hier abgebildet.

Das MACA Assessment erhebt, welche Aufgaben von dem Kind/Jugendlichen wie häufig ausgeführt werden und hilft so, die individuelle Situation einzuschätzen.

Einsatz des Fragebogens:

Der Einsatz des Fragebogens empfiehlt sich dann, wenn mit Kindern bzw. Jugendlichen auf ihre Situation als Young Carers Bezug nehmend gearbeitet wird oder gearbeitet werden soll.

Das kann bedeuten, dass die Situation als ein Aspekt in einem ansonsten anders fokussierten Setting (Schule, Sportclub, Nachbarschaft ...) Berücksichtigung finden soll, oder auch, dass es darum geht gezielt spezifische Angebote zur Unterstützung zusammenzustellen bzw. zu kreieren.

So kann auf Basis der Ergebnisse ausgelotet werden, in welchem Ausmaß und in welcher Hinsicht die Schule (der Sportclub, die Nachbarschaft) Rücksicht nehmen und unterstützen könnte, oder aber, wie im Kontext professioneller und informeller Pflege und Betreuung der Anteil der Young Carers anerkannt und wie sie adäquat entlastet und unterstützt werden können.

Es ist wichtig, zu Beginn klarzustellen, was der Zweck dieser Erhebung ist und inwieweit damit Verbesserungen der Situation erzielt werden könnten. Es kann sein, dass es „nur“ darum geht, dass der/die erwachsene Betreuer/in ein besseres Verständnis für die Situation bekommt, und/oder dass gemeinsam mit dem Kind/Jugendlichen auch bei ihm/ihr ein realistisches Selbstgefühl und Selbstbewusstsein erzeugt wird – als Basis für eine weitere Bearbeitung des Themas und das Identifizieren konkreter Entlastungsmöglichkeiten.

Bei Minderjährigen sollte das Einverständnis der Eltern/Erziehungsberechtigten eingeholt und diese „mit an Bord“ genommen werden.

Klären Sie vorab und machen Sie transparent, was Ihr genaues Ziel ist und was Sie mit den Antworten tun werden.

¹ Careum Stiftung: Forschungsgruppe Young Carers, Leu Agnes et al. URL: <http://www.careum.ch/schule> (abgerufen Mai 2017)

Vorfragen zum besseren Verständnis der Situation könnten sein (sofern noch nicht bekannt):

- Wer in der Familie ist pflegebedürftig? (Mutter, Vater, Bruder oder Schwester, Großeltern ...?).
- Was ist der Grund für die Pflegebedürftigkeit? (körperliche Beeinträchtigung, Lernschwäche, psychische Erkrankung, chronische Krankheit ... auch die Option „keine Angabe“)

Der Fragebogen kann auch zur Evaluierung von Unterstützungsangeboten verwendet werden, indem man das Assessment vor und nach der geplanten Hilfestellung durchführt.

Es wird empfohlen nach einer kurzen Erläuterung und Anleitung den Fragebogen von dem Kind/Jugendlichen entweder alleine ausfüllen zu lassen – oder gemeinsam mit einer „neutralen“ Vertrauensperson (z.B. Sozialarbeiter/in, professionelle Pflegekraft, Lehrer/in) den Fragebogen durchzugehen und auszufüllen.

Die pflegebedürftige Person sollte beim Ausfüllen eher nicht anwesend sein.

Voraussetzung ist selbstverständlich, dass die Antworten vertraulich behandelt werden.

Anleitung:

Hier angeführt sind Aufgaben, die Kinder und Jugendliche in Familien, in denen jemand gepflegt wird, häufig übernehmen, um dabei direkt oder indirekt Unterstützung zu leisten.

Bitte lies jeden Punkt sorgfältig durch und kreuze in jeder Zeile an, was auf dich zutrifft.

FRAGEBOGEN MACA-YC18²

Hier sind Aufgaben aufgelistet, die zuhause anfallen. Was hast du in den letzten vier Wochen wie oft gemacht?	Nie	Manchmal	Häufig
1. Dein Zimmer aufräumen			
2. Andere Zimmer aufräumen			
3. Geschirr abwaschen oder die Spülmaschine ein- und ausräumen			
4. Renovieren (z.B. Wände streichen, Bilder aufhängen, Tapezieren)			
5. Verantwortung für den Einkauf von Lebensmitteln übernehmen (für die Familie)			
6. Beim Heben und Tragen von schweren Dingen helfen			
7. Helfen beim Rechnungen bezahlen, Geld überweisen oder Formulare für Ämter ausfüllen			
8. Neben der Schule Geld verdienen, um die Familie zu unterstützen			
9. Beim Übersetzen helfen (z.B. Beim Arztbesuch, Ämtern)			
10. Beim An- und Ausziehen helfen			
11. Beim Waschen helfen (Hände und Gesicht)			
12. Beim Duschen oder Baden helfen			
13. Gesellschaft leisten (z.B. zusammen sein, vorlesen, sich unterhalten)			
14. Schauen, dass bei der Person, um die du dich kümmerst, alles okay ist			
15. Die Person, um die du dich kümmerst, begleiten (z.B. um Freunde oder Verwandte zu besuchen, einen Spaziergang machen)			
16. Deine Geschwister zur Schule/in den Kindergarten usw. begleiten			
17. Auf deine Geschwister aufpassen, während eine erwachsene Person in der Nähe ist			
18. Alleine auf deine Geschwister aufpassen			

² Das Assessment ist der Schülerbefragung von Careum Forschung, Programmbereich Young Carers entnommen.
URL: <http://www.careum.ch/schule> (abgerufen Mai 2017)

AUSWERTUNG DER ERGEBNISSE³

Für die Antworten werden Punkte vergeben. Das niedrigste Ergebnis, das insgesamt erzielt werden kann, sind 0 Punkte, das höchste 36 Punkte. Vergeben Sie folgende Punkte für die Antworten und zählen Sie die Punkteanzahl zusammen:

KATEGORIE	PUNKTE
Nie	0
Manchmal	1
Häufig	2

Eine höhere Punkteanzahl indiziert einen höheren Grad an Übernahme von Pflege- und Betreuungsaufgaben.

Anhand folgender Tabelle kann das Ergebnis interpretiert werden:

PUNKTE	ERGEBNIS
0 Punkte	Keine Pflege- und Betreuungsaufgaben angegeben
1 – 9 Punkte	Geringes Maß an Pflege- und Betreuungsaufgaben
10 – 13 Punkte	Mittleres Maß an Pflege- und Betreuungsaufgaben
14 – 17 Punkte	Hohes Maß an Pflege- und Betreuungsaufgaben
18 und mehr Punkte	Sehr hohes Maß an Pflege- und Betreuungsaufgaben

Die Fragen sind sechs Unterkategorien zugeordnet, die die Hilfeleistungen charakterisieren. Um die Situation besser verstehen zu können und Aufschluss darüber zu erlangen, in welchen Bereichen das Kind bzw. der/die Jugendliche besonders viel oder wenig Unterstützung leistet, kann es hilfreich sein, sich die Punktezahl in den einzelnen Kategorien anzusehen:

UNTERKATEGORIEN	Zählen Sie die Ergebnisse von folgenden Fragen zusammen:
Haushaltsaktivitäten	Fragen 1, 2 und 3
Organisation des Haushaltes	Fragen 4, 5 und 6
Finanzielle und Praktische Angelegenheiten	Fragen 7, 8 und 9
Persönliche Betreuung	Fragen 10, 11 und 12
Emotionale Fürsorge	Fragen 13, 14 und 15
Geschwisterhilfe	Fragen 16, 17 und 18

³ Joseph, S., Becker, F. and Becker, S. (2012) Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People (2nd edition). London: Carers Trust.

DIE SITUATION ANSPRECHEN

Die Mithilfe von Kindern und Jugendlichen findet meist im Verborgenen statt und wird von den Familienmitgliedern bewusst sowie auch unbewusst vor anderen Personen verschwiegen.

Es gilt jedoch, im Interesse der Kinder/Jugendlichen und ihrer Familien, diese Leistungen als solche anzuerkennen – und zugleich als Anknüpfungspunkte für die gemeinsame Planung möglicher Entlastungen und Unterstützungen zu betrachten.

Machen Sie deutlich, dass es Ihnen nicht darum geht, sich einzumischen oder jemandem etwas wegzunehmen. Dazu ist das, was da in den Familien geschieht, viel zu wertvoll!

Es geht vielmehr darum, das Vorhandene zu stärken und das System so zu unterstützen, dass die Kinder und Jugendlichen weiterhin Großartiges leisten und weiter wachsen können – ohne sich selbst und ihr eigenes Leben, ihre Gesundheit und Zukunft dabei zu vernachlässigen und zu gefährden.

Um die Familien in geeigneter Weise auf die Situation anzusprechen, bedarf es neben Empathie und Vertraulichkeit einer sensiblen und wertschätzenden Kommunikation. Dabei kann es helfen einige Punkte zu beachten:

Wertschätzende Grundhaltung als Voraussetzung

Damit sich alle Familienmitglieder respektiert und ernstgenommen fühlen, ist Ihre innere Haltung gegenüber dieser Familie von hoher Relevanz:

- **Positive Wertschätzung:** Die Menschen so wie sie sind annehmen und akzeptieren.
- **Empathie:** Mit einem einfühlsamen Verständnis, die Situation der Familien/Familienmitglieder aus deren Sicht wahrnehmen.
- **Echtheit:** Eigene Spannungen und Gefühle offen und konstruktiv zum Ausdruck bringen.

Die eigene Einstellung reflektieren

Um den Menschen wertschätzend gegenüber treten zu können, ist es sinnvoll, sich vorab der eigenen Einstellung in Bezug auf innerfamiliäre Pflege und Unterstützung durch Kinder/Jugendliche bewusst zu werden - im Allgemeinen und betreffend die individuelle Familiensituation

- Welche Einstellung habe ich gegenüber dem Phänomen Young Carers im Allgemeinen?
- Was sind meiner Meinung nach Gründe dafür, dass es so etwas gibt?
- Was denke ich über Familien, in denen Kinder/Jugendliche in die Pflege und Betreuung eingebunden sind?

- Habe ich persönliche Vorbehalte oder Abneigungen gegenüber manchen „Familienangelegenheiten“ (z.B. Trennung/Scheidung, Patchwork-Familien, Ganztageseinrichtungen für Kinder, arbeitende Ehefrauen pflegebedürftiger Männer ...)
- Habe ich womöglich sehr fixe Vorstellungen, was richtig wäre (z.B. dass Mädchen durchaus mehr helfen können als Buben, dass Buben keinesfalls „für so was“ geschaffen sind)?

Eine angemessene Gesprächsatmosphäre schaffen

- Wägen Sie im Kontext der Gegebenheiten individuell ab, welche Umgebung für ein Gespräch sinnvoll wäre: Wo fühlt sich das Kind bzw. der/die Jugendliche wohl? (Klinikpark, Beratungsraum, Kinderzimmer/Spielzimmer ...)
- Achten Sie auf eine individuell angemessene körperliche Nähe und Distanz.
- Vermeiden Sie Störfaktoren (Melden Sie sich ggf. im Team für ein solches Gespräch ab, schalten Sie das Telefon aus, planen Sie genügend Zeit ein...)

Aktiv zuhören

- Verbale Signale des Interesses und der Zustimmung geben
- Blickkontakt halten
- Keine Nebenbeschäftigungen
- Offene, zugewandte Körperhaltung

Das Gespräch immer wieder in Fluss bringen

- **Offene Fragen**

Finden Sie einen Gesprächseinstieg. Die Darstellung des Alltags kann dabei hilfreich sein: *„Möchten Sie (du) mir erzählen, wie so ein klassischer Tagesablauf bei Ihnen (dir) aussieht?“*

- **Paraphrasieren**

Wiederholen Sie die Aussagen des Gegenübers, indem Sie diese mit eigenen Worten umschreiben. Dadurch zeigen Sie Interesse an den Ausführungen des Gegenübers, vermeiden Missverständnisse und bringen das Gespräch in die Tiefe. *„Also habe ich das richtig verstanden, dass Sie (du) ...?“*

- **Verbalisieren**

Greifen Sie gezielt Gefühle auf, die in den Äußerungen des Gegenübers enthalten sind oder vermutet werden. Geben Sie diese in eigenen Worten an das Gegenüber zurück. *„Für mich hat sich das ein wenig so angehört als ob Ihnen (dir) das manchmal etwas zu viel ist? Liege ich damit richtig?“*

- **Ich- Botschaften**

Sprechen Sie dabei in der Ich-Form und vermeiden Sie Du/Ihr -Aussagen: „*Ich empfinde...*“; „*Für mich hört sich das an als...?*“

- **Ziehen Sie (anonyme) Parallelen zu anderen Familien**

Es kann helfen zu wissen, dass andere ähnliches erleben und tun. Wahren Sie aber unbedingt die Vertraulichkeit und signalisieren Sie, dass dies immer der Fall sein wird!

- **Zeigen Sie Ihre Wertschätzung**

„Ich bin beeindruckt, dass in Ihrer Familie ein so großer Zusammenhalt herrscht, sowas sieht man sehr selten.“

„Es ist wirklich großartig, dass sich Ihr Kind so für Sie einsetzt, Sie haben scheinbar eine ganz besondere Beziehung.“

„Du kannst stolz darauf sein, dass Du so viel mithilfst. In manchen Ländern gibt es mittlerweile sogar schon Veranstaltungen, die extra für Kinder wie dich organisiert werden, um zu zeigen, wie toll das ist, was ihr leistet.“

UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN – ANLAUFSTELLEN UND ADRESSEN

[superhands](http://www.superhands.at/) – Ein Projekt der Johanniter für pflegende Kinder und Jugendliche
<http://www.superhands.at/>

[Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger](https://www.ig-pflege.at/service/pflegende_kinder_und_jugendliche.php) – Bietet eine Übersicht zu Informations- und Unterstützungsangeboten
https://www.ig-pflege.at/service/pflegende_kinder_und_jugendliche.php

[Rat auf Draht](http://www.rataufdraht.at/) - Telefonhilfe und Online Beratung für Kinder und Jugendliche - Rund um die Uhr - unter der Nummer 147 (ohne Vorwahl) <http://www.rataufdraht.at/>

[Mama/Papa hat Krebs](https://www.krebshilfe-wien.at/beratung-hilfe/beratung-hilfe/mamapapa-hat-krebs/) – Beratung für Kinder und Eltern (österreichweit)
<https://www.krebshilfe-wien.at/beratung-hilfe/beratung-hilfe/mamapapa-hat-krebs/>

[Grüner Kreis](https://www.gruenerkreis.at/) – Beratung und Hilfe rund um das Thema Sucht
<https://www.gruenerkreis.at/>

[HPE](https://www.hpe.at/home.html) – Hilfe für Angehöriger psychisch Erkrankter (österreichweit und in den Bundesländern) <https://www.hpe.at/home.html>

[Verein JoJo](http://www.jojo.or.at/Home.jojo_kindheitimschatten0.0.html) – Kindheit im Schatten: verschiedene Unterstützungsangebote für Kinder psychisch kranker Eltern (Salzburg)
http://www.jojo.or.at/Home.jojo_kindheitimschatten0.0.html

[Verrückte Kindheit](https://www.verrueckte-kindheit.at/de/meta/home/) – Hilfe für Kinder psychisch kranker Eltern (W), Online-Portal (österreichweit) <https://www.verrueckte-kindheit.at/de/meta/home/>

[KIPKE](https://www.caritas-stpoelten.at/hilfe-angebote/menschen-mit-psychischen-erkrankungen/beratungsangebote/kipke/) - Angebot für Kinder psychisch kranker Eltern, Beratung für Kinder und deren Familien (NÖ) <https://www.caritas-stpoelten.at/hilfe-angebote/menschen-mit-psychischen-erkrankungen/beratungsangebote/kipke/>

[Promente OÖ](https://www.pmooe.at/) – Angebote für Menschen in psychosozial schwierigen Situationen (OÖ)
<https://www.pmooe.at/>

[Elco/kico](https://www.elco-pmooe.at/) – Coaching und Beratung für Familien mit einem psychisch erkrankten Elternteil (OÖ) <https://www.elco-pmooe.at/>

[Übersicht über Beratungsstellen und Kriseninterventionszentren](http://www.superhands.at/wissen/beratungsstellen/)
<http://www.superhands.at/wissen/beratungsstellen/>

MATERIALIEN FÜR DIE AUS-, FORT- UND WEITERBILDUNG VON FACHKRÄFTEN

Unterrichtsmaterialien und didaktische Anleitungen für die Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften in der Sozialarbeit und in der Pflege und Betreuung zum Thema Mit jungen pflegenden Angehörigen („Young Carers“) im Berufsalltag umgehen finden sich unter www.roteskreuz.at/pflege-betreuung/projekte/

MATERIALIEN FÜR DIE ARBEIT MIT JUGENDLICHEN

Materialien für die Arbeit mit Jugendlichen zum Thema Young Carers finden sich in der „Infobox Young Carers“ unter: www.oerk.at/infoboxyoungcarers

Literatur

Careum Stiftung (2017): Schülerbefragung 2017. Forschungsgruppe Young Carers. URL: <http://www.careum.ch/schule> (abgerufen Mai 2017).

Dearden, C. & Becker, S. (2004) Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK.

Joseph, S., Becker, F. and Becker, S. (2012) Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People (2nd edition). London: Carers Trust.

Jurczyk, K., Lange, A., & Thiessen (Eds.). (2010). Doing Family - Familienalltag heute: Warum Familienleben nicht mehr selbstverständlich ist. Weinheim: Juventa.

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, 67-80.

Metzing, S. (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und gestalten familialer Pflege. Bern, Göttingen.

Nagl-Cupal, Martin ; Daniel, Maria ; Kainbacher, Manuela ; Koller, Martina ; Mayer, Hanna ; Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Ed.): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung. T. 1, Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Wien : ÖGB-Verl., 2015 (Sozialpolitische Studienreihe 19). - ISBN 978-3-99046-157-0. URN: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-439465>

Nagl-Cupal, Martin ; Daniel, Maria ; Hauprich, Julia ; Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Ed.): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung. T. 2, Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Wien : ÖGB-Verl., 2015 (Sozialpolitische Studienreihe 19). – ISBN 978-3-99046-157-0. URN: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-439494>

IMPRESSUM

Österreichisches Rotes Kreuz, Generalsekretariat, Wiedner Hauptstraße 32, 1041 Wien, ZVR-Zahl: 432857691. www.roteskreuz.at; service@roteskreuz.at. Auflage 2018



Vielen Dank, dass Sie mit dazu beitragen, dass Young Carers in Österreich mehr Anerkennung und Unterstützung erfahren!