

Institut für Pflegewissenschaft - Medizinische Universität Graz

Bakkalaureatsarbeit

Young Carers

-

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

vorgelegt von

Maria Weinberger

0833287

im Rahmen der Lehrveranstaltung

„Einführung in die Pflege“

Begutachterin:

Frau Mag. Brigitta Hochenegger- Haubmann

Trabocherstraße 6a

8792 St. Peter Freienstein

eingereicht am: 30. 08. 2011

Ehrenwörtliche Erklärung:

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzen Quellen wörtlich und inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Weiters erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Graz, am 30.08.2011

Unterschrift:

Maria Weinberger

Vorwort:

Die Geschichte von C. (männlich), 16 Jahre alt:

“He can’t work. He lost his left side. So his left arm doesn’t work, he can’t walk on his left leg. I wash him, bath him, put him in bed, dress him, go shopping, the little things like that. I’d just turned 11 when [the stroke] happened. He can walk a bit with his stick but he can’t walk from there to here. He has to take his wheelchair. He can’t even move his hand to all. His hand is just lodged there. It’s very hard for him to dress. I do all the cooking. I do all the shopping. Everything. For about five years now. I just got used to it. I won’t go nowhere until my dad, like, passes away” (Bibby & Becker 2000).

Inhaltsverzeichnis:

1. Zusammenfassung	6
2. Abstract	7
3. Einleitung	8
3.1. Problembeschreibung	8
3.2. Definition der Begriffe	9
3.2.1. Pflegende Angehörige	9
3.2.2. Familie	10
3.2.3. Young Carers	11
3.3. Relevanz des Themas	13
4. Methode	14
4.1. Schlüsselwörter	14
4.2. Ein- und Ausschlusskriterien	15
5. Zielsetzung	15
6. Forschungsfragen	15
7. Ergebnisse	16
7.1. Wie viele Young Carers gibt es?	16
7.2. Charakteristika von Young Carers?	17
7.2.1. Wen pflegen die Young Carers und welche Bedeutung hat die familiäre Struktur?	17
7.2.2. Woran leiden die zu pflegenden Angehörigen?	18
7.2.3. Welchen Zusammenhang gibt es zwischen Geschlecht, Alter und Pfl egetätigkeit des Young Carers?	18
7.2.4. In welchem zeitlichen Ausmaß pflegen die Young Carers?	19
7.3. Welche Tätigkeiten führen die Young Carers durch?	20
7.4. Auswirkungen der Pflegesituation auf die Young Carers	22
7.4.1. Auswirkungen auf den gesundheitlichen Status der Young Carers	23
7.4.2. Auswirkungen auf die gesellschaftliche Rolle der Young Carers	24
7.4.3. Auswirkungen auf die schulische Laufbahn der Young Carers	24
7.4.4. Auswirkungen auf den weiteren beruflichen Werdegang der Young Carers	25
7.4.5. Auswirkungen auf die Beziehung zwischen Eltern	

und Young Carer	25
7.4.6. Auswirkungen auf Freundschaften, Freizeitaktivitäten und Hobbies der Young Carers	25
7.4.7. Auswirkungen auf die finanzielle Situation der Young Carers	27
7.5. Welchen Bedarf an Unterstützung und welche Wünsche äußern die Young Carers?	28
7.5.1. Einteilung des Bedarfs nach Dearden und Becker	29
7.5.2. Einteilung der Wünsche nach Metzinger	29
7.6. Welche Hilfs- und Unterstützungsangebote gibt es für Young Carers?	33
7.6.1. Family Health Nurse	34
8. Schlussfolgerung	35
9. Diskussion & Ausblick	36
10. Literaturverzeichnis	39
11. Tabellenverzeichnis	43

1. Zusammenfassung

Einleitung: Viele Hilfeleistungen werden im Falle von Krankheit und Pflegebedürftigkeit von Angehörigen erbracht. Dass Kinder und Jugendliche, die sogenannten Young Carers, dabei eine wesentliche Rolle spielen, ist bis dato in der Öffentlichkeit noch wenig bekannt.

Methode: Für die vorliegende Bakkalaureatsarbeit wurde eine Literaturrecherche durchgeführt.

Ergebnisse: Young Carers leben im Verborgenen, genaue Daten darüber, wie viele Kinder und Jugendliche es gibt, sind nicht verfügbar. Für Österreich wird geschätzt, dass 25.270 Kinder und Jugendliche eine(n) erkrankte(n) Angehörige(n) pflegen. Ihre Tätigkeiten lassen sich in 6 Tätigkeitsbereiche einteilen: domestic tasks, general care, emotional care, intimate care, child care, others. Die Auswirkungen der Situation sind vielfältig, wie zum Beispiel physische und psychische Gesundheitsprobleme, Probleme in und mit der Schule, sie sind häufiger von Armut betroffen und haben häufig mit Stigmatisierung zu kämpfen. Sowohl die Young Carers als auch ihre Angehörigen haben einen hohen Bedarf an Information, sie benötigen Unterstützung und Anleitung in praktischen Alltagstätigkeiten, finanzielle Hilfen und ein barrierefreies Umfeld, um die Selbstständigkeit der erkrankten Person so lange wie möglich aufrecht zu erhalten. Die von der WHO im Rahmen der Strategie Gesundheit 21 ins Leben gerufene Family Health Nurse könnte in diesem Feld einen großen Beitrag leisten.

Diskussion: Die vorliegende Bakkalaureatsarbeit beschreibt, dass die Young Carers ein weit verbreitetes Phänomen sind, welchem in Zukunft mehr Beachtung geschenkt werden muss, da die negativen Auswirkungen der Pflegesituation auf alle Familienmitglieder verheerend sein können. Diese Personengruppe muss ins Bewusstsein der Menschen gelangen, Unterstützungs- und Hilfsmaßnahmen müssen ausgeweitet und entwickelt werden, die Family Health Nurse muss eine gesetzliche Verankerung finden und in bestehende Strukturen integriert werden, um ihre Tätigkeit adäquat ausführen zu können.

Schlüsselwörter: young carer, young caregiver, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, pflegende Kinder, Familie, family health nurse

2. Abstract:

Background: Most care and support is provided by family members in the case of illness and dependency. Not only adults take care for an ill family member, but also children and adolescence are involved in caring and take over a lot of caring tasks and commitment and yet, they are not noticed as carers in public.

Method: This paper was accomplished with a literature research.

Findings: Young carers live in the dark. We do not know the exact number of young carers. In Austria it is estimated that there live about 25.270 children and adolescence who take over caring roles for an ill and dependent relative. The caring tasks can be classified in 6 areas of operations: domestic tasks, general care, emotional care, intimate care, child care, others. The consequences of the situation can be multifarious, including physical and psychological health problems, problems with education and school, these families have an increased risk of poverty, and they have to face stigma. Young carers as well as their relatives need information, support and guidance in the daily work, financial support and a barrier-free environment. The family health nurse, a concept which was established within the framework of Gesundheit 21 from the WHO, would be a perfect possibility to help those children and their families.

Discussion: This paper describes that young carers are a widespread phenomenon. More attention has to be drawn on these children and their families, because the negative influence of the situation can be tremendous. Awareness of the situation has to be raised, support and guidance has to be developed and implemented, a labour contract has to be accomplished for the family health nurse. The family health nurse has to be implemented in the current system to assure appropriate working conditions.

Key- words: young carer, young caregiver, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, pflegende Kinder, Familie, family health nurse

3. Einleitung

Dieses Kapitel beginnt mit der Problembeschreibung. Daran schließen Definitionen und Erläuterungen von einigen Begriffen an, um die Verständlichkeit dieser Bakkalaureatsarbeit zu gewährleisten. Die Relevanz dieses Themas bildet den Abschluss dieses Kapitels.

3.1. Problembeschreibung

Sowohl in Deutschland als auch in Österreich erfahren erwachsene pflegende Angehörige in der Öffentlichkeit Aufmerksamkeit für ihr Tun, und sie werden wahrgenommen. Anders ist die Situation bei Kindern. Diese werden in der Öffentlichkeit nicht als pflegende Angehörige wahrgenommen, und bekommen daher auch keine Aufmerksamkeit oder Unterstützung. Es liegen wenige epidemiologische Daten noch Erkenntnisse über ihre Situation vor (Metzing 2007b).

In Großbritannien ist es durch jahrelange Forschung und durch Öffentlichkeitsarbeit bereits gelungen Aufmerksamkeit für dieses Thema zu erregen. Einerseits kam es zu Gesetzesänderungen, um die Rechte der Kinder und Jugendlichen zu stärken und andererseits gibt es über 300 Projekte zur Unterstützung und Förderung der Kinder und Jugendlichen (Metzing 2007a).

In Deutschland gibt es noch keine offiziellen Daten darüber, wie viele Young Carers es tatsächlich gibt. Die bestehenden Fakten sind lediglich Anlehnungen an britische Ergebnisse (Schlarmann et al. 2008). Ebenso ist es mit Österreich (Ortner 2009).

Durch den Bericht von Dearden & Becker (2004) zur Lage der Young Carers in Großbritannien und durch die Dissertation von Metzing (2007b) wurden die charakteristischen Merkmale der Kinder und Jugendlichen gut dargestellt. So werden beispielsweise Mädchen häufiger zu einem Young Carer, welche dann häufig (alleinerziehende) Mütter pflegen (Dearden & Becker 2004; Metzing 2007b).

Die Young Carers führen häufig Aufgaben durch, die normalerweise mit Erwachsenen assoziiert werden. Sie übernehmen Verantwortung sowohl für sich selbst als auch für die zu pflegende Person sowie für andere Familienmitglieder. Die Kinder und Jugendlichen füllen Lücken, welche entstehen, weil der/ die erkrankte

Erwachsene die Tätigkeiten nicht mehr ausführen kann. Dieses Lücken füllen, reicht von hauswirtschaftlichen Tätigkeiten bis hin zur Intimpflege (Metzing 2007b).

Young Carers stellen eine besonders vulnerable Gruppe dar und bedürfen daher besonderer Aufmerksamkeit, da sich die Situation negativ auf das Leben der Kinder und Jugendlichen auswirken kann. Die Auswirkungen können verschiedenste Formen annehmen, beispielsweise gesundheitliche Probleme, Schwierigkeiten in und mit der Schule etc. (Schlarmann et al. 2008).

Nicht jeder Young Carer erfährt negative Auswirkungen durch die pflegerische Rolle und nicht jeder nimmt Schaden, dennoch besteht Handlungsbedarf um mögliche Spätfolgen zu vermeiden (Metzing & Schnepf 2007). Momentan sind noch keine spezifischen Unterstützungsangebote für die Young Carers erhältlich. Besonders familienorientierte Unterstützung ist von immenser Bedeutung für die Kinder und Jugendlichen und deren Angehörige (Schlarmann et al. 2008).

Um diese Gruppe von Pflegenden unterstützen zu können, ist es nötig auch in Österreich Studien zu diesem Thema durchzuführen, um mehr über deren Bedürfnisse und Probleme zu erfahren und dadurch angemessene Unterstützungsangebote entwickeln zu können.

3.2. Definition der Begriffe

Im Folgenden werden die Begriffe „pflegende Angehörige“, „Familie“, und der Begriff „Young Carers“ definiert und erläutert. Diese Begriffe sind die Grundbausteine der folgenden Arbeit und daher wesentlich für das weitere Verständnis.

3.2.1. Pflegende Angehörige

Laut der Definition von Götzing (2005) sind pflegende Angehörige

„Menschen, welche betreuungsbedürftige Menschen in ihrem persönlichen Umfeld pflegen“ (Götzing 2005).

Dieser Definition zufolge handelt es sich daher häufig um Familienmitglieder- Partner, Kinder, Enkelkinder, Geschwister- sowie um eingetragene Verwandte (Altmann 2006).

Ein erweiterte Definition des Begriffs pflegende Angehörige haben George & George (2003) verfasst. Diese fügen Freunde/ Freundinnen und Lebensgefährten hinzu. Demnach sind pflegende Angehörige Menschen,

„...die sich in einer Vertrauten, häufig auch verpflichteten Nähe zum Patienten befinden und somit neben Familienangehörigen auch Freunde oder Lebensgefährten sein können“ (George & George 2003).

Somit handelt es sich bei einem pflegenden Angehörigen nicht unbedingt um einen Blutsverwandten. Ein gewisses Naheverhältnis, und die Bereitschaft für eine betreuungsbedürftige Person zu sorgen sind die entscheidenden Faktoren (Altmann 2006).

In Österreich werden 80% der pflegebedürftigen Menschen von einem/ einer Angehörigen gepflegt. Der überwiegende Teil der pflegenden Angehörigen ist weiblich (79%), die Altersspanne erstreckt sich von 20 bis 96 Jahren (ÖBIG 2005).

An diesen Fakten sieht man deutlich, dass in den offiziellen Daten des Österreichischen Sozialministeriums Young Carers keine Beachtung finden, werden diese doch mit dem Alter bis zum 18. Lebensjahr definiert. Gleichzeitig kann man aber das große Wissen, das es bereits über die erwachsenen pflegenden Angehörigen gibt, teilweise auch für die Young Carers verwenden.

3.2.2. Familie

Da die Young Carers in einer Familie leben, ist es wichtig zu wissen, was unter Familie verstanden wird und welche Personen dazu gezählt werden.

Grundsätzlich gibt es nicht die eine Definition von Familie, denn sowohl in der Wissenschaft als auch in der Alltagssprache wird der Begriff Familie unterschiedlich definiert (Ortner 2009). Die Familie kann sehr vielfältige Formen haben und bedarf nicht unbedingt eines Verwandtschaftsgrades (Östlinger 2004).

Zur Familie zählen heute nicht mehr ausschließlich Eltern, Geschwister und Verwandte, sondern es werden auch häufig Freunde und Freundinnen sowie Bekannte als dazugehörig betrachtet. Dieses Faktum beruht auf mehreren Gegebenheiten. Einerseits leben viele Familienmitglieder auf Grund ihres Berufes in verschiedenen Städten und haben daher nicht so intensiven Kontakt miteinander. Andererseits lassen sich auch viele Ehepaare scheiden und entschließen sich dann Alleinerziehend zu leben, andere wiederum gründen eine Patchworkfamilie. Dadurch entstehen Stiefeltern und Stiefgeschwister. Hier werden also Personen zur Familie, die nicht miteinander verwandt sind. Bei alleinerziehenden Personen werden besonders häufig Freunde und Freundinnen zu Familienmitgliedern (Ortner 2009).

Die Swedish Society of Nursing definiert Familie folgendermaßen:

„The family is frequently defined as those individuals that the patient him/herself considers as his/her family. These interpersonal relationships are characterised by a sense of belonging and a strong mutual commitment in everyday life“ (Östlinger 2004).

Diese Definition soll Grundlage für die folgende Arbeit sein, da so auf jeden Young Carer individuell eingegangen werden kann und den familiären Verhältnissen entsprechend interveniert werden kann.

Die Familie stellt ein wesentliches System für die Pflege von Personen dar, da Gesundheit alle Familienmitglieder beeinflusst, Gesundheit und Krankheit familiäre Ereignisse sind und die Familie den Prozess des Krankseins und Gesundwerdens wesentlich beeinflusst (Kaakinen et al. 2010).

3.2.3. Young Carers

In der wissenschaftlichen Literatur findet man zahlreiche sich unterscheidende Definitionen vom Begriff Young Carer. Es gestaltet sich daher als schwierig nur eine gültige Definition ausfindig zu machen (Ortner 2009).

Die umfangreichste Definition des Begriffs hat Becker im Jahr 2000 verfasst:

„Young Carers are children and young persons under the age of 18 who provide, or intend to provide, care, assistance or support to another family

member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility which would usually be associated with an adult. The person receiving care is often a parent but can be sibling, grandparent or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision. Factors which influence the extend and nature of young carers' tasks and responsibilities include the illness/disability, family structure, gender, culture, religion, income, and the availability and quality of professional support services. Where children and families lack appropriate professional support and adequate income, then some young carers experience impaired psycho-social developement, including poor education attendance and performance, and restricted peer networks, friendships and opportunities. These will have implications for their own adulthood. Young carers have rights to an assessment and support under legislation. Specialist projects are one way of meeting their needs“ (Becker 2000 cited in: Metzging 2007b).

Die Komplexität des Begriffs Young Carers soll am Beispiel Australien verdeutlicht werden. Hier werden die Altersgrenzen weiter gefasst. Personen bis zum 25. Lebensjahr werden zu den Young Carers gezählt. Dies könnten also beispielsweise auch junge Mütter sein (Ortner 2009).

Daher gestaltet es sich auf Grund der unterschiedlichen Definitionen des Begriffs Young Carers und deren unterschiedlicher Schwerpunkte als schwierig die Literatur zu diesem Thema zu vergleichen (Ortner 2009).

In dieser Bakkalaureatsarbeit werden alle Kinder und Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr miteinbezogen, welche einen/ eine oder mehrere erkrankte Angehörige auf eine Art und Weise unterstützen, die über das im Vergleich zu “gesunden” Familien entsprechende Maß hinausgeht. Diese Unterstützung beinhaltet sowohl hauswirtschaftliche Tätigkeiten, medizinisch- pflegerische Tätigkeiten als auch Unterstützung auf psychosozialer Ebene. Die Übernahme dieser Tätigkeiten, die man normalerweise mit Erwachsenen assoziiert, hat weitreichende Folgen für die Kinder und Jugendlichen, sowohl auf physischer, psychischer, sozialer, emotionaler als auch auf intellektueller Ebene.

Die Begriffe „Young Carers“ und „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ werden in dieser Arbeit synonym verwendet.

3.3. Relevanz des Themas

Laut Aldridge & Becker (1999) leben in Großbritannien ca. 3 Millionen Kinder unter 16 Jahren in einem Haushalt mit einer Person, deren Alltag durch eine chronisch physische oder eine psychische Erkrankung oder eine Behinderung eingeschränkt ist (Aldridge & Becker 1999).

Dem britischen Zensus zufolge sind aber „nur“ 175.000 Kinder und Jugendliche Young Carers (Metzing 2007b). Es stellt sich also die Frage, welche Umstände auf eine Familie wirken müssen, dass es zu einer derartigen Entwicklung kommt (Aldridge & Becker 1999).

Hochrechnungen zufolge leben in Österreich 541.000 Hilfs- und Pflegebedürftige Personen (Schneider et al. 2006). Von diesen werden 80% von Angehörigen gepflegt (ÖBIG 2005). Bei diesen Angaben handelt es sich jedoch um erwachsene pflegende Angehörige. Diese finden somit Anerkennung in der Gesellschaft, es gibt statistische Aufzeichnungen über sie, es gibt Hilfs- und Unterstützungsangebote, teilweise auch finanzielle Abgeltungen.

Dass Berechnungen zufolge aber auch 25.270 Kinder und Jugendliche in Österreich für eine(n) erkrankte(n) Angehörige(n) Sorge tragen (Ortner 2009), ist bis zum heutigen Zeitpunkt noch nicht bis in die breite Öffentlichkeit gelangt.

In Deutschland leben Schätzungen zufolge 2.500 bis 72.000 Young Carers. In Australien sollen es 181.000 Kinder und Jugendliche sein (Metzing 2007b).

Bei den Young Carers handelt es sich somit um ein weit verbreitetes Phänomen, welchem in Zukunft mehr Beachtung geschenkt werden muss. Wissen muss über diese besondere Personengruppe generiert werden um entsprechende Hilfs- und Unterstützungsangebote gewährleisten zu können.

4. Methode:

Die Bakkalaureatsarbeit wurde mit Hilfe einer Literaturrecherche erstellt. Es wurde die Bibliothek der Medizinischen Universität Graz mit dem Angebot der Fernleihe ebenso verwendet, wie die Bibliothek der Karl Franzens Universität Graz. Weiters wurde in der elektronischen Datenbank PubMed nach wissenschaftlichen Artikeln und Studien gesucht sowie im Internet nach passenden Homepages und Internetseiten recherchiert. Die Suchmaschine google scholar wurde ebenfalls für die Literaturrecherche herangezogen.

Zuerst war das Ziel der Literaturrecherche einen Überblick über die vorhandene Literatur zu schaffen, weiters, herauszufinden zu welchen Bereichen Literatur vorhanden ist und allgemeine Informationen zum Thema zu finden. Dann wurde mit Hilfe der deutschen und englischen Schlüsselwörter die Suche nach den für die Forschungsfragen relevanten Artikeln, Studien und Büchern konkretisiert.

Die Literaturrecherche wurde im Zeitraum von November 2010 bis Juli 2011 durchgeführt.

Da sich in Großbritannien die Young Carers Research Group bereits seit 1992 intensiv mit diesem Thema befasst, habe ich zu einem großen Teil auf diese Literatur zurückgegriffen (Young Carers Research Group 1992). Doch auch hierzulande beginnt man diesem Thema immer mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Einen wesentlichen Beitrag dazu hat Sabine Metzging im Jahr 2007 geleistet, in dem sie eine umfassende Studie zu diesem Thema veröffentlicht hat. Diese Studie ist auch wesentliche Grundlage für meine Bakkalaureatsarbeit (Metzging 2007b).

4.1. Schlüsselwörter

Es wurden folgende Schlüsselwörter zur Literaturrecherche verwendet: young carers, young caregivers, children as caregivers, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, pflegende Kinder und Kinder als Pflegende, pflegende Angehörige, Familie, family health nurse.

4.2. Ein- und Ausschlusskriterien

Die gefundenen Artikel wurden in die Arbeit mit einbezogen, wenn der festgelegte Forschungsgegenstand, die Young Carers, zutreffend war und sich die Forschungsfragen durch die Artikel beantworten ließen. Weiters wurde nur deutsch- und englischsprachige Literatur für die Bakkalaureatsarbeit verwendet.

5. Zielsetzung

Ziel der Bakkalaureatsarbeit ist es, herauszufinden, wie weit verbreitet das Phänomen der Young Carers ist, wie sie sich charakterisieren lassen und welche Tätigkeiten sie durchführen. Weiters soll herausgefunden werden, welche Auswirkungen die Pflegesituation auf die Kinder und Jugendlichen hat.

Um den Young Carers den Bedürfnissen entsprechende Hilfs- und Unterstützungsangebote ermöglichen zu können, soll zuerst herausgefunden werden, welchen Bedarf an Unterstützung sie nennen und welche Wünsche sie äußern. Die Hilfs- und Unterstützungsangebote sollen dann auf der Basis dieses Wissens identifiziert werden.

Außerdem soll mit Hilfe der folgenden Arbeit auf diese besondere Personengruppe aufmerksam gemacht werden

6. Forschungsfragen

Aus der erläuterten Problembeschreibung sowie aus der Zielsetzung ergeben sich folgende interessante Forschungsfragen:

1. Wie viele Young Carers gibt es?
2. Wie lassen sich die Young Carers charakterisieren?
3. Welche Tätigkeiten führen die Young Carers durch?
4. Welche Auswirkungen hat die Pflegesituation auf die Young Carers?
5. Welchen Bedarf an Unterstützung haben die Young Carers und welche Wünsche äußern sie?
6. Welche Hilfs- und Unterstützungsangebote können den Young Carers und ihren Angehörigen angeboten werden?

7. Ergebnisse:

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse dieser Arbeit dargestellt. Es wird versucht die Situation der Young Carers darzustellen, ihre Bedürfnisse und Probleme zu eruieren und Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

7.1. Wie viele Young Carers gibt es?

Derzeit gibt es für Österreich noch keine offiziellen Daten darüber, wie viele Kinder und Jugendliche Young Carers sind. Das österreichische Sozialministerium, welches u.a. für den Bereich der Pflege zuständig ist, hat scheinbar noch nichts von dieser Problematik erfahren. Auf Anfrage, ob Daten zur Verfügung stehen, wurde mir der österreichische Pflegebericht ans Herz gelegt. In diesem werden aber lediglich Kinder beschrieben, die von den Eltern gepflegt werden. Kinder und Jugendliche, welche die Eltern pflegen, werden mit keinem Wort benannt (ÖBIG 2007). Somit wird dieses Phänomen in der Öffentlichkeit nicht oder nur unzureichend wahrgenommen.

Aber selbst wenn die Bedeutung dieses Themas bei den verantwortlichen Personen Anklang findet, gestaltet sich die Datensammlung als äußerst schwierig. Einerseits, weil die Kinder und Jugendlichen innerhalb der Familie nicht als Pflegepersonen wahrgenommen werden und sich auch selbst nicht als solche sehen, und andererseits, weil es in vielen Familien eine Art Schweigegebot gibt. Das Umfeld der betroffenen Personen weiß nur selten Bescheid, und auch wenn man die Betroffenen persönlich befragen würde, wären die Daten nur wenig aussagekräftig, da derart intime Informationen nicht weitergegeben werden, ohne dass vorher eine Vertrauensbasis zum Forscher bzw. zur Forscherin aufgebaut wurde (Metzing 2007b). Somit gestaltet sich die großflächige und anonyme Datensammlung schwierig.

Trotz dieser Schwierigkeiten kann man mittels Hochrechnungen und Schätzungen einen Einblick darüber gewinnen, wie viele Kinder und Jugendliche als Young Carers zu bezeichnen sind, und wie weit verbreitet dieses Phänomen ist.

Im Jahr 2001 wurde in Großbritannien ein Zensus durchgeführt, bei dem zum ersten Mal nach pflegenden Angehörigen und deren gesundheitlichem Wohlbefinden gefragt wurde. Dieser ergab, dass 1,5% aller britischen Kinder unter 18 Jahren eine

angehörige Person pflegen, also ca.175.000 Kinder und Jugendliche (Metzing 2007b).

Für Australien gibt es keine derartigen Daten. Das australische Statistikbüro schätzt, dass 181.100 Kinder den „Young Carers“ zuzuordnen sind. Für Deutschland gibt es ebenfalls keine repräsentativen Daten, die Schätzungen reichen von 2.500 Kindern und Jugendlichen bis zu 72.000. Die große Spannweite ist wohl mit der fehlenden einheitlichen Definition von Young Carers zu erklären (Metzing 2007b).

Auch für Österreich liegen keine konkreten Daten vor. Ortner (2009) hat mittels Berechnungen und in Anlehnung an britische Ergebnisse herausgefunden, dass in Österreich 25.270 pflegende Kinder und Jugendliche leben dürften(Ortner 2009).

7.2. Charakteristika von Young Carers

In folgendem Kapitel werden die Young Carers anhand eines Berichts der Young Carers Research Group beschrieben. Dieser Bericht ist eine Datensammlung von 87 Projekten, die in Großbritannien mit insgesamt 6.178 Young Carers durchgeführt wurden (Dearden & Becker 2004). Es wird versucht zu klären, wen die Young Carers zu pflegen haben, und welche Bedeutung die familiäre Struktur hat. Als nächstes wird geklärt, woran die erkrankte Person leidet, was darauf schließen lässt womit die Young Carers umzugehen haben. Weiters wird der Zusammenhang zwischen Alter, Geschlecht und Pfl egetätigkeit geklärt und schließlich wird auch das zeitliche Ausmaß der Pfl egetätigkeit erläutert.

7.2.1. Wen pflegen die Young Carers und welche Bedeutung hat die familiäre Struktur?

Der Großteil der Menschen, die von Young Carers Pflege erhalten, sind Mütter (52%), gefolgt von Geschwistern (31%), Vätern (14%) und Großeltern (3%) (Dearden & Becker 2004).

Von großer Bedeutung scheint die Familienstruktur zu sein. In Einelternfamilien waren 70% der Personen, die Pflege erhielten, Mütter und lediglich 7 % Väter. In Zweielternfamilien erhielt zwar eine größere Anzahl der Väter Pflege (26%), aber nur

44 % der Mütter mussten von einem Young Carer gepflegt werden. Der Großteil der Young Carers lebt in Einelternfamilien, wobei sie meist mit den Müttern zusammenleben (Metzing 2007b). Dies zeigt also, dass mit dem Fehlen eines Elternteils das Risiko für das Kind steigt, ein Young Carer zu werden, da normalerweise notwendige Pflegehandlungen vom Partner übernommen werden könnten, in diesem Fall jedoch das Kind „einspringen“ muss (Dearden & Becker 2004).

7.2.2. Woran leiden die zu pflegenden Angehörigen?

Im britischen Young Carers Bericht von Dearden & Becker (2004) werden die Erkrankungen der zu pflegenden Personen in 4 Gruppen eingeteilt. 50% der Personen wiesen Probleme mit der physischen Gesundheit auf, 29% hatten psychische Gesundheitsprobleme, 17% hatten Lernbehinderungen und nur 3% hatten sensorische Beeinträchtigungen. Mütter litten zu 57% an physischen Gesundheitsproblemen und zu 50% an psychischen Problemen. Bei den Vätern fiel die Anzahl psychischen Gesundheitsprobleme geringer aus (43%). Stattdessen litten diese häufiger an physischen Gesundheitsproblemen (65%). Sowohl bei Müttern und Vätern als auch bei den Großeltern spielten Lernschwierigkeiten kaum eine Rolle. Bei Geschwistern hingegen hatten 63% mit Lernschwierigkeiten zu kämpfen (Dearden & Becker 2004).

7.2.3. Welchen Zusammenhang gibt es zwischen Geschlecht, Alter und Pflegetätigkeit des Young Carers?

Es gestaltet sich als schwierig den genauen Zeitpunkt festzumachen, wann die pflegerische Tätigkeit der Young Carers begonnen hat, da die Kinder und Jugendlichen selbst nicht genau sagen können, ab wann sie in diese pflegerische Rolle geschlüpft sind (Ortner 2009).

In Tabelle 1 wird der Zusammenhang zwischen der Tätigkeit sowie Alter und Geschlecht des Young Carers dargestellt.

Tabelle 1: Gender, age group and caring task

Caring task	Age 5-10 boys/ girls	Age 11-15 boys/ girls	Age 16-18 boys/ girls
Domestic	52%(371)/ 60%(445)	67%(846)/ 77%(1298)	69%(176)/ 85%(344)
General	39%(274)/ 43%(337)	50%(635)/ 50%(840)	55%(141) / 51%(208)
Intimate	11%(76)/ 13%(104)	15%(191) /22%(370)	17%(44)/ 32%(129)
Emotional	81%(580)/ 80%(622)	81%(1023)/ 82%(1387)	85%(218)/ 87%(354)
Child care	11%(75)/ 10%(76)	10%(123)/ 13%(220)	10%(25)/ 13%(52)

Quelle : Dearden & Becker 2004

Anmerkung: n= 5102, missing data 1076. Data relating to under five age group accounted for < 1% and have therefore been excluded.

Wie in Tabelle 1 ersichtlich nimmt die Anzahl der Pflege in allen Pflegebereichen mit steigendem Alter zu. In nahezu allen Kategorien werden Mädchen stärker einbezogen. Besonders bei der Intimpflege zeigt sich dies deutlich. Bei den 16- bis 18- Jährigen sind nur 17% der Buben, aber 32% der Mädchen an der intimate care beteiligt (Dearden & Becker 2004). Mädchen werden also häufiger für pflegerische Tätigkeiten herangezogen. Dies gilt vor allem für die Übernahme der Intimpflege und für hauswirtschaftliche Tätigkeiten, also Bereiche, die in unserer Kultur traditionell eher den Frauen überlassen werden. Anzumerken ist hier aber, dass nicht nur das Geschlecht einen Einfluss darauf hat, wer sich um die zu pflegende Person kümmert. Es spielen auch familiäre Strukturen, Anzahl der Geschwister, Alter der Geschwister sowie das Geschlecht der zu pflegenden Person eine wesentliche Rolle (Metzing 2007b).

7.2.4. In welchem zeitlichen Ausmaß pflegen die Young Carers?

Das Ausmaß der zu leistenden Pflege hängt grundsätzlich von drei Faktoren ab: Zum Einen von der Schwere und dem Verlauf der Erkrankung und dem dadurch entstandenen Pflegebedarf- zum Anderen von der Anzahl der Personen, die sich die Aufgabe teilen- und schließlich vom Alter des Young Carers (Ortner 2009).

In Tabelle 2 wird dargestellt, wie viele Stunden ein Young Carer pro Woche für die Pflege eines Angehörigen aufwendet.

Tabelle 2: Hours spent caring per week

Hours caring per week	%
5 hours or less	15% (332)
6-10 hours	34% (737)
11-15 hours	17% (361)
16-20 hours	16% (347)
21-30 hours	10% (210)
31-40 hours	4% (79)
41-50 hours	2% (39)
Over 50 hours	2% (44)

Quelle: Dearden & Becker 2004

Anmerkung: n= 2149, 4029 missing cases

In Tabelle 2 wird ersichtlich, dass Young Carers einen großen Teil ihrer Zeit der Pflege des erkrankten Familienmitglieds widmen. Die größte Anzahl an Young Carers, 737 Kinder und Jugendliche, wendet wöchentlich 6-10 Stunden für eine(n) zu pflegende(n) Angehörige(n) auf; mehr als die Hälfte der Personen bis zu 15 Stunden pro Woche. Immerhin 44 Young Carers benötigen mehr als 50 Stunden in der Woche für ihre Pflegetätigkeit. Bei dieser Statistik muss man allerdings anmerken, dass nicht alle Kinder und Jugendlichen, welche an einem der Projekte teilgenommen haben, eine Angabe gemacht haben, 4.029 Angaben fehlen. Über den Grund lassen sich an dieser Stelle nur Vermutungen anstellen. So wäre es beispielsweise möglich, dass die Young Carers ihren täglichen Zeitaufwand selbst nicht einschätzen können, da sie viele Tätigkeiten als selbstverständlich ansehen und nicht als pflegerisches Tun. Wäre dies der Fall, ist aber auch anzunehmen, dass die tatsächliche Pflegetätigkeit der in der Tabelle vermerkten Young Carers zeitlich höher bemessen ist.

7.3. Welche Tätigkeiten führen die Young Carers durch?

Auch Kinder, welche in einem Haushalt ohne pflegebedürftige Personen leben übernehmen Tätigkeiten im Haushalt oder kümmern sich um Geschwister. Der Unterschied liegt darin, dass Young Carers mehr Zeit dafür aufwenden und häufig an die erkrankte Person und deren Bedürfnisse denken. Sie beginnen früher im Haushalt mitzuhelfen und erledigen diese Tätigkeiten öfter und regelmäßiger.

Zusätzlich übernehmen sie Tätigkeiten aus dem pflegerischen und medizinischen Bereich (Ortner 2009).

Die Tätigkeiten, die von den Young Carers übernommen werden, sind sehr vielschichtig und hängen sowohl vom Alter des Young Carers, als auch von der Erkrankung der zu pflegenden Person ab. Generell lassen sich laut Dearden & Becker (2004) 6 Tätigkeitsbereiche erkennen: domestic tasks, general care, emotional support, intimate care, child care und others (Dearden & Becker 2004). Diese werden im Folgenden näher beschrieben:

Domestic tasks:

Dieser Tätigkeitsbereich beschreibt hauswirtschaftliche Tätigkeiten wie Kochen, Putzen, Waschen, Bügeln, Aufräumen etc. (Dearden & Becker 2004). Metzging (2007b) schreibt in ihrer Dissertation, dass die Kinder „Lücken füllen“. Diese Lücken entstehen, weil die Hauptpflegeperson diese Tätigkeiten auf Grund ihrer Erkrankung nicht mehr ausführen kann (Metzging 2007b).

General care:

Hier werden Tätigkeiten wie Verabreichen der Medikamente, Kleidungswechsel, Unterstützung bei der Mobilität, und Verbandswechsel etc. genannt (Dearden & Becker 2004). Dieser Bereich kann auch als Grund- und Behandlungspflege beschrieben werden (Metzging 2007b).

Emotional care

Dieser Bereich beinhaltet das Achtgeben auf den psychischen und emotionalen Zustand des zu pflegenden Angehörigen, wie etwa ihn bei depressiven Verstimmungen aufzumuntern (Dearden & Becker 2004).

Intimate care

Dieser Bereich beinhaltet Hilfe beim An- und Ausziehen, Hilfe bei der Körperpflege, Hilfe bei der Ausscheidung, inklusive Kathederpflege (Dearden & Becker 2004). Metzging (2007b) merkt an, dass diese Art der Pflege eine rückläufige Entwicklung erfährt. Dies ist besonders positiv, da sowohl die Kinder als auch die zu pflegenden Personen mit dieser Form der Hilfe die größten Schwierigkeiten haben (Metzging 2007b).

Child care

Dieser Bereich beinhaltet das Aufpassen auf jüngere Geschwister und die daraus resultierenden Handlungen (Dearden & Becker 2004).

Others:

Hier fallen Tätigkeiten wie das Bezahlen von Rechnungen, Terminplanung, Zusammenarbeit mit Krankenhaus und Ärzten etc. an (Dearden & Becker 2004).

Die Art der Hilfe hängt von der Art und der Schwere der Erkrankung ab. So ist beispielsweise die emotionale Unterstützung bei psychisch erkrankten Angehörigen häufiger anzutreffen als bei Angehörigen, die ein körperliches Gebrechen aufweisen. Bei Angehörigen mit physischen Problemen übernehmen die Kinder dementsprechend häufiger die Intimpflege als bei Angehörigen mit psychischen Problemen. Ebenso steigt das Ausmaß der Tätigkeiten mit zunehmendem Alter (Metzing 2007b).

7.4. Die Auswirkungen der Pflegesituation auf die Young Carers

Die Umstände in denen und mit denen die Young Carers leben, haben vielschichtige Auswirkungen auf ihr gesamtes Leben. Cree (2003) hat in einer Studie versucht, die Sorgen und Probleme von Young Carers zu identifizieren. An der Studie nahmen 61 Kinder und Jugendliche im Alter von 5-16 Jahren teil. Sowohl die Sorgen, wie beispielsweise Sorge um die eigene Gesundheit, Sorge um die Gesundheit des Pflegebedürftigen, Sorge um Schule, Geld und Zukunft, Sorge, keine Freunde zu haben und die Sorge, Opfer von Gewalt zu werden als auch bereits manifeste Probleme, wie zum Beispiel gesundheitliche Probleme, Alkohol und Drogenkonsum, Probleme in und mit der Schule, Probleme mit Freunden und der Familie und Probleme mit der Polizei wurden genannt. (Cree 2003). Im Folgenden werden einige Auswirkungen näher beschrieben.

7.4.1. Auswirkungen auf den gesundheitlichen Status der Young Carers

Emotionaler Stress kann bei Kindern und Jugendlichen zu psychischen Gesundheitsproblemen führen, wie beispielsweise Depressionen, Essstörungen, Schlafstörungen, Müdigkeit, etc.(Ortner 2009). In der oben genannten Studie von Cree im Jahr 2003 gaben 81% der Kinder und Jugendlichen an, sich Sorgen um die Gesundheit der Person zu machen, für die sie die Verantwortung tragen und die sie pflegen. 67% der Kinder und Jugendlichen sorgten sich um ihre eigene Gesundheit, 60% der Kinder und Jugendlichen litten an Schlafproblemen, 30% gaben an, Essstörungen zu haben, 34% hatten sich selbst verletzt und 36% der Kinder und Jugendlichen dachten an Selbstmord. 12% der Kinder und Jugendlichen gaben an, Alkohol oder andere Drogen konsumiert zu haben, um abschalten zu können (Cree 2003).

Die psychischen und psycho-sozialen Schäden treten auf, da die Young Carers sehr viel Verantwortung tragen, welche einerseits oft plötzlich einsetzt und andererseits oft auch viel zu lange dauert. Tritt die Pflegebedürftigkeit eines Angehörigen plötzlich auf, wird das Kind aus seiner natürlichen Entwicklung herausgerissen und muss plötzlich ein großes Maß an Verantwortung übernehmen, welches unter normalen Umständen von einem Erwachsenen getragen wird. Das Gefühl, plötzlich erwachsen sein zu müssen und die Kindheit zu verlieren ist eine logische Konsequenz aus dieser Entwicklung (Bonney & Becker 1995). Durch die Pfllegetätigkeiten, die diese Kinder und Jugendlichen durchführen, bleibt ihnen wenig Zeit für Freundschaften, Interessen und Hobbies- alles wichtige Bereiche der Kindheit und das psycho-soziale Wohlbefinden (Dearden et al. 1994).

Des Weiteren kann beim Young Carer das Gefühl aufkommen für etwas bestraft zu werden. Die unerwartete Veränderung in der Familie, und die Übernahme der Verantwortung, die bislang die zu pflegende Person inne hatte, kann derart traumatisch sein, dass das Kind das Gefühl entwickeln kann, die neue Pflegerolle sei eine Bestrafung für etwas, das er/sie unwissentlich falsch gemacht hat. Viele Young Carers leben völlig von der Außenwelt isoliert und zurückgezogen. Dadurch bemerken sie nicht, dass es andere Menschen in ähnlichen und vergleichbaren Situationen gibt (Bonney & Becker 1995).

Die körperlichen Auswirkungen der Pflegesituation scheinen sich auf Müdigkeit sowie Erschöpfung in Folge von Schlafmangel zu beschränken. Die Young Carers

versuchen zu Beginn zwar körperlich anstrengende Tätigkeiten durchzuführen, beispielsweise den erkrankten Elternteil nach einem Sturz aufzuheben, geben dies aber bald auf, weil sie merken, dass sie zu schwach dazu sind. Diese Aufgaben werden wenn möglich an den gesunden Elternteil oder ältere Geschwister delegiert (Metzing 2007b).

7.4.2. Auswirkungen auf die gesellschaftliche Rolle der Young Carers

Viele Young Carers fühlen sich auf Grund ihrer Situation stigmatisiert, weil sie anders als die anderen Kinder und Jugendlichen sind. Sie können nicht die selben Erfahrungen wie andere Kinder machen, und auch ihre Eltern sind anders als die der anderen Kinder. Das Gefühl der Stigmatisierung hängt stark mit der Art und dem Grad der Erkrankung des Angehörigen zusammen. So gibt es eine Gruppe von Kindern und Jugendlichen, die doppelt stigmatisiert sind. Dies sind Kinder und Jugendliche, deren Angehörige/er an einer psychischen Krankheit leidet, ein Suchtproblem hat oder an HIV erkrankt ist. Diese Arten der Erkrankungen sind weniger sichtbar und von der Gesellschaft viel weniger akzeptiert als physische Erkrankungen (Dearden et al. 1994).

7.4.3. Auswirkungen auf die schulische Laufbahn der Young Carers

68% der Kinder und Jugendlichen machten sich um ihre Schulbildung Sorgen (Cree 2003). Young Carers geben an weniger Zeit für Hausaufgaben und für das Lernen zu haben. Es gibt Kinder und Jugendliche, die die Schule vorzeitig auf Grund der Pflegesituation zu Hause abbrechen (Lackey & Gates 2001). Die Ursachen für die Schulprobleme können der Schafmangel auf Grund der ständigen Sorge um die zu pflegende Person, sowie die körperlich anstrengenden Pflgetätigkeiten sein. Daraus resultiert ein geringes Maß an Konzentration und Aufmerksamkeit (Dearden et al.1994).

Unerwähnt soll aber nicht bleiben, dass es auch Young Carers gibt, die die Schule als Pause und als willkommene Abwechslung von den Verantwortungen zu Hause sehen, und dass sie in der Schule die Möglichkeit haben über ihre Situation zu sprechen. Wieder andere geben an, mit der Schule keine Probleme zu haben, da die

zu pflegende Person mit dem Young Carer gemeinsam für die Schule gelernt hat (Lackey & Gates 2001). Der letzte Punkt ist wohl nur dann möglich, wenn die zu pflegende Person an einer physischen Erkrankung leidet und die Kognition nicht eingeschränkt ist.

7.4.4. Auswirkungen auf den beruflichen Werdegang der Young Carers

Auf Grund der schulischen Probleme brechen viele Young Carers die Schule frühzeitig ab, und weisen daher am Arbeitsmarkt gar keine oder nur geringe Qualifikationen auf. Häufig entschließen sich die Kinder und Jugendlichen auf Grund ihrer familiären Erfahrungen und Fähigkeiten im Pflegebereich zu arbeiten, dabei weisen sie aber einen Mangel an professionellen Qualifikationen auf (Ortner 2009).

7.4.5. Auswirkungen auf die Beziehung zwischen Eltern und Young Carer

Auch wenn die Young Carers Tätigkeiten übernehmen, die normalerweise mit erwachsenen Personen assoziiert werden, kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Eltern- Kind- Rolle gewechselt wurde, zumindest emotional gesehen. Die Existenz der Elternfigur ist von immenser Bedeutung. Daher erleben es die Kinder und Jugendlichen meist auch nicht als Erleichterung, wenn ein Elternteil nach langem Leiden verstirbt. Die Beziehung zwischen Eltern und Kindern wird von vielen verschiedenen Faktoren beeinflusst. Ein Einflussfaktor betrifft das Geschlecht. Sind sowohl die zu pflegende Person und der Young Carer weiblich, wirkt sich die Situation positiv auf die Beziehung aus, da gegenseitige Zuneigung und Verpflichtung gestärkt werden. Aber auch negative Gefühle wie Sorge, Ärger und Hass beeinflussen die Beziehung. Angst ist in diesen Situationen ebenso von großer Bedeutung: Angst vor der Zukunft, vor dem möglichen Tod der Eltern, Angst vor dem Unbekannten und Angst, dass sich die Situation negativ auf die Familie auswirken könnte (Ortner 2009).

7.4.6. Auswirkungen auf Freundschaften, Freizeitaktivitäten und Hobbies der Young Carers

Die Beziehung zu Freunden kann sich bei Young Carers sehr unterschiedlich entwickeln. Es gibt Young Carers, die berichten, dass ihre Freundschaften in keiner Weise negativ beeinflusst wurden. Die Freunde und Freundinnen versuchten die Situation zu verstehen, dem Young Carer bei der Pflege zu helfen oder ihn anderweitig zu unterstützen. Andere Young Carer berichten, dass sich ihr Freundeskreis durch ihre Aufgabe zu Hause und dem Zeitmangel stark verkleinert hat (Lackey & Gates 2001).

Eine ähnliche Situation zeigt sich bei Freizeit und Hobbies. Einige Young Carers geben an, dass sie wenig bis gar keine Freizeit mehr haben und keine Hobbies mehr ausüben können. Andere hingegen haben kreative Methoden entwickelt, um alle Familienmitglieder, auch die erkrankte Person, in Freizeitaktivitäten zu integrieren. Beispielsweise wurde am Bett des Patienten gespielt, wenn es sich um eine bettlägerige Person handelte (Lackey & Gates 2001).

Laut Metzging (2007b) führen viele Young Carers im Vergleich zu anderen Kindern ein normales Leben. Sie gehen Hobbies nach und treffen sich mit Freunden und Freundinnen. Auch wenn sie häufig Verabredungen absagen müssen, da sie zu Hause benötigt werden, nehmen sie dies nicht als Einschränkung wahr. Sämtliche Aufgaben und die dadurch beanspruchte Zeit sind für sie Normalität und werden daher nicht als Belastung gesehen. Sie sind sich zwar bewusst, dass sie weniger Zeit für Freunde und Freundinnen haben und mehr Tätigkeiten durchführen müssen als gleichaltrige Kinder, aber sie scheinen sich damit arrangiert zu haben (Metzging 2007b).

In manchen Extremfällen haben Kinder gar keine Zeit für sich, ihre Hobbies oder ihre Freunde und Freundinnen und leben beinahe sozial isoliert (Ortner 2009), wie z.B. ein 14-jähriges Mädchen im Interview mit Sabine Metzging erzählt:

I: *„eigentlich bleib ich den ganzen Tag zuhause“* - - SM: *„das heißt, für dich selber hast du gar keine Zeit?“* - - I: *„ja“* - - SM: *„keine Zeit mit Freunden?“* - - I: *„ne, mit Freunden nicht“* (Metzging 2007b).

Diese Kinder sind somit auf Grund ihrer pflegerischen Tätigkeit an das Elternhaus gebunden und können ihren Freiheitsdrang nicht ausleben und selbstständig werden, was schließlich zum sozialen Ausschluss führt (Ortner 2009).

Aldridge und Becker (1993) haben vier Faktoren identifiziert, welche die sozialen Aktivitäten der Young Carers beeinflussen :

“the pressure of their caring duties; the attitude of the care receiver (who didn't like or want the carer to go out); emotional pressures such of the young carers' feeling of guilt and loyalty; and their friends' attitude towards their caring responsibilities“ (Aldridge & Becker 1993).

7.4.7. Auswirkungen auf die finanzielle Situation der Young Carers

Familien, in denen Kinder eine(n) Angehörige(n) pflegen müssen, sind stärker von Armut gefährdet als andere Familien. Dies hängt damit zusammen, dass ein Elternteil die Arbeit verliert und daher kein geregeltes Einkommen mehr hat. Besonders in Einelternfamilien-, hier findet man das Phänomen der Young Carers häufiger-, nimmt dies dramatische Ausmaße an. Zusätzlich kommen noch die Kosten hinzu, die bei Langzeitpflege und Behinderung außerordentlich hoch sein können (Dearden et al. 1994).

Viele der hier genannten Probleme sind typische Teenager- Probleme. Trotzdem kann das Pflegen in jungen Jahren einen äußerst negativen Einfluss auf Kinder und Jugendliche haben, der nicht unterschätzt werden darf. Einige der genannten Probleme steigen mit zunehmendem Alter an, wie zum Beispiel: Schlafprobleme, Essstörungen, Schwierigkeiten mit der Polizei, Selbstverletzung, die Sorge keine Freunde zu haben und das Schuleschwänzen. Andere Probleme treten besonders häufig bei Mädchen auf. Man sieht also, dass das soziale Geschlecht im Erleben der Pflegesituation eine wesentliche Rolle spielt. Mädchen nannten in der Studie von Cree (2003) signifikant öfter Schlafstörungen, Essstörungen, Probleme in der Schule und Schule schwänzen, Probleme mit Freundschaften sowie bullying. Mädchen hatten sich bereits öfter selbst verletzt und dachten häufiger an Selbstmord als Buben. Die einzige Kategorie, in der die Buben mehr Probleme aufwiesen war, Schwierigkeiten mit der Polizei zu bekommen. Ein weiterer wichtiger Punkt, welcher in dieser Studie genannt wird, ist, dass die Anzahl und das Ausmaß an Problemen und Sorgen gleichzeitig mit der Dauer der Pflegeaufgabe ansteigen. Je länger die Kinder und Jugendlichen pflegten, umso mehr Probleme wiesen sie auf. 57% der Kinder und Jugendlichen, die schon für eine lange Zeit die Pflege übernommen

hatten, litten an Schulproblemen und 33% derer, die erst kürzlich die Pfliegerrolle übernommen hatten (Cree 2003).

An dieser Stelle ist jedoch zu erwähnen, dass Kinder und Jugendliche ihre Situation nicht ausschließlich als negativ bewerten. Es gibt durchaus Dinge, die sie an ihrer Pfliegerrolle mögen. Lackey & Gates (2001) haben in ihrer Studie herausgefunden, dass Young Carers die Verantwortung mögen. Es gefällt ihnen, ihren Familienmitgliedern helfen zu können und so wichtiger Teil der Familie zu werden. Ihre Situation ermöglicht es ihnen gebraucht und geschätzt zu werden und für die Familie wichtig zu sein. (Lackey & Gates 2001).

7.5. Welchen Bedarf an Unterstützung und welche Wünsche äußern die Young Carers?

In diesem Kapitel wird versucht an Hand von zwei verschiedenen Einteilungen zu eruieren, welchen Bedarf an Unterstützung die Young Carers haben und welche Wünsche sie äußern. Dies ist nötig um in weiterer Folge entsprechende Hilfs- und Unterstützungsangebote entwickeln und anbieten zu können. Zu Beginn soll die Geschichte von Jimmy verdeutlichen, wie wichtig adäquate Hilfe in dieser Situation ist.

Jimmy, 16 Jahre alt:

„When I think about all those years I cared for my dad, it makes me angry, not because I had to care for him – I wanted to care for him – but because I was left alone to cope with his illness for so long. I wasn't just doing ordinary tasks like other kids might do around the house. I was having to cook for him, beg for money and food parcels so I could feed him, take him to the toilet, clean him up when he couldn't get to the toilet – because he couldn't get up the stairs toward the end. No one should have to see their parents like that, when they lose all their bodily functions. 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).

7.5.1. Einteilung des Bedarfs nach Dearden und Becker

Dearden & Becker (1996) benennen vier Gruppen, in die der Bedarf an Unterstützung von Young Carers eingeteilt werden kann (Dearden & Becker 1996):

Der Bedarf an Information

Dies beinhaltet medizinische Informationen, Informationen über praktische Hilfen, Informationen über Unterstützungsangebote, Informationen über finanzielle Unterstützung, Informationen über die Rechte von Kindern und Jugendlichen etc. Von großer Bedeutung ist, dass diese Informationen in einer angemessenen Sprache vermittelt werden, damit die Kinder und Jugendlichen in der Lage sind selbst Entscheidungen auf Basis dieser Informationen zu treffen (Dearden & Becker 1996).

Der Bedarf an Anerkennung

Young Carers müssen respektiert werden. Man muss ihnen zuhören und glauben. Ihre Leistungen müssen anerkannt und sie dafür gelobt werden (Dearden & Becker 1996).

Der Bedarf an Unterstützung

Unterstützungsangebote müssen individuell auf diese Personengruppe abgestimmt werden. Sie müssen flexibel und angemessen sein (Dearden & Becker 1996).

Der Bedarf für Young Carers Kinder sein zu dürfen.

Dieser Bedarf bezeichnet das Recht für Kinder eine Kindheit frei von Sorgen zu erleben, Hobbies und andere Freizeitaktivitäten auszuführen, manchmal rebellisch und ungezogen zu sein, und sich nicht rund um die Uhr für eine andere Person verantwortlich fühlen zu müssen (Dearden & Becker 1996).

7.5.2. Einteilung der Wünsche nach Metzging

Metzging (2007b) hat in ihrer Dissertation 7 Kategorien beschreiben, in die sich die Wünsche der Young Carers und deren Familien einordnen lassen:

„Jemanden zum Reden haben“

Sowohl die Young Carers als auch alle anderen Familienmitglieder haben den Wunsch mit außenstehenden Personen reden zu können. Professionelle Gesprächspartner wie Kinderpsychologen und Kinderpsychologinnen, gleichbetroffene Gesprächspartner, als auch Ehrenamtliche können diese Aufgabe erfüllen. Im Kapitel 5.1. „Prävalenz von Young Carers“ wird von einem Art Schweigegebot gesprochen. Dies ist aber keinesfalls mit einem fehlenden Redebedürfnis gleichzusetzen. Die Pflegesituation belastet die gesamte Familie, doch in den meisten Familien wird nur wenig oder gar nicht über die Situation, die Sorgen und Ängste gesprochen, und genau das ist es auch, was den betroffenen Personen zu schaffen macht:

„Was hat uns gefehlt? (spricht sehr leise) Ich glaube, das Richtige- Darüber-Reden. Das Reden darüber über die Krankheit.(...) Ja. Das offene Reden darüber“.

Professionelle Beratung kann der gesamten Familie helfen Ressourcen zu erkennen und zu nutzen und Kraft für den Alltag zu tanken. Geschulte Berater helfen den Kindern die Erkrankung der Eltern zu verstehen und zu lernen, damit umzugehen, Sie haben ein offenes Ohr für Sorgen und Nöte, sie sprechen Mut zu. Wichtig ist auch, dass den Kindern in diesem Umfeld die Möglichkeit gegeben wird offen über ihre Gefühle und Ängste zu sprechen, denn dies ist in Gegenwart der Eltern oft nicht möglich. Gespräche mit Gleichbetroffenen sind ebenso von großer Bedeutung, sowohl für die Young Carers als auch für die anderen Familienmitglieder. So merken sie, dass sie nicht die Einzigen sind, die in derartigen Situationen leben und mit ihren Erfahrungen nicht alleine sind. Es können Tipps, Ratschläge und Erfahrungen ausgetauscht werden. Die Familien, in denen die Situation gut bewältigt wird, dienen häufig als Vorbilder. Jene Familien, in denen dies nicht so gut gelingt, dienen dazu die Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation zu korrigieren. Offenbar macht es einen Unterschied ob man mit einem Gleichgesinnten oder einem anderen Freund oder einer Freundin über die Situation spricht. Ein neun jähriger Bub meint dazu

„da könnte man dann mal richtig (!) darüber sprechen“.

Leider finden nur wenige Familien Gleichgesinnte und auch von Selbsthilfegruppen ziehen sie sich häufig wieder zurück (Metzing 2007b).

„Information und Anleitung“

Die Kinder und Jugendlichen wünschen sich Informationen über die Erkrankung des betroffenen Elternteils, über die Symptome und den Krankheitsverlauf. Dies ist wichtig, um das Verhalten des Elternteils zu verstehen und der Situation nicht hilflos ausgesetzt zu sein. Auch praktische Anleitungen, wie zum Beispiel Hebetekniken, werden von den Young Carers benötigt, damit sie Situationen besser meistern können und ihnen die Aufgaben erleichtert werden (Metzing 2007b).

„Unbürokratische und flexible Alltagshilfe“

Eltern wünschen sich flexible Hilfen, die in akuten Krisensituationen schnell und unbürokratisch zur Verfügung stehen. Dies ist nötig, da die Krankheitsverläufe unvorhersagbar sind. Ein Vater sagt dazu:

„Ein Schub ist nun mal da, wenn er da ist, und wenn die Entscheidung nun mal zwei Wochen später getroffen wird, ist natürlich nicht (!), nicht gerade förderlich für die Situation“.

Es werden Einkaufs- und Haushaltshilfen, Kinderbetreuung, ein Fahrdienst und ein Nottelefon von den Eltern genannt. Diese Einrichtungen sollten zur Verfügung stehen, wenn die Eltern das Gefühl haben, gar nicht mehr weiter zu wissen. Von großer Bedeutung ist dabei, dass durch diese Hilfen keine zusätzlichen finanziellen Belastungen auf die Familie zukommen (Metzing 2007b).

„Finanzielle Hilfen“

Ein zentraler Wunsch pflegebedürftiger Menschen und deren Familien ist eine bessere finanzielle Unterstützung. Dadurch wäre es in vielen Fällen möglich, ein annähernd normales Leben führen zu können. Umbauten an Wohnung und Auto sind sehr kostspielig, es wird dadurch aber die Selbstständigkeit des Betroffenen erhöht. Ebenso verhält es sich mit Hilfsmitteln wie therapeutischen Rollstühlen oder einem Treppenlift. Die Krankenkasse bewilligt dies aus Kostengründen häufig nicht. Auch empfohlene Therapien werden aus Kostengründen des öfteren nicht finanziert, Pflegegelder werden häufig ungerecht verteilt (Metzing 2007b).

„Auszeiten: Zeit für Eigenes“

Die betreuenden Angehörigen wünschen sich Auszeiten, in denen sie sich entspannen und regenerieren können. Allerdings nur, wenn sie dies mit ruhigem Gewissen machen können. Sie brauchen die Gewissheit, dass der/ die zu Pflegende während ihrer Abwesenheit in guten Händen ist. Oft würden den Angehörigen ein paar Stunden dieser Auszeit reichen (Metzing 2007b).

„Bürokratieabbau und Hilfen durch den Paragraphendschungel“

Bürokratieabbau und Hilfe bei diversen Antragsformularen werden ebenfalls als Wunsch geäußert. Viele Formulare sind unverständlich und erfordern einen hohen Zeitaufwand, praktische Hilfe wäre daher notwendig. Weiters gibt es viele Gesetze und Hilfseinrichtungen, die den Betroffenen helfen würden, doch die Betroffenen werden nicht darüber aufgeklärt und beraten (Metzing 2007b).

„Barrierefreies Umfeld“

Ein barrierefreies Umfeld wäre besonders wichtig, um die Selbstständigkeit von körperlich erkrankten Personen zu ermöglichen und somit ein annähernd normales Familienleben führen zu können. Doch häufig treffen die erkrankten Personen in der Öffentlichkeit auf unüberwindbare Treppen und Stufen. Für Erkrankte sind selbst viele Arztpraxen unzugänglich weil diese nur Treppenhäuser, aber keine Aufzüge haben (Metzing 2007b).

Sowohl die Einteilung von Dearden & Becker, als auch die Einteilung von Metzing machen klar, was für die Young Carers und ihre Familien von Bedeutung ist. Die beiden Begriffe Information und Unterstützung kommen in beiden Einteilungen vor. Dadurch wird die große Bedeutung dieser beiden Komponenten unterstrichen. Auch wenn die anderen Komponenten nicht von beiden Autoren genannt werden, ist doch jede einzelne Komponente wesentlich für die adäquate Unterstützung des Young Carers.

Doch es reicht nicht, nur den Bedarf und die Wünsche der Young Carers und deren Familien zu kennen, wenn man im konkreten Fall die hilfsbedürftige Person nicht erkennt. Daher ist die Identifikation eines Young Cares von großer Bedeutung, um diesen bestmöglich unterstützen zu können (Dearden et al. 1994).

7.6. Welche Hilfs- und Unterstützungsangebote gibt es für Young Carers?

Unterstützung kann den Young Carers grundsätzlich auf zwei unterschiedlichen Weisen angeboten werden. Entweder informelle, unbezahlte Unterstützung, oder formelle, bezahlte Unterstützung. Die informelle Unterstützung wird beispielsweise durch nahe oder ferne Verwandte, Nachbarn und Nachbarinnen oder Freunde und Freundinnen dargebracht. Auch wenn Unterstützung von anderen Familienmitgliedern erhältlich wäre, oder die Aufgaben auf mehrere Leute aufgeteilt werden könnten, ist es tatsächlich so, dass einem Kind die Hauptpflegeverantwortung auferlegt wird. Einerseits weil es sich für das Wohlbefinden und die Pflege des/ der Angehörigen verantwortlich fühlt, andererseits auf Grund von Loyalität oder weil dieses Kind von den anderen Familienmitgliedern für diese Rolle ausgewählt wurde. Die anderen Familienmitglieder weigern sich häufig die Pflege, besonders die Intimpflege, durchzuführen. Die Young Carers entwickeln ein hohes Maß an Toleranz gegenüber dem Unvermögen ihrer Familienmitglieder und rechtfertigen das Verhalten dieser. Freunde/ Freundinnen oder Nachbarn/ Nachbarinnen unterstützen meist nur das kranke Familienmitglied. Außerdem werden diese Personen gewöhnlich nur in Krisenzeiten und bei Schwierigkeiten mit eingebunden. Diese Unterstützung beschränkt sich meist auf das „Aufpassen“ (neben dem Patienten/ der Patientin Sitzen und Warten bis der Young Carer wieder kommt). Die formelle Unterstützung wird durch professionelle Dienstleister, wie Hausarzt/Hausärztin, Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin etc. angeboten. Aldridge & Becker (1993) merken hier an, dass die Young Carers trotz der erfolgten Unterstützung mit ihren Verantwortungen größtenteils allein gelassen werden, da die Unterstützungsangebote meist nur für die zu pflegende Person dargebracht werden. Doch besonders die Young Carers würden Unterstützung brauchen und jemanden, mit dem sie über ihre Situation sprechen können (Aldridge & Becker 1993).

Im Allgemeinen lässt sich sagen, dass die Unterstützung der Familie von größter Bedeutung ist, um ein Scheitern zu verhindern und eine sichere und stabile Beziehung zwischen Eltern und Kindern zu bewahren. Diese Unterstützung muss von verschiedensten Organisationen angeboten werden. Als Beispiel seien die

Schule, die Kirche, andere religiöse Einrichtungen und Glaubensgemeinschaften, sowie spezielle Hilfsorganisationen und Freiwilligendienste genannt. Die Aufgabe dieser Unterstützer ist es, ganz individuell auf jede Familie einzugehen und den Unterstützungsbedarf festzustellen. Den Kindern und den Eltern muss geholfen werden, mit der Sorge, dass die Familie zerrüttet werden könnte, fertig zu werden. Es sind Fähigkeiten und Fertigkeiten zu vermitteln, damit Eltern ihren erzieherischen Pflichten trotz Krankheit durchführen können. Selbstachtung und Selbstbewusstsein der einzelnen Familienmitglieder aber auch der Familie als Ganzes müssen gestärkt werden (Bonney & Becker 1995). Einen wesentlichen Beitrag zur Unterstützung könnte auch die Family Health Nurse leisten.

7.6.1. Family Health Nurse

Im Rahmen der Strategie Gesundheit 21 wurde von der WHO das Konzept der Family Health Nurse ins Leben gerufen (Büscher 2001). Die WHO definiert die Family Health Nurse wie folgt: Die sogenannte „Familiengesundheitsschwester“ kann

„dem einzelnen Menschen und ganzen Familie helfen, mit Krankheit und chronischer Behinderung fertig zu werden und in Stresssituationen zurechtzukommen, indem sie einen großen Teil ihrer Arbeitszeit im Zuhause der Patienten und mit deren Familien verbringt. Diese Pflegekräfte können sinnvolle Ratschläge zu Fragen der Lebensweise und verhaltensbedingten Risikofaktoren erteilen und den Familien in gesundheitlichen Anliegen zur Seite stehen. Sie können die gesundheitlichen Probleme schon im Frühstadium erkennen und damit gewährleisten, dass sie auch frühzeitig behandelt werden. Mit ihrem gesundheitswissenschaftlichen und sozialwissenschaftlichen Ausbildungshintergrund und ihrer Kenntnis anderer Sozialfragen zuständiger Stellen können sie die Auswirkungen sozioökonomischer Faktoren auf die Gesundheit einer Familie erkennen und die Familie an die richtige zuständige Stelle überweisen. Durch häusliche Pflege können sie eine frühe Entlassung aus dem Krankenhaus erleichtern, sie können als Verbindungsglied zwischen Familie und Hausarzt dienen und an die Stelle des Arztes treten, wenn eindeutig eher pflegerische Sachkenntnis gefordert ist“ (Weltgesundheitsorganisation 1999).

Das Family Health Nurse Konzept ist in Österreich noch nicht implementiert. Familienhelferinnen und Familienhelfer sowie Beratungsstellen für Familien bieten ihre Dienste für Familien in Krisensituationen an. Daher sind in Österreich Ansätze der familienorientierten Pflege vorhanden. Um die Family Health Nurse in Österreich implementieren zu können ist eine gesetzliche Verankerung notwendig (Macht 2010). Ebenso ist es notwendig eine universitäre Ausbildung für Pflegekräfte zur Familiengesundheitspflege zu etablieren, die Aufgaben und Tätigkeiten dieser in den bestehenden Gesundheits- und Sozialeinrichtungen strukturell zu verankern und finanziell abzugelten (Wild 2007).

Wie von Aldridge & Becker (1993) festgestellt, werden die Young Carers mit ihrer Aufgabe weitgehend allein gelassen, da die Hilfsangebote zum überwiegenden Teil der erkrankten Person dargebracht werden. Doch besonders die Kinder und Jugendlichen haben einen großen Bedarf an Unterstützung. Die Family Health Nurse kann somit besonders in diesem Feld einen großen Beitrag leisten (Aldridge & Becker 1993).

8. Schlussfolgerung

Young Carers sind ein weit verbreitetes Phänomen. Allein in Österreich leben laut Berechnungen 25.270 Kinder und Jugendliche welchen eine(n) Angehörige(n) pflegen. Die erkrankten Angehörigen leiden an physischen oder psychischen Gesundheitsproblem, welche häufig einen chronischen Verlauf nehmen. Daher kann die erkrankte Person viele Tätigkeiten nicht mehr, oder nur mehr zum Teil durchführen. Aus diesem Grund ist auch die Palette an Tätigkeiten, welche die Young Carers durchführen sehr groß. Sie reicht von hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, der Grundpflege bis zur Intimpflege, außerdem geben sie auch noch Acht auf den emotionalen Zustand der erkrankten Person, sowie auf jüngere Geschwister. Bei dieser Anzahl von Tätigkeiten ist es auch nicht verwunderlich, dass die Young Carers sehr viel Zeit für die Pflegetätigkeit aufbringen- einige Kinder und Jugendliche sogar mehr als 50 Stunden pro Woche. Das Ausmaß der Pflegetätigkeit hängt sowohl vom Geschlecht des Young Carers ab – Mädchen finden sich häufiger in dieser Rolle wider- als auch vom Alter.

Young Carers tragen große Verantwortung. Sie führen Tätigkeiten durch, welche über das Maß, im Vergleich zu anderen Kindern und Jugendlichen, hinausgeht. Dabei sind sie enormem emotionalen Stress ausgesetzt. Daher hat die Lebenssituation immense Auswirkungen auf die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen. Die Kinder und Jugendlichen leiden an physischen und psychischen Gesundheitsproblemen, es kann zu Stigmatisierung kommen, Schulprobleme und berufliche Schwierigkeiten sind häufig, die finanzielle Situation in der die Kinder leben ist zumeist angespannt, ebenso wird die Beziehung mit Eltern und Freunden und Freundinnen stark beeinflusst.

Nicht jedes pflegende Kind erfährt negative Auswirkungen oder nimmt Schaden, dennoch besteht in solchen Familien dringender Handlungsbedarf, um das Ausmaß der negativen Auswirkungen zu minimieren und Folgeschäden zu vermeiden. Daher sind Hilfs- und Unterstützungsangebote von größter Bedeutung. Diese müssen sich aber unbedingt am Bedarf und den Wünschen der Kinder und Jugendlichen orientieren um adäquate Hilfe anbieten zu können. Besonders der Bedarf an Information muss ausreichend Berücksichtigung finden. Sowohl Laien als auch professionelle Berufsgruppen haben Sorge zu tragen, dass die Young Carers und ihre Familien in der besonderen Lebenslage nicht allein gelassen werden und, dass die negativen Auswirkungen der Situation nicht überhand nehmen. Auch die Family Health Nurse kann dazu einen wesentlichen Beitrag leisten, fokussiert sie doch die Familie als Ganzes, und kann so maßgeschneidert Unterstützung anbieten.

9. Diskussion und Ausblick

Die Young Carers betreuen und pflegen erkrankte Familienmitglieder von denen viele an einer chronischen physischen oder psychischen Erkrankung leiden. Somit leisten die Young Carers einen wesentlichen Beitrag in der Gesellschaft. Doch diese Kinder und Jugendlichen und deren Familien leben im Verborgenen, ihre Leistungen werden nicht gesehen und anerkannt. Daher ist ein zentrales Ziel, ein gesellschaftliches Bewusstsein für diese Personengruppe zu schaffen, denn nur so können Hilfsangebote entwickelt und durchgeführt werden. Young Carers müssen ins Licht der Öffentlichkeit gerückt werden. Wissen über sie, ihre Lebenssituation und ihre

Bedürfnisse muss generiert werden und es sind entsprechende Interventionen zu setzen.

Wichtig bei diesem Thema ist vor allem, dass nicht eine einzelne Person aus der Familie herausgegriffen wird, welcher Hilfe zu Teil wird, sondern, dass die Familie als Ganzes Beachtung und Unterstützung findet. Einen wesentlichen Beitrag dazu kann die sogenannte Family Health Nurse leisten. Auf Grund der breitgefächerten Ausbildung wäre diese Berufsgruppe in der Lage maßgeschneiderte Hilfe für Familien in Not anzubieten und bereits präventiv zu wirken, um Krisensituationen schon im Vorfeld zu vermeiden. In Österreich wurde diese Berufsgruppe bis dato noch nicht ins Berufsleben implementiert. Ausbildungslehrgänge werden aber bereits angeboten. Es muss wohl erst Bewusstsein für diese neue Berufsgruppe geschaffen werden, um deren Bedeutung und Leistung für die ganze Gesellschaft zu erkennen. Eine gesetzliche Verankerung dieser Berufsgruppe in Österreich ist ebenso nötig wie eine Ausweitung der Aus- und Fortbildungsmöglichkeiten.

Generell muss dem System Familie in unserer Gesellschaft und vor allem im Gesundheitswesen mehr Bedeutung beigemessen werden, da die Familie wesentlichen Einfluss auf die Entstehung und Entwicklung von Gesundheit und Krankheit hat. Daher sollten bei diversen Anamnesegesprächen die familiären Hintergründe unbedingt erhoben werden.

Auf der Onlineplattform Facebook ist im Jahr 2010 die Gruppe „Hilfe- Mama oder Papa ist krank“ von der österreichischen Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger gegründet worden (Facebook 2011). Derzeit beschränkt sich diese Seite auf Informationsaustausch bezüglich gesetzlicher Änderungen, Informationen zu Film- und Fernsehbeiträgen und Literaturtipps. Doch gerade das Internet ist für Kinder und Jugendliche eine wichtige und leicht zugängliche Informationsquelle. Facebook ist kostenlos benützlich, und die betroffenen Young Carers könnten sich hier gut untereinander anonym austauschen – Chattgespräche zwischen Betroffenen könnten stattfinden. Ebenso könnten Chattgespräche mit professionellen Berufsgruppen stattfinden. Natürlich ist die Frage zu stellen, wie man vor einer missbräuchlichen Verwendung schützt und wie sich die Young Carers sicher sein können, dass es sich auch tatsächlich um professionelle Berufsgruppen handelt und nicht bloß um Menschen, welche sich als solche ausgeben. Auch wenn diese Art der

Hilfe vielleicht etwas seltsam und fremd erscheint, ist sie in der heutigen Zeit doch anzudenken und zu diskutieren.

Wie bereits mehrfach erwähnt, wird dieses Thema in der breiten Öffentlichkeit bis dato noch wenig diskutiert, und wie bereits im Kapitel „7. Ergebnisse“ erläutert gibt es bis zum heutigen Zeitpunkt noch keine offiziellen Daten und Statistiken zu dieser Personengruppe. Doch an der Situation scheint sich nun etwas zu ändern. Der Sozial- und Seniorensprecher, sowie Abgeordnete zum Nationalrat, Karl Öllinger von der Partei „die Grünen“ (Die Grünen, 2011) hat am 18. Mai 2011 einen Entschließungsantrag im Nationalrat eingebracht. In diesem Antrag wird auf die Situation der pflegenden Kinder und Jugendlichen aufmerksam gemacht und verdeutlicht, dass ein Handlungsbedarf besteht. Der Bundesminister für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz wird aufgefordert

„...eine Studie zur Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen in Auftrag zu geben und dem Nationalrat einen entsprechenden Bericht zuzuleiten. Im Zuge dieser Studie sollte insbesondere der Bedarf an unterstützenden Maßnahmen für diese spezielle Gruppe der pflegenden Kinder und Jugendlichen eruiert werden. Weiters sollten Empfehlungen für verschiedene Handlungsebenen angeführt werden, die auch aufzeigen sollten, wie öffentliche Institutionen im Bezug auf diese Thematik unterstützend tätig werden könnten“ (Öllinger 2011).

Diese Studie kann und wird einen erheblichen Beitrag zur Situation der Young Carers leisten. Allein schon die Tatsache, dass diese Personengruppe wahrgenommen wird und ein Sprachrohr im österreichischen Parlament gefunden hat ist ein großer Schritt in die richtige Richtung.

Doch Studien alleine reichen nicht für eine Verbesserung der Situation aus. Zivilcourage, Nachbarschaftshilfe, freundschaftliche Dienste und Hilfen innerhalb der Familie sind wohl die Eckpfeiler, welche ein Scheitern der Situation verhindern können. „Das geht mich nichts an“, „damit will ich nichts zu tun haben“, oder „ich habe nichts gesehen und gehört“ sind in diesem Zusammenhang Einstellungen, die großes Leid verursachen können. Auf der anderen Seite aber kann ein positives Wort, Acht geben auf die erkrankte Person, Informationsweitergabe, Gespräche, eine Umarmung etc. großes bewirken, und die Situation für den Young Carer und dessen

Familie wesentlich erleichtern. Doch um dies überhaupt geschehen lassen zu können, ist es nötig, dass man genau hinsieht. Man darf sich nicht vom äußeren Schein täuschen lassen, sondern man muss versuchen hinter die Kulissen einer Familie mit gesundheitlichen Problemen zu schauen. Freilich wird man häufig erleichtert feststellen, dass alles in Ordnung ist, dass es keine Young Carers gibt, oder die Kinder und Jugendlichen auf Grund der Pflegebedürftigkeit eines Angehörigen keine negativen Auswirkungen erleben. Doch hin und wieder wird man auch das Gegenteil erleben. Hier gilt es, nicht weg zu schauen und die Betroffenen nicht in ihrem Leid alleine zu lassen.

Es wird auf diesem Gebiet noch sehr viel Arbeit geleistet werden müssen um eine zufriedenstellende Situation für alle Beteiligten zu erreichen. Wir dürfen uns nicht auf in kürze erscheinende Studienergebnissen ausrasten, die Situation negieren oder schönreden, denn die Kinder von heute sind die Erwachsenen von morgen. Oder anders gesagt: Kinder von heute, bei welchen im Bezug auf präventive Unterstützungsmaßnahmen gespart wird, sind die Kranken und Pflegebedürftigen von morgen. Also ein Teufelskreis, denn es werden wieder Young Carers sein, welche die Pflegetätigkeiten für die erkrankten Angehörigen übernehmen.

Wichtig dabei erscheint mir, dass kreativ an die Erstellung von Hilfsangeboten und Lösungsmöglichkeiten herangegangen wird, denn auch die Young Carers bewältigen ihren Alltag mit einem hohen Maß an Kreativität und Einfallsreichtum. Nur so kann spezifisch auf die Bedürfnisse jeder einzelnen Familie eingegangen werden.

Es wird auch in Zukunft Young Carers geben. Zu glauben dieses Phänomen durch Unterstützungsmaßnahmen verhindern zu können ist wohl eine Wunschvorstellung und reichlich naiv. Es geht darum adäquate Hilfe und Unterstützung für jene Familien anzubieten, in denen diese Situation nicht vermieden werden kann. Ziel ist es daher die Situation so gut wie möglich zu verbessern, und vor allem die negativen Auswirkungen so gering wie möglich zu halten.

10. Literaturverzeichnis:

Aldridge, J & Becker, S 1993, 'Children who care. Inside the World of Young Carers', Department of Social Science, Loughborough University, Leicestershire, pp.1-103.

Aldridge, J & Becker, S 1999, 'Children as carers: the impact of parental illness and disability on children's caring roles', *Journal of Family Therapy*, vol. 21, pp. 303-320.

Altmann, S 2006, 'Die Übersiedlung alter, pflegebedürftiger Menschen in das Pflegeheim, unter besonderer Berücksichtigung der Angehörigen', GRIN Verlag, Norderstedt.

Bibby, A & Becker, S (eds.) 2000, *Young Carers in Their Own Words*, Calouste Gulbenkian Foundation, London.

Bonney, R & Becker, S 1995, 'Missing Persons and Missing Helpers. Young Carers, the Family and the Faith Community', Young Carers Research Group, Leicestershire, pp.1-12.

Büscher, A 2001, 'Das Family Health Nurse Konzept der Weltgesundheitsorganisation', in M Gehring & S Kean (eds.) *Familienbezogene Pflege*, Verlag Hans Huber, Bern.

Cree, V 2003, 'Worries and problems of young carers: issues for mental health', *Child and Family Social Work*, vol. 8, pp.301-309.

Dearden, C & Becker, S 1996, 'Getting It Right For Young Carers', Young Carers Research Group, Leicestershire, pp.1-14.

Dearden, C & Becker, S 2004, 'Young Carers in the UK: The 2004 Report', Carers UK, London.

Dearden, C, Becker, S & Aldridge, J 1994, 'Partners in Caring. A briefing for professionals about young carers', Young Carers Research Group, Leicestershire, pp.1-12.

Die Grünen, 2011, Wien, viewed 25 July, 2011, <http://www.gruene.at/personen/karl_oellinger/>.

Facebook 2011, viewed 1 July, 2011, <<http://www.facebook.com/pages/Hilfe-Mama-oder-Papa-ist-krank/200064616673772>>.

George, W & George, U 2003, 'Angehörigenintegration in der Pflege', ernst reinhardt Verlag, München/Basel.

Götzinger, K 2005, 'Familienpflege – Geld alleine pflegt nicht', viewed 25 august, 2011, <<https://www.bmsg.gv.at/cms/site/detail.htm?channel=CH0364&doc=CMS1080562824501>>.

Kaakinen, JR, Gedaly-Duff, V, Padgett Coehlo, D & Harmon Hanson, SM 2010, 'Family Health Care Nursing – Theory Practice and Research', F.A. Davis Company, Philadelphia.

Lackey, N & Gates, M 2001, 'Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses', *Journal of Advanced Nursing*, vol.34, no.3, pp.320-328.

Macht, E 2010, 'family health nursing- Szenarien zum WHO-Konzept am Beispiel der Stadtgemeinde Pulkau', Diplomarbeit, Wien.

Metzing, S 2007a, 'Die Familie zusammenhalten', *Die Schwester Der Pfleger*, no. 46, pp.80-85.

Metzing, S 2007b, '*Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*', Verlag Hans Huber, Bern.

Metzing, S & Schnepf, W 2007, 'Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1999-2006)', *Pflege*, no. 20, pp. 331-336.

Ortner, N 2009, 'Krebs, was ist das? Young Carers kindgerecht informieren', Diplomarbeit, Wien.

ÖBIG- Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen 2005, 'Situation pflegender Angehöriger', Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend, Wien, viewed 16 January, 2011, <http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/8/5/8/CH0772/CMS1201006886045/en_dbericht_publicationsfassung_aktuell.pdf>.

ÖBIG- Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen 2007, 'Österreichischer Pflegebericht', Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend, Wien.

Öllinger, K 2011, 1559/A(E) XXIV. GP- Entschließungsantrag, viewed 15 July, 2011, <http://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXIV/A/A_01559/imfname_219187.pdf>.

Östlinger, G 2004, 'The needs of family members – nursing as an academic subject', Swedish Society of Nursing.

Schlarmann, J, Metzling- Blau, S & Schnepf, W 2008, 'The use of health related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature', BMC Public Health, vol.8.

Schneider, U, Österle, A, Schober, D & Schober, C 2006, 'Die Kosten der Pflege in Österreich- Ausgabenstrukturen und Finanzierung', Institut für Sozialpolitik, Wirtschaftsuniversität Wien, viewed 25 august, 2011, <http://www.wu.ac.at/sozialpolitik/pub/fbn02_06>.

The Princess Royal Trust for carers 2004, Glasgow, viewed 31 january, 2011, <<http://www.youngcarers.net>>.

Weltgesundheitsorganisation 1999, 'Gesundheit 21: das Rahmenkonzept "Gesundheit für alle" für die europäische Region der WHO', WHO Regional Office for Europe, Kopenhagen.

Wild, M 2007, 'Pfleger (in) der Familie- Umsetzung der family health nurse in Österreich', *Österreichische Pflegezeitschrift*, no. 10, pp.18-23.

Young Carers Research Group, Department of Social Science, Loughborough University, Leicestershire, viewed 31 January, 2011, <<http://www.lboro.ac.uk/departments/ss/centres/YCRG/index.html>>.

11. Tabellenverzeichnis:

Tabelle 1: Gender, age group and caring task

Dearden, C & Becker, S 2004, 'Young Carers in the UK: The 2004 Report', Carers UK, London.

Tabelle 2: Hours spent caring per week

Dearden, C & Becker, S 2004, 'Young Carers in the UK: The 2004 Report', Carers UK, London.