



Die zusätzliche Verantwortung für den behinderten Bruder kann ein Mädchen auch stärken und sich positiv auf seine Entwicklung auswirken.

Pflegerische Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Noch unsichtbar, aber nicht vergessen



Die Unterstützung und Pflege eines kranken Familienmitgliedes ist mit zahlreichen Belastungen verbunden, die das Leben der Betroffenen beeinträchtigen und familiäre Beziehungen erschweren können. Wenn sich jedoch der Fokus weg von den Erwachsenen hin zu Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bewegt, stossen wir auf ein – zumindest in der Schweiz – noch weitgehend unbekanntes Thema.

Text: Agnes Leu, Marianne Frech / **Fotos:** Panthermedia, Fotolia

Es ist unbestritten, dass pflegerische Angehörige einen unverzichtbaren Anteil in der Gesundheitsversorgung kranker Familienmitglieder in der Schweiz übernehmen. Gemäss aktuellsten Schätzungen leben in der Schweiz rund 700 000 Personen aller Altersstufen, die auf informelle Hilfe im Alltag angewiesen sind. Diese Pflege- und Betreuungsaufgaben werden von bis zu 330 000 erwerbstätigen Angehörigen regelmässig wahrgenommen

(BFS, 2012). Noch wenig bekannt ist, dass in der Schweiz auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 3–25 Jahren Verantwortung in der Pflege eines kranken Familienmitgliedes übernehmen. Diese sogenannten Young Carers (YC) und Young Adult Carers (YAC) übernehmen nebst Schule und Ausbildung massgebliche Pflege- und Unterstützungsaufgaben, um ihr Familiensystem zu stützen (Leu & Scherrer, 2015).

Autorinnen

Agnes Leu, Prof. FH Dr. iur,
Programmdirektorin learn&care,
Careum Forschung

Kontakt: agnes.leu@careum.ch

Marianne Frech, RN, cand. MscN,
wissenschaftliche Mitarbeiterin
Careum Forschung

Kontakt: marianne.frech@careum.ch

Ein globales Phänomen

Internationale Studien zeigen, dass es sich bei den Young Carers und Young Adult Carers um ein globales Phänomen handelt. Besonders in Grossbritannien wird seit über 20 Jahren zu pflegenden Kindern geforscht. In Ländern, für die bereits Studien vorliegen, beträgt der Anteil von Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren mit Pflege- und Unterstützungsrollen 2 bis 4 Prozent. Bei den jungen Erwachsenen liegt der prozentuale Anteil höher. Ähnliche Zahlen sind auch für die Schweiz anzunehmen: Das würde bedeuten, dass wir von ca. 55 000 bis 92 000 Betroffenen sprechen (Leu, 2013).

Wer sind sie?

Im Durchschnitt sind pflegende Kinder und Jugendliche 12,5 Jahre alt, wobei die Jüngsten mit drei Jahren Unterstützungsrollen übernehmen. Gestützt auf eine Studie aus dem Nachbarland Österreich unterstützen 14 Prozent der jungen Betroffenen ihre pflegebedürftigen Angehörigen fünf und mehr Stunden pro Tag (Nagl-Cupal et al., 2012). Im Gegensatz zu den erwachsenen pflegenden Angehörigen, die mehrheitlich weiblich sind, gibt es bei den YC kaum anteilmässige Unterschiede zwischen Jungen und Mädchen (Dearden & Becker, 2004).

Wen betreuen sie?

Beim erkrankten Familienmitglied handelt es sich um einen Elternteil, die Grosseltern, eigene Geschwister oder weitere nahestehende Personen. In über der Hälfte der Situationen leiden die pflegebedürftigen Familienmitglieder an körperlichen Gesundheitsproblemen, ungefähr ein Drittel an psychischen Erkrankungen. Zudem können Seh- und Hörstörungen ebenfalls zu einer Unterstützungsbedürftigkeit führen. Geistige Behinderungen sind hauptsächlich bei Geschwistern zu finden. Am häufigsten werden Mütter von ihren Kindern gepflegt, Väter bis zu 15% der Fälle (Frank, 1995). Die jungen Menschen kümmern sich auch um die eigenen, meist jüngeren Geschwister, wenn ein erkrankter Elternteil diese Aufgabe nicht mehr übernehmen kann.

Was machen sie?

Pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene übernehmen betreuende und pflegerische Verantwortung in der Versorgung ihres chronisch kranken Familien-

Begriffe

Young Carers

Die deutsche Übersetzung der «Young Carers» basiert auf dem Verständnis der englischen Originalliteratur (Becker, S., 2000): «Diese Kinder und Jugendlichen sind unter 18 Jahre und erbringen Pflege, Betreuung oder Unterstützung für ein anderes Familienmitglied. Sie übernehmen auf einer oft regelmässigen Basis massgebliche oder substanzielle Pflegeaufgaben und tragen Verantwort-

ung, die normalerweise mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird. Die pflegebedürftige Person ist meist ein Elternteil, kann aber auch ein Geschwister, ein Grosselternteil oder ein anderer Angehöriger mit einer körperlichen, psychischen oder kognitiven Gesundheitsbeeinträchtigung sein, die Pflege, Unterstützung oder Überwachung erfordern».

Hinweise unter: www.blog.careum.ch

Studie

Interviewpartner gesucht

Um die Bedürfnisse und Herausforderungen im Alltag der Betroffenen (unter 25 Jahren) zu identifizieren sind wir auf der Suche nach geeigneten Studienteilnehmenden. Gesamtschweizerisch sind dreissig qualitative Interviews in den Kantonen Solothurn, Zürich, Zug, Appenzell Auserhodon und Neuenburg geplant. Die Interviews werden im Umfeld der Betroffenen geführt, so

dass der zeitliche Aufwand auf ein Minimum beschränkt wird. Die Gespräche dauern maximal eine Stunde und die Vertraulichkeit der Aussagen ist gewährleistet. Es würde uns freuen, wenn Sie Ihre Mitarbeitenden und weitere Fachpersonen auf unsere Studie aufmerksam machen würden.

Kontakt: marianne.frech@careum.ch

Forschungsprogramm

learn&care

Das Forschungsprogramm learn&care ist auf 5 bis 10 Jahre angelegt und beinhaltet mehrere Teilprojekte, die sowohl den Gesundheits- als auch den Bildungsbereich umfassen. Neben der laufenden qualitativen Interviewerhebung ist die Entwicklung verschiedener Praxisinstrumente geplant, um die Sensibilisierung zu den pflegenden Kindern und Jugendli-

chen zu fördern. Zudem soll ein erstes Praxisprojekt im Bildungsbereich mit Betroffenen umgesetzt werden. Die verschiedenen Forschungsprojekte werden von der Ebnet-Stiftung sowie vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF, Projekt-Nr. 10001A_160355) unterstützt.

Weiterführende Informationen: www.careum.ch/youngcarers

mitglieds. Im Gegensatz zu ihren Altersgenossen, die vornehmlich im Haushalt mithelfen, stützen sie das Familiensystem zusätzlich durch pflegerische, medizinische und emotionale Aufgaben.

Oft unsichtbar

Die betroffenen Familien leben oftmals im Verborgenen, aus Angst vor Eingriffen in das eigene Familiensystem durch die zuständigen Behörden oder weil die

eigene Rolle von den jungen Menschen und ihrer Familie kaum als solche identifiziert wird. Dies hat Auswirkungen auf das soziale Umfeld der Familie, aber auch auf Schule und Ausbildung. Die Auswirkungen der Rolle als unterstützende und pflegende junge Angehörige sind vielfältig: Durch Stress, Überforderung, fehlende Freizeit und soziale Kontakte besteht die Möglichkeit, dass sie negativ belastet werden; dies führt oftmals zu



Überforderung und fehlende soziale Kontakte können bei pflegenden Jugendlichen zu physischen und psychischen Beeinträchtigungen führen.

physischen wie auch psychischen Beeinträchtigungen (S. Zweittext S. 11).

Probleme in der Schule aufgrund der Pflegerolle können die schulische Entwicklung und die weitere berufliche Laufbahn beeinflussen. Auf der anderen Seite kann die zusätzliche Verantwortung für ein krankes Familienmitglied ein pflegendes Kind oder einen Jugendlichen auch stärken und sich positiv auf seine Entwicklung und Empathiefähigkeit sowie sein Selbstwertgefühl auswirken. Das Gefühl, von der eigenen Familie gebraucht zu werden, kann diesen Reifeprozess unterstützen.

Betroffene identifizieren

Wie können Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner zur Sensibilisierung beitragen? Junge Menschen in einer Unterstützungs- oder Pflegerolle sind oft unsichtbar. Für Pflegefachpersonen kann es schwierig sein, junge Menschen, die Unterstützungs- und Pflegerollen haben, zu identifizieren. Der Grund dafür liegt auch im bewussten Verbergen der Rolle.

«Es ist unerlässlich, dass involvierte Pflegefachpersonen für diese vulnerable Gruppe sensibilisiert werden.»

Damit diese Kinder und Jugendlichen in ihrer zusätzlichen Rolle und ihren Aufgaben erfolgreich unterstützt werden, ist es unerlässlich, dass involvierte Pflegefachpersonen für diese vulnerable Gruppe sensibilisiert werden.

Besonders im heutigen von Fallpauschalen bestimmten Pflegealltag ist der Druck

auf die nachversorgenden Institutionen und die Familie – inklusive pflegender Kinder und Jugendliche – gross. Kranke Angehörige werden heute schneller vom stationären in den ambulanten Bereich verlegt und in die Verantwortung der Angehörigen übergeben. Es scheint uns wesentlich, dass diesen jungen Betroffenen besondere Aufmerksamkeit geschenkt wird und auf deren Bedürfnisse und Probleme eingegangen wird. Damit sie nicht vergessen werden, braucht es eine Sensibilisierung zum Thema auf verschiedenen Ebenen: Politik, Wissenschaft und Praxis.

Politik gefordert

Der Bundesrat und das Parlament erteilten in den letzten Jahren diverse Aufträge zur Verbesserung der Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige in der Schweiz. Im Dezember 2014 wurde der Bundesratsbericht «Situationsanalyse des Bundesrates zur Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige» veröffentlicht. Darin erwähnt der Bundesrat auch minderjährige Kinder, die erkrankte Eltern pflegen. Er ist sich demnach deren Existenz bewusst. Dennoch führt er keine Massnahmen aus, welche die Situation

pflegender und unterstützender junger Menschen erleichtern und verbessern könnten. Pflege und Betreuung von erkrankten Familienmitgliedern ist ein Thema, das die Betroffenen teilweise über die gesamte Lebensspanne begleitet. Vor allem die jüngeren pflegenden Angehörigen müssen Schule und Ausbil-

dung mit der Unterstützungsrolle vereinbaren. Später ist es dann die Vereinbarkeit von Beruf und Pflegerolle usw.

Aus Autorsicht wäre es enorm wichtig, dass die Schweiz hier einen innovativen Ansatz verfolgt und eine Strategie zu pflegenden Angehörigen ausarbeitet, die alle Altersgruppen erfasst. Den ersten Schritt dazu bietet das Postulat von Nationalrätin Barbara Schmid-Federer, in welchem sie den Bundesrat beauftragt, einen Bericht zur Situation minderjähriger Kinder und Jugendlicher nachzureichen, welche ihre erkrankten Eltern pflegen (Nr. 15.3456).

Wie diese Sensibilisierung im Praxisalltag von Pflegefachpersonen umgesetzt wird, soll im Rahmen des laufenden Forschungsprojekts (s. Kasten S. 9) evaluiert werden. Geplant ist unter anderem die Erstellung eines konkreten Instruments zur Unterstützung von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen, das ihnen in ihrer täglichen Arbeit dient. Mit diesem Teilprojekt erhalten die Fachpersonen die Möglichkeit, die Zeichen der Unterstützungs- und Pflegearbeit bei Kindern und Jugendlichen zu erkennen und präventiv zu agieren oder behandelnd zu reagieren. Ebenso werden Fachvereinigungen vom Praxistool profitieren können. ■

Literatur

Becker, S. (2000). «Young Carers», in Davies, M. (ed.) *The Blackwell Encyclopædia of Social Work*, Oxford: Blackwell, 378.

Bericht des Bundesrates vom 5.12.2014. Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige. Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz. Bern.

Bundesamt für Statistik (2012). SAKE, Schweizerische Arbeitskräfteerhebung. Neuchâtel.

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

Frank, J. (1995). *Couldn't care more. A study of young carers and their needs*. London: The Children Society.

Leu, A. (2013). *Caring without worrying – Pflegende Kinder und Jugendliche in der schweizerischen Haushaltspraxis*. *PrimaryCare*, 13 (14), 243–245.

Leu, A., Scherrer, A. (2015). *Pflegende Kinder und Jugendliche leisten äusserst wertvolle Dienste*. *Clinicum*, 12 (2), 52–53.

Nagl-Cupal, M. et al. (2012). *Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich*. Bericht: Universität Wien.

Eine Übersicht zur aktuellen Literatur ist bei den Autorinnen erhältlich.

Betroffene und Fachleute

«Manchmal bin ich wütend auf Mamis Krankheit»

Eine betroffene Familie und Fachleute diskutieren an einer Careum-Fachveranstaltung, wie pflegende Kinder und Jugendliche besser wahrgenommen werden können und welche Unterstützung sie brauchen.

Text: Urs Lüthi / Foto: Mara Truog

«Wenn Mami im Spital liegt, fühle ich mich verloren auf dieser Welt», sagt die neunjährige Sarah Ketterer. Ihre Mutter leidet seit über 20 Jahren unter rheumatoider Arthritis – einer Krankheit, die schubweise zu heftigen Gelenkschmerzen, Knorpelabbau und Steifigkeit bis hin zu Ganzkörperlähmungen in akuten Phasen führt. Sarah muss in solchen Situationen öfters einspringen und Aufgaben im Haushalt übernehmen, da ihr Vater beruflich immer wieder ins Ausland reisen muss. An einer Veranstaltung von Careum Weiterbildung über pflegende Kinder und Jugendliche¹ erzählte die Familie Ketterer, was es konkret heisst, wenn sich ein Kind in der Pflege von Eltern oder von Geschwistern engagiert.

Wie ihr Vater ausführte, hat Sarah bereits vor ihrer Schulzeit solche pflegerischen Arbeiten übernommen. Als Folge der psychischen Belastung habe sie begonnen zu stottern und später oft übermüdet den Schulunterricht besucht. Kürzlich hat sie die Klasse gewechselt, weil sie gemobbt wurde, wie ihr Vater sagt. Belastend sei vor allem die Ungewissheit, welche Situation das Kind zuhause antrifft, wenn es von der Schule kommt. Obwohl auch ihr Grosi und Bekannte einspringen, leidet Sarah unter Schlafstörung und hat Albträume. «Manchmal bin ich richtig wütend auf Mamis Krankheit», sagt sie.

¹ «Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige in der Schweiz – Erfahrungen, Chancen und Belastungen», Abendveranstaltung von Careum Weiterbildung in Kooperation mit Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos FH Department Gesundheit vom 28. Mai 2015 in Aarau.



Wenn ihre Mutter Silvia wieder einen Krankheitsschub hat, übernimmt die neunjährige Sarah pflegerische Arbeiten.

Psychische Gesundheit

Institut Kinderseele

Seit 2014 gibt es die Schweizerische Stiftung zur Förderung der psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit dem angegliederten Institut Kinderseele Scheiz (IKS). Die Stiftung und das Institut streben eine verbesserte psychiatrische und soziale Versorgung für Familien mit einem psychisch erkrankten Elternteil an und möchte mit ihrer breit abgestützten Sensibilisierungsarbeit das Thema Kinder psychisch erkrankter Eltern in der Öffentlichkeit präsenter machen.

Es werden vorbildhafte Pilotprojekte und Forschungsvorhaben gefördert, die der Prävention sowie der frühzeitigen Erkennung und Behandlung von psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen dienen. Angeboten werden auch Supervisionen und Weiterbildungen für Fachpersonen aus den Bereichen Psychotherapie/Psychiatrie, Medizin, Sozialarbeit, Schulsozialarbeit, Pädagogik sowie Kinder- und Jugendhilfe, die in ihrem beruflichen Alltag mit Kindern und Jugendlichen mit einem sucht- und/oder psychisch erkrankten Elternteil zu tun haben.

Weitere Informationen unter:
www.wikip.ch

«Pflegerische Kinder haben die Befürchtung, dass sie ihre Eltern verraten, dass sie etwas Böses tun, wenn sie sich an Personen ausserhalb der Familie wenden.»

Susanne Wipf

Vielfältige Belastungen

Über die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in der Schweiz ist wenig bekannt (s. Haupttext). Am häufigsten wird das Problem im Kontext mit psychisch erkrankten Eltern erkannt. Im Rahmen des Winterthurer Präventions- und Versorgungsprogramms für Kinder psychisch erkrankter Eltern befasst sich eine Gruppe von Fachpersonen mit den Auswirkungen und wie die Situation der betroffenen Kinder verbessert werden kann. Wie Christine Gäumann, Bereichsleiterin Adoleszentenpsychiatrie bei der Integrierten Psychiatrie Winterthur, ausführte, sind Kinder vielfachen Belastungen ausgesetzt. Die Untersuchungen hätten gezeigt, dass rund zwei Drittel der betroffenen Kinder und Jugendlichen an der Belastungs- und Überforderungssituation leiden: «Sie entwickeln psychische und/oder psychosomatische Symptome und erkranken im Verlauf häufig selbst.»

Ein Problem ist, dass der Fokus oft auf der psychischen oder körperlichen Krankheit der Eltern liegt und dabei die pflegenden Kinder vergessen gehen. Susanne Wipf, Projektleiterin der Fachstelle für Angehörige von Menschen mit einer psychischen Erkrankung, Aargau und Basel-Stadt, weist darauf hin, dass solche Kinder oft ein Doppelleben führen. Typisch seien die folgenden Auswirkungen:

Desorientierung: Die Kinder sind geängstigt und verwirrt, weil sie die Probleme der Eltern nicht einordnen und nicht verstehen können.

Schuldgefühle: Die Kinder glauben, dass sie an den psychischen Problemen der Eltern schuld sind: «Mama ist krank/durcheinander/traurig, weil ich böse war/weil ich mich nicht genug um sie gekümmert habe.»

Tabuisierung (Kommunikationsverbot): Die Kinder haben den (meist begründeten) Eindruck, dass sie über ihre Familienprobleme mit niemandem sprechen dürfen. Sie haben die Befürchtung, dass sie ihre Eltern verraten, dass sie etwas Böses tun, wenn sie sich an Personen ausserhalb der Familie wenden.

Isolierung: Die Kinder wissen nicht, an wen sie sich mit ihren Problemen wenden können. Sie haben niemanden, mit dem sie darüber sprechen können, sie sind alleine gelassen.

Schulen gefordert

Auch Steffen Kaiser von Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

der Universität Oldenburg (D), bestätigte auf der Basis seiner Untersuchungen, dass pflegende Schüler und Jugendliche häufig nicht über ihre familiäre Situation sprechen – aus Angst vor Mobbing durch Mitschülerinnen und Mitschüler und dass ihre Familie stigmatisiert werden könnte. Ein weiterer Faktor, der dazu führen kann, dass die Kinder in ihrer Rolle von aussen nicht wahrgenommen werden, sei eine fehlende Selbstwahrnehmung und Selbstidentifikation als pflegende Angehörige.

Die Fachleute sind sich einig, dass die Identifizierung von pflegenden Kindern und Jugendlichen Voraussetzung ist, um Hilfs- und Unterstützungsmassnahmen zu initiieren. Hier komme insbesondere der Schule eine wichtige Multiplikatorenrolle zu und die Lehrkräfte und Schulsozialarbeiter müssten entsprechend sensibilisiert werden. Wenn solche Belastungs- und Überforderungssituationen einmal erkannt sind, braucht es laut Susanne Wipf ein sehr niedrigschwelliges Beratungsangebot, sowohl für die Kinder wie deren Eltern.

Für das Kind respektive die Familie sei es zudem wichtig, eine Vertrauensperson zu haben, die durch ihre Aussenperspektive aufmerksam hinschaue und bei Bedarf andere Fachpersonen beiziehe, ergänzte Christine Gäumann. Wenn nichts unternommen werde, sei die Gefahr gross, dass sich das Kind mehr und mehr nach innen orientiere und seine altersgemässen Aktivitäten und Freundschaften mit Gleichaltrigen verliere. Bei Gefährdung des Kindeswohls seien zudem Kinderschutzmassnahmen zu erwägen.

Gehört werden

«Wir haben die Krankheit meiner Frau unterschätzt, wir waren überfordert», sagt der Vater der neunjährigen Sarah Ketterer. Um auch anderen Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen zu helfen und das Tabu des Schweigens zu brechen, habe seine Familie den Schritt in die Öffentlichkeit gemacht. Dieses Bedürfnis bringen Young adult carers auch im englischen Video «Time to be heard» (www.carers.org/timetobeheard) deutlich zum Ausdruck. In ihren Statements erklären sie, wie sie von der Schule, ihren Kollegen, den Arbeitgebern immer wieder missverstanden werden und den dringenden Wunsch haben, dass ihnen endlich mal jemand zuhört. ■