

Fachbereichsarbeit

zur Erlangung des Diploms
für den gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege

an der Schule für allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege am
Sozialmedizinischen Zentrum Süd der Stadt Wien
1100 Wien, Kundratstraße 3

Verborgene Pflege – Young Carers Möglichkeiten und Grenzen pflegerischer Interventionen zur Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich

vorgelegt von

Natalie Matkovic

Lehrgang
2014/2017 März, Klasse B

Beurteilende Lehrkraft

Wolfgang Korbel – Schindler, BScN
Lehrer für Gesundheits- und Krankenpflege

Wien, November, 2016

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass es sich bei der hier vorliegenden Fachbereichsarbeit um meine eigene Arbeit handelt, die ich selbst verfasst und in der ich sämtliche verwendete Unterlagen zitiert habe.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Fachbereichsarbeit von der Schule sowohl in schriftlicher Form als auch auf elektronischer Basis archiviert wird.

Die Inhalte der Arbeit dürfen im Bedarfsfall für weiterführende Unterrichtszwecke unter Hinweis auf die Autorin und den Autor verwendet werden.

Natalie Matkovic

2014/2017 BM

Name

Lehrgang

.....

.....

Datum

Unterschrift

Abstract

In Österreich gibt es eine Vielzahl von pflegenden Angehörigen. Unbeachtet im Verborgenen und von der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen gibt es in Österreich jedoch auch eine große Anzahl von Kindern und Jugendlichen, welche ebenso pflegerische Tätigkeiten in ihren Familien übernehmen.

Mittels einschlägiger Literatur und Experteninterview soll die vorliegende Fachbereichsarbeit Auskunft darüber geben, welche pflegerische Tätigkeiten betroffene Kinder und Jugendliche übernehmen und welche Auswirkungen diese Tätigkeiten auf sie haben. Auch die Langzeitfolgen im Erwachsenenalter werden diskutiert. Außerdem wird diskutiert, wie die Betroffenen erreicht werden können und welchen Bedarf an Unterstützung sie benötigen. Ziel ist es aufzuzeigen, wie die Gesundheits- und Krankenpflege die betroffenen Kindern- und Jugendlichen in verschiedenen Bereichen unterstützen kann. Ebenso wird aufgezeigt, dass sich die Gesundheits- und Krankenpflege ethischen Herausforderungen stellt, wenn sie Kinder und Jugendliche bei pflegerischen Tätigkeiten anleitet.

Über Projekte, welche sich mit dem Thema Pflegende Kinder und Jugendliche befassen und den Betroffenen Unterstützung in vielen Bereichen anbieten, wird ebenso aufgeklärt.

Vorwort

Auszug aus Erich Kästners *Pünktchen und Anton*, 1931

„Anton wohnte im 4. Stock. ‚Das ist fein, dass du mich mal besuchst‘, sagte er. Sie begrüßten einander und standen eine ganze Weile in der Tür. Der Junge hatte eine große blaue Schürze um. ‚Das ist Piefke‘, erklärte Pünktchen. ‚Sehr erfreut‘ sagte Anton und streichelte den kleinen Dackel. Und wieder standen sie nebeneinander und hielten den Mund. ‚Nun aber rein in die gute Stube‘ meinte Pünktchen schließlich. Da lachten sie, und Anton ging voran. Er führte sie in die Küche. ‚Ich koche gerade‘, sagte er. ‚Du kochst?‘ fragte sie und brachte den Mund gar nicht wieder zu. ‚Na ja‘ sagte er. ‚Was soll man machen? Meine Mutter ist doch schon so lange krank, und da koche ich eben, wenn ich aus der Schule komme. Wir können doch nicht verhungern?‘. (Kästner, 1931, S. 28)

Bereits im Jahre 1931 griff Erich Kästner in seinem Kinderroman das Thema von pflegenden Kindern auf. Tagtäglich hilft Anton seiner erkrankten Mutter und muss sogar betteln gehen, um über die Runden zu kommen. Kästner spricht in seinem fiktionalen Roman die heutige Realität von weit über 42.000 Kindern und Jugendlichen in Österreich an. Hinter geschlossenen Türen wird gepflegt, mobilisiert, der Haushalt erledigt und emotionale Unterstützung geleistet.

Die vorliegende Fachbereichsarbeit richtet den Brennpunkt auf Kinder und Jugendliche in Österreich, welche ihre Eltern zu Hause pflegen. Ich habe dieses Thema gewählt, da ich die Meinung vertrete, dass diesen Kindern und Jugendlichen mehr Aufmerksamkeit in unserer Gesellschaft, aber auch in der Gesundheits- und Krankenpflege erfahren müssen.

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich all jenen danken, die mich im Rahmen dieser Fachbereichsarbeit begleitet haben.

Ein großer Dank geht an meine Mutter, die mir meine Ausbildung durch ihre Unterstützung ermöglicht und stets ein offenes Ohr für meine Sorgen hat.

Meiner besten Freundin, Mag. Petra Hofschneider, danke ich besonders für den starken emotionalen Rückhalt über die Dauer meiner gesamten Ausbildung und das lekturieren meiner Arbeit. Ohne sie wäre ich nicht so weit gekommen.

Mein Dank gebührt ebenso meinem Betreuer Herrn Wolfgang Korbel-Schindler BScN, der meine Fachbereichsarbeit betreut und begutachtet hat. Für die hilfreichen Anregungen und die konstruktive Kritik bei der Erstellung dieser Arbeit möchte ich mich herzlich bedanken.

Ein besonderer Dank gilt Frau Anneliese Gottwald, die mir ihre kostbare Zeit geschenkt hat und mir sehr viel Einblick in das Thema Young Carers gab.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
1.1	Problemdarstellung.....	2
1.2	Ziele der Arbeit	3
1.3	Fragestellung.....	4
2	Methode	5
3	Zahl der pflegenden Kinder und Jugendlichen in Österreich	5
3.1	Wen sie pflegen, und welche Tätigkeiten sie durchführen.....	8
3.2	Auswirkungen der pflegerischen Tätigkeiten auf die Young Carers..	9
3.3	Folgen für die Kinder und Jugendlichen im Erwachsenenalter	10
4	Erreichbarkeit der Young Carers und der Bedarf an Unterstützung	13
4.1	Aufgaben der Gesundheits- und Krankenpflege aus der Sicht einer Expertin	13
4.1.1	Erkennen der Young Carers	14
4.1.2	Die ethischen Herausforderungen für die Gesundheits- und Krankenpflege	19
5	Hilfsangebote in Österreich für Young Carers	23
5.1	Vergleich Österreich und Großbritannien.....	23

5.2	Projekt Superhands	25
5.3	Das österreichische Jugendrotkreuz und deren Hilfsangebote.....	27
6	Zusammenfassung und Fazit	28
7	Literaturverzeichnis.....	32

1 Einleitung

Im Jahre 2012 wurde vom österreichischen Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz erstmals eine Studie in Auftrag gegeben, um die Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen im Familienkreis zu untersuchen, da es in der Öffentlichkeit für diese Gruppe bis dahin keine Aufmerksamkeit und Unterstützung gab (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 293). Laut dieser Studie leben in Österreich über 42.000 pflegende Kinder und Jugendliche (vgl. Klinger & Gottwald, 2015, S. 4). Sie sind oft Lückenfüller im Zusammenhang mit hauswirtschaftlichen Arbeiten und pflegerischen Tätigkeiten. Sie übernehmen dabei die Verantwortung für sich und andere Familienmitglieder, welche in der Regel von Erwachsenen übernommen werden (vgl. Metzing, 2007, S. 30).

Des Weiteren sollen die Young Carers durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit, Schulungen und Vorträge in den Bereichen Gesundheit, Pflege, Ausbildung, Pädagogik, Sozialarbeit und Politik, die Aufmerksamkeit erfahren, die ihnen zusteht. Dies ist notwendig, um gezielte Unterstützung anbieten zu können (vgl. Klinger & Gottwald, 2015, S. 20).

Folgende Schilderung, sowie viele weitere Erlebnisse pflegender Kinder und Jugendlicher, machen deutlich, wie notwendig und dringend Unterstützung geleistet werden muss.

"Sie ist einmal gestürzt, Das war furchtbar, ja da war ich extrem hilflos, da hat sie nicht mehr auf können, und ich bin dann zu den Nachbarn, und da war keiner daheim, und dann bin ich zu den nächsten Nachbarn gegangen, da war auch keiner daheim, da bin ich bis zum Bäcker rauf, das war das dritte Haus dann, dort war dann wer und hat mir geholfen." (Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 202)

Die Gesundheits- und Krankenpflege steht hier vor Herausforderungen, die es in naher Zukunft, gemeinsam mit unterschiedlichen Disziplinen, zu lösen gilt.

1.1 Problemdarstellung

Pflegende Kinder oder Jugendliche, sie werden wissenschaftlich als *Young Carers* (YC) bezeichnet, erleben eine besondere Belastung, die das Kind- oder Jugendlich sein maßgeblich beeinflusst (vgl. Koch, 2009, S. 1). Ein zentrales Problem bei der Thematik YC zeigt sich darin, dass die übernommenen Aufgaben wie das An- und Ausziehen, die Körperpflege und das Verabreichen von Medikamenten von den pflegenden Kindern und Jugendlichen als selbstverständlich wahrgenommen werden. Die Betroffenen hinterfragen ihre Rolle dabei oft nicht und führen diese Tätigkeiten selbstverständlich durch (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 317).

Die oben genannten Tätigkeiten fallen jedoch nach dem Österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetz BGBl I 108/1997 § in die Bereiche des §14 Eigenverantwortlicher Tätigkeitsbereich und § 15 Mitverantwortlicher Tätigkeitsbereich und damit auch in den Bereich der professionellen Pflege (vgl. Bundeskanzleramt Republik Österreich, 2016). Innerhalb des Familienkreises wird die Rolle des pflegenden Kindes ebenso selten erkannt (vgl. Metzging-Blau/Schnepp, 2007 zit. n. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 317), was dazu führen kann, dass die Möglichkeit von Unterstützungsangeboten – auch aufgrund geringer Öffentlichkeitsarbeit - nicht wahrgenommen werden.

Dies zeigt deutlich, dass bei der Durchführung vieler dieser pflegerischen Tätigkeiten die Unterstützung der Gesundheits- und Krankenpflege gefragt ist, indem sie zum Beispiel Informationen über den richtigen Einsatz von Hilfsmitteln gibt sowie Entlastungsmöglichkeiten bei körperlich anstrengenden Tätigkeiten übernimmt (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 199).

Die Herausforderung, die sich dadurch für die Gesundheits- und Krankenpflege ergibt ist, zu erkennen inwieweit in die Autonomie und den Alltag der Patientinnen und Patienten und dessen Familie eingegriffen werden darf oder unter Umständen sogar eingegriffen werden muss. Dabei ist das Mitentscheidungsrecht der Patientinnen und Patienten einschließlich ihrer Angehörigen bei Unterstützungsmaßnahmen oder Übernahme von pflegerischen Tätigkeiten der professionellen Pflege von großer Bedeutung. Im Vordergrund der

Lösungsvorschläge sollte ein Miteinander stehen, welches alle Beteiligten zufrieden stellt.

Neben den fehlenden pflegerischen Entlastungsmöglichkeiten haben die Kinder und Jugendlichen zudem zu wenig Information über die Krankheit, den Verlauf und dessen Symptome und haben furchtbare Angst um die zu pflegenden Angehörigen (vgl. ebd. S. 197). Dennoch fällt es den Kindern und Jugendlichen schwer, mit fremden Personen über Probleme und Ängste zu sprechen, da sie unter anderem Angst haben, dass sich dies negativ auf ihre Familie auswirken könnte (vgl. Brandstetter, 2015, S. 2).

Österreich befindet sich im Vergleich zu Großbritannien hinsichtlich der Thematik Young Carers noch in den Kinderschuhen. Während Großbritannien mehr als 300 Projekte und Programme für und rund um Young Carers auf lokaler und regionaler Ebene aufzeigen kann, scheint es in Österreich noch sehr beschränkt zu sein (vgl. ebd. S. 1). Ziel muss es jedoch auch hier sein, die Young Carers durch entsprechende Angebote dahingehend zu stärken um ihre Ressourcen der Selbstbeziehungsweise ergänzenden Versorgung zu nutzen (vgl. George & George, 2003, S. 101).

1.2 Ziele der Arbeit

Ziel der Fachbereichsarbeit ist, die Situation der Young Carers darzustellen und die spezielle Problematik im Zusammenhang mit der Gesundheits- und Krankenpflege zu diskutieren.

Dabei soll aufgezeigt werden, wie die betroffenen Young Carers angemessene Aufklärung zur Krankheit und deren Symptome bekommen können, einschließlich angemessener Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Gesundheits- und Krankenpflege. Ziel ist es darzustellen, wie die Betroffenen dahin gestärkt werden können, um ihre Ressourcen der Selbst- respektive ergänzenden Versorgung nutzen zu können. Die dazu benötigten Strukturen und Prozesse innerhalb des Gesundheitssystems sollen diskutiert werden.

Ebenso ist zu diskutieren, wie sich die Gesundheits- und Krankenpflege im Spannungsfeld zwischen Hilfsangebot und Hilfsbedarf und dem Recht auf Autonomie unter Berücksichtigung ethischer Aspekte verhalten kann.

1.3 Fragestellung

Wie werden Young Carers definiert, wie viele Young Carers gibt es in Österreich und welche Tätigkeiten führen sie durch?

Wie kann die Gesundheits- und Krankenpflege Young Carers erkennen, wie kann ein Zugang zu ihnen gefunden werden und welchen Bedarf an Unterstützung haben sie?

Welche Unterstützungsangebote kann den Young Carers und deren Angehörigen durch die Gesundheits- und Krankenpflege geboten werden und wo liegen die Herausforderungen und Grenzen, um den Familienalltag unter größtmöglicher Wahrung der Autonomie zu erhalten?

Welche Angebote gibt es für die Zielgruppe Young Carers in Österreich?

2 Methode

Die Literaturrecherche erfolgte in der Medizinischen Universitätsbibliothek Wien und Google Scholar. Zur weiteren Literatursuche wurden Datenbanken wie PubMed und medpilot herangezogen, wobei nur frei zugängliche Artikel herangezogen wurden. Verwendete Suchbegriffe: Young Carers Österreich, Young Carers UK, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, familienorientierte Pflege, Family Health Nursing Konzept WHO sowie Gesprächsführung Gesundheits- und Krankenpflege. Die verschiedenen Begriffe wurden mit dem Bool'schen Operator AND in unterschiedlichen Varianten miteinander verknüpft.

Darüber hinaus wurde ein Experteninterview durchgeführt. Als Basis dieses Gesprächs dienten mir die Kriterien eines wissenschaftlichen Interviews mit einem qualitativen Forschungsansatz. Im Vorfeld stand eine intensive Beschäftigung mit dem Thema YC um anschließend einen Leitfaden für das Interview mit entsprechenden Fragen unter Zuhilfenahme des Exposes zu entwickeln. Das Interview fand in den Räumlichkeiten der Johanniter mit der Pflegedienstleiterin und Initiatorin von Superhands, Frau Anneliese Gottwald, statt. Vorweg wurde eine Einverständniserklärung eingeholt. Das Gespräch dauerte 60 Minuten und wurde elektronisch aufgezeichnet.

Die Auswertung des Experteninterviews wurde anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring ausgewertet (vgl. Mayring, 2015, S. 63).

3 Zahl der pflegenden Kinder und Jugendlichen in Österreich

Wie eingangs erwähnt gibt es in Österreich, mit 42.700 Kinder und Jugendliche welche kontinuierlich Verantwortung für die Pflege für ein chronisch krankes Familienmitglied übernehmen (vgl. Klinger & Gottwald, 2015, S. 4), eine beträchtliche Anzahl an YC. International wird allerdings unterschiedlich definiert, was unter YC zu verstehen ist. So wird z.B. in Australien die Gruppe der 18 bis 25-jährigen miteinberechnet, da sich diese Personengruppe aufgrund von

Haushaltsgründung und Berufsfindung in einer kritischen Lebensphase vorfinden. Im Vergleich dazu wird in Österreich und Deutschland die Altersgrenze von 18 Jahren herangezogen, da mit diesem Alter die Volljährigkeit erreicht wird (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 48).

Um die Situation der YC in Österreich festzustellen, musste zunächst Klarheit über die Anzahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen im entsprechenden Alter erhoben werden.

Die Studie besteht aus zwei getrennten Teilen. Zum einen wurde mittels quantitativer Forschungsmethoden die Situation gegenwärtiger pflegender YC ermittelt. Zum anderen wurde die Situation ehemaliger Betroffenen mittels qualitativer Forschungsmethode eruiert (vgl. ebd. S. 7-8). Um die gegenwärtige Situation der YC zu ermitteln, wurden alle Kinder aus den Bundesländern Wien und Niederösterreich, welche zum Zeitpunkt der Befragung eine Pflichtschule der 5. – 8. Schulstufe besuchten, und sich damit in der Regel zwischen dem 10. bis 14. Lebensjahr befanden, herangezogen. Im nächsten Schritt erfolgte eine Stichprobenziehung für jedes Bundesland getrennt. Zuvor wurden im Zuge der Erlaubniserteilung seitens des Stadt- respektive Landesschulrat Schullisten zur Verfügung gestellt. Hierbei wurden alle öffentlichen als auch privaten Schulen der entsprechenden Schulstufe berücksichtigt – lediglich Sonderschulen wurden ausgenommen (vgl. ebd. S. 80).

„Die Stichprobenziehung wurde in zwei Schritten durchgeführt:

- *Schritt 1: Zufallsauswahl von 25% aller Schulen aller in den Bundesländern vorherrschenden Schultypen der 5. – 8. Schulstufe*
- *Schritt 2: Zufallsauswahl von 50% der Klassen aus den ausgewählten Schulen bis eine 12%ige Stichprobe erreicht wurde“ (ebd. S. 81).*

Insgesamt wurden 10.433 Fragebögen an 85 Schulen in Wien und Niederösterreich versendet, wobei vorab die erziehungsberechtigten Personen der Kinder selbstverständlich eine Einverständniserklärung übermittelt bekamen. In insgesamt 474 Schulklassen wurde unter Beaufsichtigung des im Vorfeld informierten und geschulten Lehrpersonals die Datenerhebung mittels Fragebogen und dem Hinweis der Freiwilligkeit und Anonymität durchgeführt. Sofern keine Einwilligungserklärung

des gesetzlichen Vertreters vorlag, oder ein Kind das Ausfüllen verweigerte, wurde kein Fragebogen ausgehändigt. Unter Einhaltung dieser Kriterien wurden insgesamt 7.403 Fragebögen retourniert (vgl. ebd. S. 82).

Nachdem es zuvor keine vergleichbare Studie dieser Art gab, und somit kein Vorhersagewert übernommen werden konnte, wurde dieser für die Studie entwickelt. Um Kinder als YC zu identifizieren, mussten diese im Fragebogen angeben, ob ein Familienmitglied krank ist und das Kind aufgrund der Erkrankung zu Hause helfen müsse. Zusätzlich mussten die Kinder in Folge dieser Frage die konkrete Erkrankung benennen (Krankheitsbezogener Vorhersagewert). Alle Fragebögen mit einer nicht-chronischen Erkrankung wurden entfernt. Außerdem mussten die Kinder das Ausmaß der Hilfeleistung angeben (Tätigkeitsbezogener Vorhersagewert). Hierfür wurde ein spezielles Cut-off-Punktesystem entwickelt (vgl. ebd. S. 73).

Von den retournierten 7.402 Fragebögen wurden 335 Kinder (4,5%) als YC identifiziert und das Konfidenzintervall liegt zwischen 4 und 5% (vgl. ebd. S. 91). Mit Hilfe einer Regressionsanalyse der vorliegenden Zahlen und der ermittelten Zahlen der Household Survey 2001 (GB) konnte ein hochgerechneter Anteil von 3,5% an pflegenden Kindern Österreich ermittelt werden. Dies entspricht der Anzahl von 42.700 pflegenden Kinder und Jugendlichen in ganz Österreich (vgl. ebd. S. 13).

Um die Situation ehemaliger YC zu eruieren, wurden mittels qualitativen Interview-Leitfadens 16 erwachsene Personen interviewt und im Anschluss die Daten analysiert, um unter anderem festzustellen, welche Auswirkungen diese Erfahrungen auf das erwachsene berufliche und private Leben haben. (vgl. ebd. S. 8).

Bei dieser Untersuchung war das Ziel nicht nur festzustellen wie viele YC es gibt, sondern auch zu ermitteln, welche pflegerischen Tätigkeiten die betroffenen Kinder und Jugendlichen durchführen.

3.1 Wen sie pflegen, und welche Tätigkeiten sie durchführen.

Die Kinder und Jugendlichen übernehmen meistens die Unterstützung der erkrankten Mutter, die Zahl beläuft sich auf 23%. An zweiter Stelle mit 22% liegt die zu pflegende Großmutter und an dritter Stelle mit 14% der zu pflegende Vater. Ebenfalls ist sehr signifikant, dass weibliche pflegende Kinder vorwiegend weibliche Familienmitglieder unterstützen, wobei männliche pflegende Kinder eher männliche Personen unterstützen (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 101-103).

Die Hälfte der Erkrankungen sind körperlicher Art wie zum Beispiel Multiples Sklerose, Krebs, M. Parkinson, HIV/Aids und deren Folgeerkrankungen und andere körperliche chronische Erkrankungen. Rund 30% sind psychische Erkrankungen wie z.B.: Suchterkrankungen, Depressionen oder bipolare Störungen. Der Rest teilt sich auf Lernbehinderungen von Geschwisterkindern und ein minimaler Teil auf sensorische Beeinträchtigungen (vgl. Becker, 2004 zit. n. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 58).

Aus dem britischen Young Carers Bericht von 2004 geht hervor, dass die Kinder und Jugendlichen gleichermaßen Tätigkeiten übernehmen wie Erwachsene pflegende Angehörige. Dazu zählen unter anderem die emotionale Pflege wie Gespräche führen und für den Erkrankten da zu sein, aber auch Haushaltstätigkeiten wie kochen, putzen, einkaufen und das Essen zubereiten. Darüber hinaus wird bei der Körperpflege wie zum Beispiel waschen, Begleitung zur Toilette oder auch beim An- und Ausziehen Unterstützung geboten. Pflegende Kinder und Jugendliche helfen außerdem bei Schulaufgaben der Geschwisterkinder und bringen diese in die Schule oder in den Kindergarten (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 55).

Anhand dieser kurzen Aufzählung zeigt sich, dass das Aufgabenspektrum der YC ein Großes und Vielfältiges ist. Die Tätigkeiten der YC haben jedoch für die meisten Betroffenen Konsequenzen. Diese sollen nun im Folgenden genauer betrachtet werden.

3.2 Auswirkungen der pflegerischen Tätigkeiten auf die Young Carers

90% der betroffenen Kinder und Jugendlichen beantworteten die Frage, warum sie zu Hause helfen mit: *weil man einfach hilft*. Des Weiteren wurden folgende Antworten gegeben: *Damit die Familie zusammenbleibt; weil sie den oder die Kranke liebhaben; weil sie den Erkrankten nicht im Stich lassen wollen; sie haben das Gefühl gebraucht zu werden und weil sie schon immer geholfen haben* (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 133). Die Übernahme der Pflegerolle ist selten überdies eine freie Wahl, eher eine Notwendigkeit, da die Kinder meistens in die Rolle ohne Alternative hineingeboren wurden – es ist ihre Normalität, sie kennen es nicht anders (vgl. Becker, 2007 zit. n. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 59).

Die Übernahme der Pflege von Kindern und Jugendlichen wird mit unterschiedlichsten Belastungen in Verbindung gebracht. Auswirkungen, die von den Kindern und Jugendlichen beschrieben werden können, unterteilen sich in **soziale, körperliche, psychische** und **schulische**.

Die Dimension **sozialer Auswirkungen**: Betroffene Kinder und Jugendliche gaben an, dass sie keine Zeit mehr für Freundinnen und Freunde haben oder niemanden haben mit dem sie über alles reden könnten. Der andere Teil gab an, dass sie viele Freunde und Freundinnen hätten oder auch sehr gerne alleine seien.

Körperliche Auswirkungen wurden mit folgenden Symptomen beschrieben: *Kopfschmerzen, Rückenschmerzen, Schlaflosigkeit und Müdigkeit*.

Traurigkeit und *Sorgen* wurden als **psychische Auswirkungen** definiert und spiegeln die Situation der pflegenden Kinder sehr deutlich.

Als **schulische Auswirkung** wurde geschildert, dass es ihnen an genügend Zeit für die Schule und für das Lernen fehlen würde.

Im Großen und Ganzen kann angemerkt werden, dass sich die Pflegesituation zu Hause vorwiegend negativ auf die YC auswirkt und oft nicht ohne Folgen bleibt (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 133-136).

Was könnten Kinder benötigen um eine Verbesserung der Situation zu erfahren?

Um sich dieser Frage anzunähern, bekamen die YC im Zuge der Befragung die Gelegenheit für sich und ihre Familie drei offene Wünsche zu formulieren. Anhand der Wünsche kann eindeutig der Unterschied zwischen Kindern die nicht pflegen und pflegenden Kindern erkannt werden.

Dabei wurden 279 pflegenden Kindern und Jugendlichen gebeten, drei Wünsche bekannt zu geben. Davon schrieben 14 Kinder keinen Wunsch auf. 19% der Wünsche waren Wünsche für sich selbst, 32,2% hatten Wünsche für die Familie, 17,5% offen gehaltene Wünsche und 27,7% waren nicht näher definiert. An der Spitze jedoch stand der Wunsch nach Gesundheit. So wurde zum Beispiel als größter Wunsch geäußert, dass die Großmutter wieder gesund wird, oder die Mutter wieder gehen könnte (vgl. ebd. S. 138-140).

Doch die Gesundheit kann aufgrund der Pflegerfahrung durchaus auch längerfristig beeinträchtigt werden und sich erst Jahre später in unterschiedlichsten Symptomen äußern. Mögliche Langzeitfolgen sollen daher im Folgenden genauer erläutert werden.

3.3 Folgen für die Kinder und Jugendlichen im Erwachsenenalter

Für die Betroffenen steht fest, dass die kindliche Pflegeerfahrung eine prägende Lebenszeit war. Ein Teil davon fühlt sich durch die damalige Zeit heute noch sehr belastet und beschreibt negative Auswirkungen auf ihr jetziges Leben. Jedoch empfinden nicht alle nur negative Auswirkungen, sondern auch positive (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 181). Im frühen Erwachsenenalter sind die meisten Betroffenen ziemlich sicher, keine Schäden davon getragen zu haben und keine Therapie zu benötigen. Sie berichten davon, ihre Freizeit genießen zu wollen und sich den Abnabelungsprozess zu widmen. Erst später, durch Schlüsselerlebnisse erfolgt die Sinneswandlung, erst dann erkennen die Betroffenen, dass es an der Zeit ist, sich mit ihrer Vergangenheit und dem Erlebten auseinandersetzen zu müssen. Ein Teil davon engagiert sich zum Beispiel für die Aufklärung der

Öffentlichkeit zum Thema Young Carers, oder ergreifen später, nach einem beruflichen Umweg, einen sozialen Beruf (vgl. Roedenbeck, 2016, S. 33).

Auf die Frage warum es manchen Kindern gelingt durch die Erlebnisse in ihrer Kindheit psychisch gesund zu bleiben und manchen dies nicht gelingt zeigen Forschungen, dass resilienten Menschen es gelinge, sich in Krisensituationen anzupassen und dadurch gestärkt wieder herauszugehen. Es zeigte sich, dass resiliente Menschen auf ihr Potenzial vertrauen und sich dem Schicksal nicht ausgeliefert fühlen. Dies bedeutet aber wiederum nicht, dass die Kinder unter der Situation nicht leiden – denn sie tun es trotzdem. Das Leid wird durch Puffer wie zum Beispiel Persönlichkeitsmerkmale wie ein gesundes Selbstwertgefühl, Flexibilität und Optimismus gedämpft. Ein 11-jähriger Young Carer meinte, dass er sich keine andere Kindheit wünsche, weil er nicht wisse wie es sei mit zwei gesunden Elternteilen zu leben, vielleicht wäre es auch schlechter als die jetzige Lebenssituation (vgl. ebd. S. 38-39).

Zu den Langzeitfolgen, die aus der Literatur bekannt sind, zählen Verlustängste; übersteigertes Kontrollbewusstsein; übermäßiger Ordnungstrieb; Angst selbst zu erkranken; körperliche Beschwerden und soziale Auswirkungen.

Verlustängste: Die heutigen Erwachsenen berichten über Verlustängste welche sich durch Angst und Sorge um das erkrankte Familienmitglied in der Kindheit entwickelte. Bei einigen wird diese Verlustangst im Alltag auf andere Angehörige oder andere wichtigen Personen im Leben übertragen. Dies kann sich so auswirken, dass der Andere oder die Andere immer erreichbar sein muss, sonst wird der Betroffene unruhig. Genauso haben die Betroffenen Angst vor dem getrennt sein oder vor dem Abschiednehmen (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 185).

Übersteigertes Kontrollbewusstsein: Die Interviewten berichten, dass sie in der Zeit als pflegendes Kind, keine Zeit für sich hatten oder auch keine Kontrolle über ihr Leben. Nach dieser schwierigen Phase hatten sie plötzlich Zeit übrig und wussten nichts damit anzufangen. Durch diese neue Herausforderung entwickelten sie ein sehr kontrolliertes Verhalten. Einige Betroffene entwickelten eine Essstörung, Eine Betroffene entwickelte Zwänge in verschiedenen Bereichen ihres Lebens aufgrund der plötzlichen freien Kontrolle über ihr eigenes Leben.

Ordnung: Bei vielen Young Carers ist diese Thematik in den unterschiedlichsten Lebensbereichen ein großes Thema, da die Zeit in der Kindheit durchaus als chaotisch empfunden wurde.

Die Angst selber zu erkranken: Diese Angst begleitet ehemalige Young Carers oft ein Leben lang und wird zur Bürde. Signifikant ist vor allem jene Angst, im selben Alter zu erkranken oder zu sterben, wie das erkrankte Familienmitglied.

Körperliche Beschwerden: Es haben sich verschiedene körperliche Beschwerden wie Rückenschmerzen oder chronische Gastritis manifestiert. Eine Betroffene berichtete jedoch über ebenso positive Auswirkungen, da sie aufgrund des betroffenen erkrankten Elternteils ihren Körper besser und bewusster wahrnehme.

Soziale Auswirkungen: Überwiegend wurden mehr die positiven Auswirkungen auf das heutige Leben genannt. Sie lernten schon im frühen Kindesalter emphatisch zu sein und entwickelten dadurch schon früh eine soziale Ader. Sie berichteten, dass sie eine andere Sichtweise auf das Leben oder Probleme ihrer Mitmenschen hätten. Diese soziale Einsatzfreude ist eine der ausgeprägten Eigenschaft der ehemaligen Young Carers, die sie selber sehr an sich schätzen (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015).

Durch die beschriebenen Belastungen und daraus resultierenden Langzeitfolgen wird deutlich, dass die YC möglichst früh die für sie bestmögliche Unterstützung erfahren sollten. Um dies zu verwirklichen, muss jedoch noch verstärkt Aufklärungsarbeit geleistet werden um zu gewährleisten, dass sich pflegende Kinder und Jugendliche als YC erkennen – YC und deren Familien – entsprechende Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen können.

4 Erreichbarkeit der Young Carers und der Bedarf an Unterstützung

Die Young Carers entfliehen oft der Öffentlichkeit, weil sie Angst vor negativen Konsequenzen in der Familie haben, eine Art ‚Mauer des Schweigens‘. Oft gilt das Motto ‚Krankheit ist Familiensache‘, überwiegend legt der betroffene Elternteil Wert auf Diskretion. Ebenso wird aus Angst vor dem Jugendamt geschwiegen - ein nicht zu unterschätzender Faktor. Die Familie will so normal als möglich weiterleben (vgl. Roedenbeck, 2016, S. 36). Ein großes Problem ist, wie bereits erläutert, dass sich Kinder und Jugendliche selten als Pflegende sehen, da sie in die Rolle hineingewachsen sind.

Folglich stellt sich die Frage: *Wie können pflegende Kinder und Jugendliche erkannt und erreicht werden und welchen Bedarf an Unterstützung haben sie?* Was Frau Roedenbeck in ihrem Buch *Kindheit im Schatten, Wenn Eltern krank sind und Kinder stark sein müssen* (2016) und auch Herr Nagl-Coupal in der Studie vom Oktober 2014 *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige* hier ansprechen, konnte auch durch das Experteninterview, welches mit Frau Gottwald im Rahmen dieser Fachbereichsarbeit geführt wurde, bestätigt werden. In den folgenden Kapiteln soll das Experteninterview zur Literaturergänzung miteinfließen, um eventuelle Unterschiede im Denken und Erleben der Interviewpartnerin mit den Aussagen aus der Literatur aufzuzeigen und ggf. zu diskutieren.

4.1 Aufgaben der Gesundheits- und Krankenpflege aus der Sicht einer Expertin

Die Hauptaufgabe der Gesundheits- und Krankenpflege besteht laut der für diese FBA interviewten Expertin Annelise Gottwald darin, die Young Carers zu erkennen, darauf folgend den Unterstützungs- und Pflegebedarf zu ermitteln und weitere

Interventionen zu setzen, um die Young Carers aus der Pflegeverantwortung herauszuholen, und für die ganze Familie einen optimalen Betreuungsplan zu erarbeiten, ohne dass sich die Betroffenen in ihrem Familienalltag zu sehr gestört fühlen (vgl. Gottwald, 2016).

4.1.1 Erkennen der Young Carers

Die Young Carers kommen laut Gottwald - Initiatorin von Superhands - in der Hauskrankenpflege sehr häufig vor. Deshalb ist die Schulung und Aufklärung von Berufsgruppen wie Sozialarbeit, Pädagogik, Ärzten und in der Gesundheits- und Krankenpflege ein sehr wichtiges Thema. Das Erkennen eines pflegenden Kindes oder Jugendlichen steht im Vordergrund, und dazu braucht es ebenfalls sehr viel Öffentlichkeitsarbeit in den Medien, um auch die Gesamtbevölkerung zu sensibilisieren.

Das bedeutet, wenn eine Pflegeperson in der Hauskrankenpflege eine zu betreuende Person aufsucht, sollte sie anhand eines Gespräches eruieren, wie die aktuelle Familiensituation aussieht. Ist der oder die zu Pflegende Alleinerzieher, gibt es Familienmitglieder oder Freunde die unterstützen und auch die heikle Frage, ob das Kind zu Hause pflegerisch unterstützt. Besteht der Verdacht, dass Kinder in die Pflege involviert sind, wäre ebenso eine Möglichkeit einen Besuch einmal am Nachmittag einzuplanen, um vielleicht ein Gespräch mit dem Kind zu führen und den Unterstützungsbedarf genauer zu eruieren (vgl. Gottwald, 2016).

Zusammenfassend ist anzumerken, dass die Personen in der Gesundheits- und Krankenpflege einfach sensibilisiert werden müssen um schneller erkennen zu können, ob es einen Young Carer in der Familie gibt. In der Studie vom Oktober 2014 *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige* werden diese Implementierungsfaktoren ebenfalls angesprochen und bestätigen die Aussage von Fr. Gottwald (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 312).

Wird der Kontakt zu einem pflegenden Kind geknüpft, stellt sich unweigerlich die Frage nach dem Befinden des Kindes und vor allem auch nach dem Unterstützungsbedarf.

Fest steht, dass für die YC und deren Familien ein routiniertes Alltagsleben alles andere als normal ist. Betroffene Familien gaben an, dass nichts mehr planbar sei, auf Grund der Tatsache, dass der Krankheitsverlauf nicht vorsehbar sei. Alltagstätigkeiten können augenblicklich noch möglich sein, aber plötzlich durch eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes eine große Hürde werden. Wünschenswert wären für solche Krisenzeiten flexible Hilfen, demzufolge soll Hilfe auf dem schnellsten Weg verfügbar sein. Die Betroffenen wünschen sich Haushaltshilfen, Einkaufshilfen, Kinderbetreuung und ein Nottelefon (vgl. Metzinger, 2007, S. 146). An dieser Stelle muss sich die Gesundheits- und Krankenpflege einbringen, um den genauen Unterstützungsbedarf der Familie zu ermitteln und ebenso zu eruieren, welche Tätigkeiten von dem Kind übernommen werden. Im Zuge dessen wäre es enormer Wichtigkeit, zu ermitteln ob das Pflegegeld ausreicht, um ggf. die Betreuungsstunden auszuweiten, um eine adäquate Betreuung anbieten zu können. Möglich Ressourcen sollten daher angesprochen und ausgelotet werden. Demnach stellt sich die Frage, inwiefern Verwandte, Freunde oder Nachbarn das Kind und die zu pflegende Person unterstützen können. Eine weitere Möglichkeit wäre, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Unterstützung einzusetzen. In erster Linie geht es darum, dass Kind soweit als möglich zu entlasten (vgl. Gottwald, 2016).

Hierbei ist die Autonomie der Familie zu beachten. Ergänzend zum Interview kann in diesem Zusammenhang erwähnt werden, dass in der Studie von Dezember 2012 *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich* bestätigt wird, dass die Familie Vertrauen zu der Pflegeperson haben muss, um Unterstützung annehmen zu können. Denn das Vertrauen als Basis erleichtert den Alltag für den zu Pflegenden und den Young Carer. Wünschenswert wäre, dass kein permanenter Personalwechsel stattfindet (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 209). Die Familie soll die Personen, die sie im Haushalt und bei der Pflege unterstützt nicht als Eindringling sehen, sondern als unterstützendes Mitglied der Familie.

Neben den angesprochenen zwischenmenschlichen Belangen ist eine nicht zu unterschätzende Größe – wie oben bereits mit dem Pflegegeld angedeutet – die finanzielle Unterstützung. Wie so oft im Leben spielt auch in diesem Fall die finanzielle Gegebenheit eine wichtige Rolle für betroffene Eltern, um den Alltag bewältigen zu können. Denn finanzielle Unterstützung im Bereich des Gesundheitswesens bedeutet Entlastung im Alltagsleben. Es wird beklagt, dass Bewilligungen von den Krankenkassen für Hilfsmittel oft nicht berücksichtigt werden und dieser Umstand wiederum die Selbstständigkeit des erkrankten Elternteils beeinträchtigt.

Eine M.S. erkrankte Mutter berichtet, dass sie zwar einen therapeutischen Rollstuhl habe, bei dem sie bei Erschöpfung einen elektrischen Antrieb zuschalten könne, jedoch die Motorkraft nicht ausreiche, um Steigungen zu meistern. Sie bräuchte zum selbständigen Einkaufen fahren oder für Arztbesuche einen Rollstuhl mit kräftigeren Motor, jedoch bewillige die Krankenkasse diesen nicht (vgl. Metzinger, 2007, S. 148). Somit wird in diesem Fall wahrscheinlich wieder das Kind die Einkäufe erledigen oder den erkrankten Elternteil zum Arzt begleiten müssen. Hierbei sollte eine enge Zusammenarbeit zwischen der Gesundheits- und Krankenpflege und dem Hausarzt hinsichtlich der Verordnungsscheine für medizinische Hilfsmittel angedacht werden. Sollte es zu einer Ablehnung der Hilfsmittel kommen, könnte so umgehend Kontakt mit der Krankenkasse aufgenommen werden, um weiter zu intervenieren. Eine weitere Möglichkeit bei Ablehnung wäre, Kontakt zu Hilfsorganisationen aufzunehmen, um finanzielle Unterstützung im Zusammenhang mit den benötigten Hilfsmitteln zu erhalten.

Die ehemaligen pflegenden Kinder und Jugendlichen schilderten, dass sie sich in der damaligen Zeit nicht als pflegendes Kind sahen und deswegen keine Hilfe in Anspruch nahmen, aus heutiger Sicht jedoch Hilfe gebraucht hätten. Ebenso wird deutlich, dass die Betroffenen damals nur sehr wenig über die Krankheit und deren Verlauf und die damit im Zusammenhang stehenden Symptome wussten. In der Familie selbst wurde kaum oder überhaupt nicht über die Krankheit gesprochen. Betroffene berichten, dass unvorhersehbare Verschlechterungen der Krankheit oft zur Überforderung führten. Ein Mädchen berichtet, dass ihr Vater nach einem längeren Krankenhausaufenthalt wegen eines Schlaganfalls zum Gesundwerden nach Hause kam, tatsächlich kam er jedoch zum Sterben nach Hause. Erst im

Erwachsenenalter wurde ihr bewusst, dass es für den Vater keine Chance mehr gab gesund zu werden. Ehemalige Betroffene berichten, dass sie sich mehr Informationen in Zusammenhang mit Krankheiten und deren Symptomen gewünscht hätten. Hier wären Broschüren, Medien und Informationsgespräche mit Angehörigen aus den Berufsgruppen Medizin, Gesundheits- und Krankenpflege, Pädagoginnen sowie Pädagogen sehr hilfreich gewesen (vgl. Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 197-200).

Ehemalige Betroffene gaben außerdem an, dass sie Hilfe bei pflegerischen Tätigkeiten wie Körperpflege, richtiges Einsetzen von Hilfsmitteln, Verbandswechsel und bei schweren körperlichen Tätigkeiten wie Umpositionieren oder Mobilisieren des Erkrankten gebraucht hätten. Es wurde zum Beispiel angegeben, dass das Baden in der Badewanne immer sehr anstrengend für den erkrankten Elternteil und das pflegende Kind war und in solchen Situationen ein mobiler Pflegedienst Entlastung geschafft hätte. Auch das fehlende Wissen und richtige Handhabung in konkreten Pflegesituationen wurde von ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen angesprochen. Betroffene erzählten, dass sie sich einen Angehörigen der Gesundheits- und Krankenpflege gewünscht hätten, der ihnen in konkreten Pflegesituationen die richtige Handhabung gezeigt hätte. Ein ehemaliger Betroffener gab an, dass es für ihn jedes Mal ein Horror war seine übergewichtige Großmutter, die nicht mehr selber stehen konnte, vom Leibstuhl in das Bett zurück zu mobilisieren. Richtige Mobilisationsschritte wären für ihn sehr hilfreich gewesen (vgl. ebd. S. 199-200).

Auch an diesen beiden Beispielen wird deutlich, dass die Gesundheits- und Krankenpflege einen deutlichen Beitrag hinsichtlich YC leisten kann. So könnten bereits vor der Entlassung eines erkrankten Elternteils dem Kind oder Jugendlichen altersgerechte Informationen über das Krankheitsbild ausgehändigt und bei offenen Fragen genügend Zeit zur Verfügung gestellt werden. Ebenso sollte eine enge Zusammenarbeit mit der Organisation *Superhands* angestrebt werden. Auf deren Homepage findet sich unter der Rubrik „Wissen“ eine Liste mit den häufigsten Krankheiten und bietet Informationen zur Entstehung, Therapie und Hilfsmaßnahmen in einer verständlichen Zusammenfassung.

Aus Sicht der betroffenen Kinder und Jugendlichen wird veranschaulicht, dass der Alltag durch Beratungsgespräche oder Anleitung der Gesundheits- und Krankenpflege erleichtert werden hätte können.

In der Studie vom Dezember 2012 *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich*, berichtet eine ehemalige Betroffene, dass es damals sehr wichtig gewesen wäre, wenn eine professionelle Fachkraft die Familie bei der Planung des Pflegealltags unterstützt hätte. Die Hauskrankenpflege sollte sich folgende Fragen stellen: *Wer übernimmt welche Tätigkeiten? Oder wieviel kann übernommen werden? Welche Ressourcen gibt es im Verwandten- oder Bekanntenkreis?* Gemeinsam sollte überlegt werden, wie und von wem der Pflegeaufwand über den Tag verteilt übernommen werden kann. Hier sollte ein Zeit- und Pflegeplan entwickelt werden, bei dem alle Beteiligten bestimmte Tätigkeiten in angemessenem Ausmaß übernehmen (vgl. ebd. S. 202).

Ebenso muss eruiert werden, ob das Kind in der Schule besondere Unterstützung durch einen Schulpsychologen benötigt. Ein Vorschlag wäre, ehrenamtliche Dienste zu organisieren, sodass die Kinder am Wochenende frei haben, und nicht wieder in die Pflege eingebunden sind (vgl. Gottwald, 2016).

Ein Punkt, der im Zuge der Anleitung von YC zu pflegerischen Handlungen zu beachten ist, ist der Zwiespalt zwischen Entlastung durch die Anwendung der richtigen Technik und Belastung durch den dadurch vermittelten Auftrag zur Übernahme pflegerischer Tätigkeiten durch Kinder. *Steckt hier die Gesundheits- und Krankenpflege in einem ethischen Dilemma?*

4.1.2 Die ethischen Herausforderungen für die Gesundheits- und Krankenpflege

In der Gesundheits- und Krankenpflege wird es als Pflicht verstanden, ethisch zu denken und zu handeln. Die Ethik kann, grob zusammengefasst, als Theorie der Moral begriffen werden. Gerade hinsichtlich Young Carers steht die Gesundheits- und Krankenpflege deutlich vor ethischen Herausforderungen. All die Erkenntnisse die diese FBA aufzeigt, machen jedoch umso deutlicher, dass die Gesundheits- und Krankenpflege hier vor Entscheidungswegen steht, die ein ethisches Dilemma verursachen.

Ein ethisches Dilemma bezeichnet das Problem, wie moralisch korrekt gehandelt werden kann, wenn die Wahl zwischen zwei Möglichkeiten vorliegt, von denen beide moralisch bedenklich sind. Es entsteht die Zwangslage, zwischen zwei unangenehmen Möglichkeiten zu entscheiden (vgl. Hiemetzberger, Messner, & Dorfmeister , 2007, S. 63).

Exemplarisch für viele Erfahrungen, die pflegende Kinder und Jugendliche in ihrem Alltag erleben, soll folgendes Erlebnis hier Platz finden.

Eine ehemalige Betroffene berichtet: *„Da war so eine prägende Erinnerung, dass ich sie nicht mehr aus der Badewanne rausbrachte, also sie hat nicht mehr mithelfen können. Ich habe damals das Wasser ausgelassen und bin zu ihr in die Badewanne hineingekrochen und habe sie irgendwie aufgezogen. Wir haben beide sehr viel geschwitzt und waren alle beide patschnass. Ich habe mir nur gedacht, ich hätte sie nicht baden brauchen, weil wir waren dann beide patschnass.“* (Nagl-Cupal, et al., 2015, S. 201)

Wie soll die Pflegeperson handeln, wenn sie von so einem Ereignis informiert wird? Hier entstehen nun zwei moralisch bedenkliche Möglichkeiten, die zu einem ethischen Dilemma führen. Die erste Wahlmöglichkeit wäre Hilfe zur Selbsthilfe. Moralische Bedenken ergeben sich jedoch daraus, dass die Hilfe zur Selbsthilfe eine Anleitung zur Kinderarbeit wäre. Die zweite Möglichkeit wäre das Einsetzen einer professionellen Pflegekraft zur Durchführung der Körperpflege. Auch hier werden moralische Bedenken deutlich. Denn das Einsetzen einer Pflegekraft

könnte durchaus ein intensives Eindringen in die Privatsphäre des Familienalltags auslösen. Es könnte auch aus Sicht der Betroffenen eine unerwünschte Abhängigkeit von mobilen Diensten entstehen.

Anmerkung der Verfasserin: Das oben gewählte Beispiel steht exemplarisch für tagtägliche Situationen, denen YC ausgesetzt sind. Das Anleiten einer Mobilisierung aus einer Badewanne soll meiner Meinung nach keinem Kind angelernt werden, denn dies stellt eine zu große Gefahr für das Kind und dem zu Pflegenden dar.

Im Interview mit Frau Gottwald, die beruflich unmittelbar die täglichen Gegebenheiten von YC mitbekommt, wurde das konkrete Beispiel einer Situation in der Nacht angesprochen. Die schwerkranke Mutter muss auf die Toilette, kann diesen Weg jedoch nicht alleine schaffen. Anwesend ist nur das Kind. Hier stellt sich deutlich die Frage, welche sozialen Kompetenzen soll das Kind erreichen? Wieviel darf, respektive soll das Kind an Unterstützung übernehmen? Und wieviel soll, kann oder muss das professionell ausübende Pflegepersonal an Unterstützung übernehmen, ohne dabei die Privatsphäre empfindlich zu stören. Am konkreten Beispiel ist jedoch kein Pflegepersonal in der Nacht anwesend. Hier wäre es durchaus von Vorteil, wenn das Pflegepersonal dem betroffenen Kind das rückschonende Mobilisieren in den Leibstuhl erlernen würde, um zu gewährleisten, dass es sich oder den Angehörigen nicht verletzt. Sicherlich gehört es zu einem Tabu-Thema über welches nicht gerne gesprochen wird und es als Kinderarbeit abgetan und verpönt wird. Jedoch stellt sich hier die konkrete Frage, wie es anders gehen soll, wenn außer dem Kind niemand anwesend ist. Kinderarbeit wird keinesfalls begrüßt und z.B. Mobilisierungen sollten nur im äußersten Notfall von Kinder und Jugendlichen durchgeführt werden.

Frau Gottwald gab im Interview zu verstehen, dass es in konkreten Fällen keine moral-theoretischen Grenzen gibt, denn die Ethik als Haltung sagt ihr, dass sie dem Kind und der zu pflegenden Person helfen muss. In konkreten Situationen ist daher eine gezielte Anleitung zu vertreten, wenn dies die beste Lösung für alle Betroffenen ist. Sie betonte, dass viele betroffene Familien oftmals leider kein großes soziales Netz und ein schweres Schicksal zu ertragen haben. Auch sie postuliert, dass Pflegepersonen vor Ort anhand der Umstände erkennen müssen, wieviel

Unterstützung die betroffenen Familien brauchen, ob und wie finanzielle Unterstützung Entlastung schafft. Außerdem muss gewährleistet werden, dass das Kind in der Schule anwesend ist und sich darüber hinaus auch konzentrieren kann. Dies sei laut Frau Gottwald noch ein weiter Weg (vgl. Gottwald, 2016).

Das Dilemma besteht also zwischen Abhängigkeit der Professionisten und der damit einhergehenden Einbuße der familiären Intimität, wenn eine fremde Person z.B. auch nachts zur Hilfe ins Haus geholt wird. Um der Familie eine höchstmögliche Unabhängigkeit zu belassen, müssten allerdings die YC Hilfestellungen durch Anleitung zum Pflegen erfahren. Jedoch stellt sich hier die Frage: Dürfen Kinder von Personen der Gesundheits- und Krankenpflege in pflegerischen Tätigkeiten angeleitet werden?

Laut dem internationalen Council of Nurses (ICN) sind folgende 4 Aufgaben der Pflege definiert: Gesundheit zu fördern, Krankheit zu verhüten, Gesundheit wiederherzustellen und Leiden zu lindern (vgl. Hiemetzberger, Messner, & Dorfmeister, 2007, S. 57).

Weiteres ist im österreichischen Gesundheits- und Krankenpflege Gesetz BGBl I 108/1997 § verankert, dass es eine der vielfältigen Aufgaben der Pflege ist, den Pflegebedarf zu ermitteln und zu beurteilen, Hilfestellungen zu geben und ebenso die Anleitung und Schulung Angehöriger (vgl. Bundeskanzleramt Republik Österreich, 2016). Auch wenn die eben genannten Angehörigen noch nicht die Volljährigkeit erreicht haben, ist es meiner Meinung nach die Pflicht der Gesundheits- und Krankenpflege, den YC Hilfestellungen anzulernen und in bestimmte Pflegehandlungen einzuschulen, nämlich dann, wenn es für die Betroffenen unter Erwägung aller Möglichkeiten als die Beste erscheint.

Es gibt dazu eigens entwickelte Vorgehensweisen, die es ermöglichen sollen trotz einem ethischen Dilemma die für alle Beteiligten beste Lösung zu finden. Ein mögliches Instrument zur Entscheidungsfindung in diesem ethischen Dilemma wäre das Modell von Verena Tschudin, welches hier exemplarisch für viele andere geeignete Entscheidungsmodelle kurz skizziert werden soll. Im Jahre 1988 hat Tschudin erstmals die vier Phasen der ethischen Entscheidungsfindung mit Hilfe

von Fragen formuliert. Im Folgenden sollen die vier Phasen und entsprechende, von Tschudin formulierte Fragen, allgemein auf YC, fragmentarisch aufgezählt werden.

Mögliche Fragen könnten zur Analyse der Probleme dienen: Handelt es sich in dieser Situation um ein aktuelles Problem oder ein potenzielles? Warum lässt sich das Problem nicht auf schlichte Weise lösen? Welche Personen sind unmittelbar von dem Problem betroffen? Was meinen die Betroffenen zu diesem Problem?

In der zweiten Phase beschäftigt sich die Pflegeperson mit der Planung, folgende Fragen könnten hierbei hilfreich sein: Welche Möglichkeiten gibt es kurzfristig oder langfristig? Wer hat einen Nutzen davon? Wird dem betroffenen Kind durch diese Konsequenz Schaden zugefügt – wenn ja, welcher? Wo liegt hier meine berufliche Verantwortung? Was sind die Folgen meines Handelns?

Die dritte Phase ist die Ausführung und es könnten folgende Fragen gestellt werden: Welche Handlungen beziehungsweise Hilfestellungen müssen erfolgen? Wer führt welche Handlung durch, wann wird sie durchgeführt und wie?

Die vierte Phase ist die Evaluierung und folgende Fragen könnten hilfreich sein: Wurde das bestehende Problem mit der Entscheidung gelöst? Falls nicht – warum? Waren die Erwartungen der Realität entsprechend - falls nein, warum? Haben andere Personen von der ursprünglichen Entscheidung einen Nutzen gehabt? (vgl. Hiemetzberger, Messner, & Dorfmeister , 2007, S. 65-67)

Wie sich zeigt, geben Entscheidungsmodelle durchaus den Raum, in einem ethischen Dilemma die beste Lösung für alle Beteiligten zu finden. In diesem Zusammenhang scheint es jedoch durchaus sinnvoll, ein interdisziplinäres Entscheidungsmodell speziell für die Thematik YC zu entwickeln.

Im Folgenden sollen nun die beiden österreichischen Hilfsorganisationen vorgestellt werden, die unmittelbar mit YC zusammenarbeiten und unterschiedliche Unterstützungsangebote anbieten.

5 Hilfsangebote in Österreich für Young Carers

Zur Vielzahl an Angeboten für YC in Großbritannien hat Österreich nur zwei Hilfsorganisationen, welche sich mit diesem Thema beschäftigen und verschiedene Unterstützungsangebote für diese Gruppe anbieten.

Bei zahlreichen Einsätzen des Johanniter-Pflegenotdienstes wurden immer wieder YC angetroffen, welche ein erkranktes Familienmitglied betreuten. Dieser Umstand führte dazu, dass die Johanniter im Jahre 2012 das Projekt Superhands realisierten, um pflegende Kinder und Jugendliche zu entlasten. Bis vor Gründung dieses Projektes gab es österreichweit keinerlei Anlaufstellen oder Hilfseinrichtungen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen. Superhands berätet, organisiert Pflege und bietet vielfältige weitere Angebote, um die YC zu entlasten (vgl. Klinger & Gottwald, 2015, S. 3).

Das österreichische Jugendrotkreuz bietet den *Pflegefit-Kurs* an, der das Ziel verfolgt, Kindern und Jugendlichen Sicherheit im pflegerischen Alltag zu geben. Ebenso bietet das Jugendrotkreuz einmal jährlich das *Juniorcamp* an. Dort verbringen Kinder und Jugendliche unter psychologischer Betreuung zwei Ferienwochen und können sich mit anderen Betroffenen austauschen, Sport betreiben und einfach einmal Kind sein. Weiteres bieten sie die Hotline *time4friends* an, dort können Jugendliche anrufen und über ihre Probleme und Sorgen mit einem gleichaltrigen Berater sprechen (vgl. Österreichisches Jugendrotkreuz, Get Social!, o. D.).

5.1 Vergleich Österreich und Großbritannien

Großbritannien beschäftigt sich bereits seit den 1990er Jahren mit dem Thema Young Carers und hat somit einen zeitlichen Vorsprung von 20 bis 25 Jahren im Vergleich zu Österreich. Großbritannien gilt somit als Vorbild hinsichtlich der Beschäftigung rund um YC und dem Aufbau vielfältiger Hilfsprogramme für diese Gruppe. Es gibt schätzungsweise mehr als 300 Programme und Young Carers Projekte. Den Betroffenen wird auf lokaler und regionaler Ebene Hilfe angeboten.

Aufgrund der Tatsache, dass sich GB schon lange Zeit mit der Problematik YC beschäftigt, gibt es vergleichsweise ein hohes Bewusstsein in der Bevölkerung im Vergleich zu Österreich. Laut Martin Nagl-Coupal (Stellvertretender Vorstand des Institutes für Pflegewissenschaften der Uni Wien) ist dieses Bewusstsein Voraussetzung dafür, dass die YC überhaupt wahrgenommen werden. Die Bewusstseinsförderung ist von enormer Bedeutung, denn selbst wenn in Österreich innerhalb kürzester Zeit 150 Unterstützungsprogramme aufgebaut werden würden, wäre das Problem, dass aufgrund fehlender Bewusstseinsförderung hinsichtlich der Thematik YC keine Kinder kommen würden (vgl. Brandstetter, 2015).

In der zweiten Studie *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige* wurde ein Rahmenkonzept vorgelegt, das darstellt, welche Maßnahmen den betroffenen Familien helfen würden. In diesem Konzept wird jedoch deutlich, dass die bereits erworbenen Erkenntnisse von GB zwar herangezogen werden können, jedoch in den entsprechenden Kontext übersetzt werden müssen. Dieser Vorgang benötigt jedoch Zeit. In GB gibt es zum Beispiel Clubs für YC, welche sich gezielt in unmittelbarer Nähe von ihrem zu Hause befinden. In diesen Clubs können sich die Kinder und Jugendlichen treffen, um sich in einem ungezwungenen Rahmen austauschen zu können. Ebenso sind die Hilfsorganisationen mit Schulen sehr eng vernetzt. Es wird deutlich, dass Österreich noch große Schritte zu leisten hat um YC zu erreichen, denn gut gemeinte Programme nutzen niemanden, wenn diese nicht bekannt sind und resultierend daraus auch niemand nützt (vgl. ebd. S. 1-2).

Wie oben bereits kurz skizziert, gibt es in Österreich zwei Hilfsorganisationen, welche bereits wichtige Schritte hinsichtlich Bewusstseinsförderung und Hilfsprogramme rund um YC getätigt haben. Diese sollen nun im Folgenden genauer vorgestellt werden.

5.2 Projekt Superhands

Superhands ist ein österreichisches Projekt der Johanniter-Unfall-Hilfe und konnte mit Unterstützung der Diakonie Österreich im Oktober 2012 an den Start gehen. Finanziert wird das Projekt durch private Spenden und durch das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (vgl. Klinger & Gottwald, 2015, S. 6).

Eines der wichtigsten Ziele von Superhands ist die Betroffenen zu identifizieren. Durch das Angebot von Superhands sollen die Kinder und Jugendlichen ermutigt werden, sich in geschützter Umgebung mitteilen zu können, Hilfe von außen anzunehmen, um aus ihrem Schatten zu treten. Ein weiterer wichtiger Themenbereich dieser Organisation ist, YC zu entlasten, sie im Pflegealltag zu unterstützen und aus der Pflegeverantwortung herauszuholen. Ebenso wird Pflegewissen, Beratung, Aufklärung und weitere wichtige Informationen für alle Interessierte und Betroffene auf ihrer Homepage zugänglich gemacht. Ziel hierbei ist, dass rund um die Uhr das Thema Pflege, schnell und professionell abrufbar ist. Da bei Jugendlichen der Trend digitaler Medien weiterhin besteht, ist diese Form von Erreichbarkeit für Kinder und Jugendlichen eine zielführende Methode. Last but not least ist ein weiteres großes Thema von Superhands, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren. Hier wird gezielt mit dem Entlassungsmanagement in Krankenhäusern und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hauskrankenpflege zusammengearbeitet. Ein großes Ziel von Superhands ist es, auf die besondere Schutzbedürftigkeit von Young Carers bereits in der Ausbildung der Gesundheits- und Krankenpflege aufmerksam zu machen, indem dies in den Ausbildungsplan verankert wird. Ebenso sollen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter aber auch Lehrerinnen und Lehrer miteingebunden werden (vgl. ebd. S. 6-7).

Die Homepage (www.superhands.at) ist in fünf Hauptkategorien aufgeteilt: *Notfall*, *Pflege*, *Wissen*, *Für dich* und *Reden*.

Der erste Menüpunkt *Notfall* beinhaltet anhand von Fotogeschichten Erste-Hilfe-Tipps, wie die betroffenen Kinder im Notfall zu handeln haben, ebenso sind Notruf Nummern wie Rettung, Feuerwehr, Polizei und der Pflegenotdienst der Johanniter angeführt.

Im zweiten Menüpunkt befindet sich alles zum Thema *Pflege*. Hier gibt es Pflgetipps und Pflegevideos. YC finden unter diesem Punkt altersgerecht aufbereitete Informationen über Pflege und Hilfsmaßnahmen.

Der Menüpunkt *Wissen* ist in die Unterkategorien *Krankheiten*, *Kinderrechte* und *Beratungsstellen* unterteilt. Die Datenbank *Krankheiten* beinhaltet mehr als 80 Krankheiten in kindgerechter Sprache. Kinder und Jugendliche finden hier präzise Informationen über Krankheiten und deren Symptome, sowie Patientenrechte und allgemeine gesetzliche Grundlagen in Österreich. In der Kategorie *Beratungsstellen* sind alle wichtigen Anlaufstellen für YC und deren Bezugspersonen aufgelistet.

Für dich bietet Hilfs- und Entlastungsmöglichkeiten für das Kind selbst und ist in die Unterkategorien: *Zuhause*, *Schule*, *Freizeit* und *Ich* unterteilt.

Im Menüpunkt *Reden*, wird ein Forum angeboten, indem sich registrierte User austauschen können. Ebenso wird eine kostenlose *Telefonhotline* angeboten, welche Dienstag und Donnerstag von 15.00-17.00 Uhr erreichbar ist. Betroffene Kinder und Jugendliche erhalten unter der Hotline kostenlose Beratung. Zusätzlich wird eine anonyme Onlineberatung von Superhands angeboten (vgl. Klinger & Gottwald, 2015, S. 9-11).

Superhands hat in den letzten vier Jahren sehr viel Sensibilisierungsarbeit in den Bereichen Gesundheit, Pflege, Sozialarbeit, Pädagogik und Politik geleistet. Unter anderem wurden Vorträge in der Schule für Gesundheits- und Krankenpflege am SMZ-Ost, am österreichischen Pflegekongress und in der Fortbildungsakademie im SMZ-Süd gehalten (vgl. ebd. S. 18-19). Dies ist nur ein kleiner Auszug der intensiven Tätigkeit hinsichtlich der Sensibilisierungsarbeit.

Im Gespräch mit Anneliese Gottwald war die Abschlussfrage meines Interviews, was sie sich im Zusammenhang mit dem Projekt Superhands für die Zukunft wünschen würde. Ganz wichtig sei für sie die weitere Finanzierung des Projekts, denn sie müssen weiterhin sehr viel Öffentlichkeitsarbeit leisten, damit das Thema *Young Carers* nicht untergeht. Denn Superhands versteht sich, auf das Thema YC aufmerksam zu machen. Ziel sei es, dass sich die Thematik in die Gedanken der Menschen abspeichert, dass ein Kulturwechsel stattfindet und es nicht

selbstverständlich ist, dass ein Kind ein erkranktes Elternteil pflegt (vgl. Gottwald, 2016).

5.3 Das österreichische Jugendrotkreuz und deren Hilfsangebote

Die Hauptaufgaben des österreichischen Jugendrotkreuzes zum Thema Young Carers bestehen darin, einen *Pflegefit* - Kurs anzubieten und den Kindern einen 2-wöchigen Erholungsaufenthalt zu ermöglichen.

Im *Pflegefit*-Kurs erlernen Jugendliche wie sie ältere Menschen, Familienangehörige oder auch Gleichaltrige nach einem Unfall oder bei einer Krankheit pflegen können. In dem 16 stündigen Kurs bekommen junge Menschen hilfreiche Tipps, welche ihnen den Alltag bei der Betreuung und Pflege erleichtern sollen. Der Kurs soll Wissen vermitteln und Pflegeabläufe veranschaulichen und ein gewisses Know-How schaffen (vgl. Österreichisches Jugendrotkreuz, o. D.). Das begleitende Kursbuch hat neun Kapitel. Jedes davon beinhaltet: *Lernziel, Definition, Information, Übung, Arbeitsauftrag, Tipps von Profis, Tipps für dich, Fallbeispiele und Fachfotos*. Am Ende der 16-stündigen Ausbildung erhält jeder Teilnehmer eine schriftliche Bestätigung des österreichischen Jugendrotkreuzes (vgl. Widhalm, et al., 2016, S. 5).

Dieses Jahr ermöglichte das österreichische Jugendrotkreuz vom 11. bis 24. Juli 2016 mit ihrem Projekt *Juniorcamp 27* pflegenden Kindern und Jugendlichen aus ganz Österreich im Alter zwischen 10-14 Jahren einen 2-wöchigen Erholungsaufenthalt in Slowenien. Die Kinder erhielten optimale sozialpädagogische und psychologische Betreuung.

Ziel des Camps war es für Erholung und eine Auszeit von Zuhause zu sorgen, der Spaßfaktor durfte ebenfalls nicht fehlen. Dies gelang durch das südliche Klima, sportliche Programmpunkte und Ausflüge sowie unterhaltsame Abendprogramme wie Karaoke-Singen, Disko oder Lagerfeuer. All diese Aktivitäten machten das Camp für die Betreuerinnen und Betreuer unvergesslich. Im Juli 2017 findet wieder

ein Camp für die Kinder schwer erkrankter Eltern statt. (vgl.Österreichisches Jugendrotkreuz, o. D.).

6 Zusammenfassung und Fazit

Young Carers sind ein weltweit verbreitetes Phänomen, allein in Österreich wurden 42.700 als pflegende Kinder und Jugendliche mittels quantitativer Forschungsmethode und anschließender Hochrechnung identifiziert. Sie leben meist im Verborgenen, da sie in diese Rolle hineingewachsen sind und sich selbst nicht als YC sehen. Auch die Angst, dass es negative Konsequenzen für die Familie geben könnte, spielt eine nicht unwesentliche Rolle. Die genaue Ausarbeitung der Studie war dienlich um aufzuzeigen, wie komplex sich die Identifizierung pflegender Kinder und Jugendlicher gestaltet. Die zu pflegenden Angehörigen leiden meist an chronischen physischen oder psychischen Erkrankungen. Die Kinder und Jugendlichen übernehmen Tätigkeiten welche die Erkrankten selbst nicht mehr ausführen können und beinhalten hauswirtschaftliche Tätigkeiten, Geschwisterbetreuung bis hin zu pflegerischen Tätigkeiten wie Körperpflege und Mobilisierung. Pflegende Kinder und Jugendliche tragen eine sehr große Verantwortung für sich und die zu betreuende Person. Durch diese Lebenssituation entwickeln sich physische, psychische und schulische Auswirkung für die betroffenen Kinder, welche deutlich dargelegt wurden. Auch die Langzeitfolgen im Erwachsenenalter durch die seelischen Belastungen im Kindesalter konnten anschaulich in diese Fachbereichsarbeit aufgenommen werden.

Auf die Frage nach der Erkennbarkeit von YC und des Bedarfs an Unterstützung durch die Gesundheits- und Krankenpflege, muss festgestellt werden, dass dringender Handlungsbedarf besteht. Im Fokus steht hier ganz eindeutig die Aufklärung der Öffentlichkeit sowie Schulung verschiedener Berufsgruppen wie Medizin, Gesundheits- und Krankenpflege, Lehrerinnen und Lehrer und Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter. Weiteres muss die Gesundheits- und Krankenpflege direkt vor Ort eruieren, ob ein Kind in die Pflege miteinbezogen ist und in Folge dessen den Unterstützungsbedarf ermitteln, um das Kind soweit als möglich zu entlasten.

Auf die Frage nach der möglichen Unterstützung durch die Gesundheits- und Krankenpflege und die damit enthaltenen Herausforderungen, auch in Bezug der Wahrung der Autonomie muss konstatiert werden, dass hierfür keine gültige Pauschalaussage getroffen werden kann. Klar ist, dass die Autonomie und Intimsphäre der Familie gewahrt werden muss. Gleichzeitig muss deutlich hervorgehoben werden, dass Kinder und Jugendliche trotz Wahrung der Eigenständigkeit innerhalb der Familie, mit der Belastung der Pflege nicht allein gelassen werden dürfen. Ehemalige Betroffene gaben an, dass sie sich Hilfe von außen gewünscht hätten, wobei jedoch auch angeführt wurde, dass durch die richtige Anleitung pflegerischer Tätigkeiten durch Pflegepersonen, ihr Alltag deutlich erleichtert worden wäre. Es wird deutlich, dass die Gesundheits- und Krankenpflege individuelle Möglichkeiten finden sollte, um die Familie zu entlasten, bei gleichzeitiger Wahrung der Autonomie der betroffenen Familie. Dabei sollte es auch in Betracht gezogen werden richtige Anleitung zu geben, um den Pflegealltag des Kindes zu erleichtern. Hier entwickelt sich jedoch durchaus eine Art Zwiespalt für die Gesundheits- und Krankenpflege – ein ethisches Dilemma. Es wurde aufgezeigt, dass Entscheidungsmodelle durchaus hilfreich sein können, um bei der Entscheidungsfindung zu unterstützen. Eindringlich sei hier allerdings nochmals darauf hingewiesen, dass mit allen Betroffenen eine Lösung erarbeitet werden sollte, um das beste Ergebnis erreichen zu können.

Auf die Frage der Angebote für YC in Österreich muss abschließend festgestellt werden, dass es hierzulande leider nur zwei Organisationen gibt, welche verschiedene Entlastungs- und Beratungsangebote für pflegende Kinder und Jugendliche anbietet. Großbritannien kann hier eindeutig als Vorreiter hinsichtlich des Themas YC genannt werden. Das Österreichische Jugendrotkreuz und die Johanniter-Unfall-Hilfe mit ihrem Projekt Superhands leisten hierzulande regelrechte Pionierarbeit. Wünschenswert wäre ein flächendeckender Ausbau solcher Projekte.

Die Studie vom Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige* zeigt deutlich auf, dass ehemals Betroffene sich durchaus Hilfe zur Anleitung der richtigen Handhabung gewünscht hätten.

Dieser Umstand sollte den Anlass geben, von einer grundsätzlichen Pauschalisierung hinsichtlich Kinderarbeit Abstand zu nehmen.

Ziel dieser Fachbereichsarbeit ist es nicht, ein Pro in Richtung Kinderarbeit zu formulieren. Ziel dieser Arbeit ist es aber auch nicht, Gegner von gezielten Anleitungen in ihrem Denken zu bestärken. Vorbehalte einer gezielten Anleitung sind legitim. Es wird deutlich aufgezeigt, dass es Situationen gibt, in welchen eine Anleitung z.B. zum richtigen Mobilisieren jedoch durchaus Berechtigung findet. Kinder und Jugendliche mit ihren Problemen gänzlich allein zu lassen, ist nicht zielführend. Die häusliche Pflege allein mit dem Gedanken ‚Kinderarbeit‘ abzutun, sich womöglich sogar darüber zu echauffieren, bewirkt nur eines: Dass pflegende Kinder und Jugendliche weiterhin im Verborgenen leben, aus Angst, ausgegrenzt oder gar der Familie entrissen zu werden.

So individuell Erkrankungen sind, so individuell sind auch Kinder und deren Familien. Es hilft nicht, ein steifes System zu entwickeln, in welchem vielleicht gewährleistet ist, ein ethisches Dilemma zu umgehen, wenn es vielleicht Familie A hilft, Familie B aber darunter leidet. Deutlich hervorgehoben wird an dieser Stelle die große Forschungslücke in den unterschiedlichen Disziplinen betreffend Young Carers, die es zu schließen gilt.

In diesem Zusammenhang darf auf eine erfreuliche Studie unter der Projektleitung von Nagl-Cupal hingewiesen werden, welche im Juni 2016 gestartet wurde und sich aktuell noch im laufenden Prozess befindet. Im Rahmen eines Forschungsprojektes der Universität Wien wurde das Konzept *Familienkonferenz – Pflege (FKP)* entwickelt, welches Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen unterstützen soll. In Kooperation mit dem Österreichischen Roten Kreuz wurden Pflegepersonen in der Methode geschult. Die erste Anwendungsphase läuft von Juni 2016 bis Jänner 2017. Die FKP wird in den Bundesländern Wien, Niederösterreich, Steiermark und dem Burgenland Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen angeboten. Die Finanzierung erfolgt aus den Mitteln *Gemeinsame Gesundheitsziele aus dem Rahmen-Pharmavertrag, eine Kooperation von österreichischer*

Pharmawirtschaft und Sozialversicherung und ist für die betroffenen Familien kostenlos (vgl. Superhands, o. D.).

Vor 85 Jahren hat Erich Kästner in einem vermeintlich fiktionalen Kinderroman bereits auf pflegende Kinder und Jugendliche aufmerksam gemacht. Es wird Zeit, dass dieses Thema entstigmatisiert und mit offenen Augen hingeschaut wird, unter Berücksichtigung ethischer Herausforderungen und Wahrung der Autonomie, die bestmögliche Lösung für pflegende Kinder und Jugendliche und des erkrankten Angehörigen zu finden.

7 Literaturverzeichnis

- Brandstetter, G. (26. Februar 2015). *derstandard.at*. Abgerufen am 18. März 2016 von <http://derstandard.at/2000012153867/Wenn-Kinder-Angehoeerige-pflegen>
- Bundeskanzleramt Republik Österreich. (2016). *Bundeskanzleramt Rechtsinformationssystem*. (B. d. Österreich, Herausgeber) Abgerufen am 21. September 2016 von <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011026>
- George, W., George, U. (2003). *Angehörigenintegration in der Pflege*. München: Ernst Reinhardt Verlag München Basel.
- Gottwald, A. (10. Juni 2016). Experteninterview Young Carers. (N. Matkovic, Interviewer) Privataarchiv der Verfasserin.
- Hiemetzberger, M., Messner, I., Dorfmeister, M. (2007). *Berufsethik und Berufskunde*. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien.
- Kästner, E. (1931). *Pünktchen und Anton*. Wien: Atrium Verlag AG.
- Klinger, B., Gottwald, A. (2015). *Superhands Projektbericht 2012-2015*. Wien: Die Johanniter.
- Koch, S. (05. November 2009). Chronisch Kranke - Kinder als Pfleger. *Zeit Online*, 1-3. Abgerufen am 12. Juli 2016 von <http://www.zeit.de/2009/46/M-Pflegende-Kinder>
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse*. Landsberg: Verlagsgruppe Beltz.
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige*. Bern: Hans Huber.
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., Mayer, H., Hauprich, J. (2015). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die*

Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Zwei Studien des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Wien im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, S (Bd. 19). (Bundesministerium für Arbeit, & Soziales und Konsumentenschutz, Hrsg.) Wien: ÖGB GmbH.

Österreichisches Jugendrotkreuz. (o. D.). *Get Social!* Abgerufen am 22. Oktober 2016 von <http://www.get-social.at/time4friends>

Österreichisches Jugendrotkreuz. (o. D.). *Jugendrotkreuz Österreich*. Abgerufen am 22. Oktober 2016 von <http://www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/angebote/sommercamps/juniorcamp/bericht-2016/>

Roedenbeck, M. (2016). *Kindheit im Schatten*. Berlin: Christoph Links Verlag.

Superhands. (o. D.). *Superhands - Ein Projekt der Johanniter*. Abgerufen am 31. Oktober 2016 von <http://www.superhands.at/pflege/news-pflege/artikel/unterstuetzung-fuer-familien-in-denen-gepflegt-wird-85/>

Widhalm, S., Widhalm, M., Schlögl, A., Aistleitner, T., Binder, K., Hauser, R., . . . Wild, M. (2016). *Pflegefit Betreuung und Pflege in der Familie*. Wien: Österreichisches Rotes Kreuz Einkauf & Service GmbH Wien.