

Young Carers. Pflegende Kinder und Jugendliche fristen in Österreich ein Schattendasein. Ihre Zahl ist größer als oft angenommen.

Kinder, die pflegen

Es hat nie jemand gesagt: „Du musst dich jetzt um Papa kümmern.“ Ich bin in diese Rolle einfach hineingerutscht“, sagt Natalie M. zu Beginn unseres Gesprächs. Als sie 15 war, erkrankte ihr Vater an einem Lungenkarzinom. Nach erfolgreicher OP schien der Krebs besiegt, kehrte jedoch zwei Jahre später zurück. „Es war ein Schock. Ich stand gerade vor der Matura“, erzählt die heute 36-Jährige.

Schlagartig stellten die Ärzte Metastasen im Kopf und in der Wirbelsäule des Vaters fest. Von der Diagnose bis zur Pflegebedürftigkeit vergingen gerade einmal vier Tage. Da Natalies Mutter voll im Berufsleben stand, war klar, dass die Tochter sich in der Freizeit um den Vater kümmert. „Gerade bei Krebserkrankungen kommt der Pflegebedarf sehr unerwartet“, bestätigt Martin Nagl-Cupal, der am Institut für Pflegewissenschaften der Universität Wien tätig ist. „Da nehmen Familien oft lange keine Unterstützung in Anspruch und wir sehen es häufig, dass in diesen Fällen besonders Kinder die Pflege übernehmen.“

43.000 Kinder
Natalie M. war sich ihrer Situation

on lange Zeit nicht bewusst. Neben der Schule hielt sie den Haushalt in Schuss, kochte und ließ sich in Pflegeleistungen einschulen: „Die hauskrankenpflegerische Versorgung war damals noch nicht so gut ausgebaut. Aber zwei bis drei Mal die Woche kam ein mobiles Palliativteam vorbei, das mich zum Beispiel über die richtige Dosierung der Schmerzmedikamente aufklärte.“

Geschichten wie Natalies sind keine Seltenheit. Martin Nagl-Cupal kennt sie gut: „Wir schätzen, dass hierzulande etwa 3,5 Prozent aller Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren pflegende Dienste leisten. In absoluten Zahlen sprechen wir von rund 43.000 – die meisten sind Mädchen.“ In der öffentlichen Diskussion sind Young Carers allerdings so gut wie nie vertreten. Das liegt zum einen daran, dass sich die Betroffenen meist selbst nicht als Pflegenden wahrnehmen, zum anderen sprechen die wenigsten darüber, dass sie in jungen Jahren andere pflegen mussten. Teilweise schämen sie sich dafür, oft finden sie einfach keinen Ansprechpartner.

Soziale Folgen
Nicht selten hat das negative

43.000 Kinder und Jugendliche pflegen zu Hause Angehörige, manchmal oft jahrelang. Doch ihnen wird durch das Gesundheitssystem kaum geholfen



Auswirkungen. Pflegewissenschaftler Nagl-Cupal: „Wir haben in einer sozialpolitischen Studie im Auftrag des Ministeriums untersucht, wie sich eine solche Pflegesituation auf die Kinder und Jugendlichen auswirkt. Die Doppelbelastung durch Schule oder Ausbildung und Pflege kann weitreichende Folgen haben.“ So manche pflegenden Kinder werden von der Last der Verantwortung schlichtweg erdrückt. Es bleibt keine Zeit

mehr zum Spiel mit anderen Kindern, kein Platz für unbeschwertes Kindsein.
Natalie M. rückblickend: „Ich hatte damals Alpträume und litt unter Schlafstörungen. Ich lebte zum Beispiel ständig in der Angst, dass über Nacht die Sauerstoffflasche leergehen könnte und mein Vater keine Luft mehr bekommt.“ Durch die psychische Belastung entwickelte sie nach dem Tod des Vaters eine Essstörung.

Bewusstseinsbildung
Nagl-Cupal pocht deshalb auf mehr Aufklärung zum Thema: „Man kann Kinder und Jugendliche nie vollkommen abschirmen. Es braucht vielmehr eine Sichtbarmachung des Phänomens.“ Am ehesten erreiche man die Zielgruppe in den Schulen, also dort, wo Kinder täglich hingehen.
Dass in den von Krankheit betroffenen Familien überhaupt Kinder leben, müsse man

in Gesundheitseinrichtungen wie Spitälern und Arztpraxen erfragen. „Unser Ziel ist, dass das Bewusstsein irgendwann so weit vorangeschritten ist, dass es kein Kind und kein Erwachsener mehr als Schande ansieht, Hilfe anzunehmen.“
Auf der Sensibilisierung aufbauend ist nach Nagl-Cupal das Anbieten entsprechender Hilfsprogramme wichtig. Mit den „Superhands“ haben die Johanner in Kooperation mit der Dia-

konie 2012 eine Internetplattform ins Leben gerufen, die Betroffenen als Anlaufstelle für Informationen, Beratung und Unterstützung dient.
Darüber hinaus gibt es ein jährliches Camp für pflegende Kinder und Jugendliche. „All diese Aktionen greifen aber erst sehr langsam“, so Nagl-Cupal. „Wir hoffen, dass irgendwann jeder Young Carer einen Ansprechpartner hat, der in derselben Weise auf ihn achtet, wie es

die Young Carers für ihre Angehörigen tun.“
Natalie M. ist inzwischen diplomierte Krankenschwester und hat sich in ihrer Studienarbeit näher mit den Young Carers auseinandergesetzt. Abschließend meint sie: „Kein Kind sollte eine solche Last tragen müssen. Ich bin daher stark dafür, dass das Thema auch in die Pflege- und Gesundheitsausbildungen aufgenommen wird.“
– THERESA GIRARDI

„Ein Teil der Jugend geht verloren“

Eine vom Sozialministerium beauftragte Studie gibt Einblick in die Welt pflegender Kinder. Studienleiter Martin Nagl-Cupal im Gespräch.

Mit welchen Problemen sind Young Carers konfrontiert?

Martin Nagl-Cupal: Dadurch, dass pflegende Kinder und Jugendliche vermehrt Dinge übernehmen, die nicht ihrem Alter entsprechen, geht ein Teil ihrer Kindheit und Jugend verloren. Anstatt sich mit Gleichaltrigen zu treffen oder Hausaufgaben zu machen, steht die Pflege eines Angehörigen auf der Tagesordnung. Das hat gewisse schulische sowie soziale und körperliche Auswirkungen.

Im zweiten Teil Ihrer Studie kommen Young Carers selbst zu Wort. Sehen die das genauso?

Interessanterweise nicht, nein. Ich würde auch auf keinen Fall sagen, dass die Pflege in jungen Jahren nur Schlechtes mitbringt. Wir haben eine ganz große Gruppe an Betroffenen, die zu sehr verantwortungsbewussten Erwachsenen herangewachsen ist. Trotzdem gibt es wohl niemanden, der diese Erfahrung gerne wieder machen würde.

Sie sagen immer wieder, dass es Programme braucht, um die Kinder und Jugendlichen zu erreichen. Weshalb gestaltet sich das so schwierig?

Zunächst einmal ist es ja so, dass die meisten Kinder sich gar nicht als „Pflegende“ sehen und ihr Schicksal als solches einfach hinnehmen. Wenn es einem Familienmitglied schlecht geht, versucht man automatisch, sich zu kümmern. So funktionieren Familien nun einmal. Oft bleiben die Kinder dann allerdings auf der Strecke.

Wie kann man ihnen helfen?

Eine sehr gute Möglichkeit wäre, eine „zugehende Hilfe“, zum Beispiel eine „Family Health Nurse“ in unserem Pflegesystem zu etablieren. Das ist ein Berufsbild, das andere Länder längst umgesetzt haben. Dabei schaut eine Pflegeperson in regelmäßigen Abständen bei den Familien vorbei, kennt die Lebensumstände, kann entsprechende Pflegedienste vermitteln und im Sinne einer Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung auch auf die angehörigen Kinder und Jugendlichen eingehen.

Sie erwähnen oft England als Vorzeigebispiel. Was wird dort anders gemacht?

Großbritannien hat sich schon Ende der 80er stark mit dem Thema befasst. Das Land hat gut 20 Jahre Vorsprung, was Bewusstseinsbildung und Sensibilisierung angeht. Dort ist beispielsweise rechtlich verankert, dass Familien, in denen Pflege geleistet wird, Anspruch auf Unterstützung haben. Sie nennen das „Children in Need“ – eine rechtliche Grundlage und Unterstützung für alle Familienmitglieder mit Fokus auf Kindern.

Ist es realistisch, dass Young Carers irgendwann der Vergangenheit angehören?

Es ist eine Illusion, dass man alle pflegenden Kinder und Jugendlichen durch professionelle Pflegedienste ersetzt. Die Pflegeleistungen der Kinder sollten sich aber in einem Rahmen abspielen, den sie selbst festlegen können und der ihrem Entwicklungsstand bzw. ihrem Alter entspricht.

„Eine Family Health Nurse wäre gut in Österreich.“

Martin Nagl-Cupal,
Pflegewissenschaftler



Während in Großbritannien pflegende Kinder gesetzlich verankerte Rechte auf Unterstützung haben, ist das Thema in Österreich weitestgehend tabuisiert



FOTOS: KATREZNYA BALAKRIZHAKI/ISTOCKPHOTO.COM, STURTI/ISTOCKPHOTO.COM, FATCAMERAS/ISTOCKPHOTO.COM, PFLIEGENETZ

ALLE INFOS ZUM THEMA
PFLEGE UND BETREUUNG IN OÖ

WWW.PFLEGEINFO-OOE.AT

DAS PORTAL FÜR INFORMATIONEN RUND UM
PFLEGE UND BETREUUNG IN OBERÖSTERREICH

 www.soziallandesraetin.at

Unter www.pflegeinfo-ooe.at finden Sie auf einen Blick umfassende Informationen zu Unterstützung in der Pflege und Betreuung, über Unterstützungsleistungen speziell für pflegende Angehörige, sowie zu finanziellen und rechtlichen Aspekten der Pflege.

LAND
OBERÖSTERREICH
**ALTENPFLEGE
UND BETREUUNG**

EINE INITIATIVE DER
SOZIAL-LANDESRÄTIN