

am Morgen vor der Schule schon ganz alleine die komplette Körperpflege und kam deshalb immer zu spät zum Unterricht.»

Ihre Freundin musste alles allein tragen

Die Last ihrer Freundin sei wesentlich grösser gewesen als ihre, findet Ilirjana Aruqi: «Sie unterstützte ihre Mutter nicht nur physisch mit der gesamten Körperpflege, mit Essen-Eingeben, Putzen und Kochen, sondern auch psychisch.» Zudem habe die Freundin als Einzelkind alles allein tragen müssen, ganz anders als sie: «Meine Familie ist im Vergleich zu ihrer eine Grossfamilie, und alle sind füreinander da, so dass ich trotz den familiären Betreuungsaufgaben immer genug Zeit fand, um mit meinen Freunden auszugehen und Hobbys zu pflegen.» Daher findet die junge Frau im Rückblick auch nicht, dass der Entscheid, ihren Vater zu unterstüt-

zen, sie ein Stück ihrer Jugend gekostet habe. Trotzdem: «Irgendwann fiel mir die Decke auf den Kopf und mir fehlte der Austausch mit anderen Menschen.»

«Ein Riesenthema ist die Doppelbelastung: Viele erledigen den ganzen Haushalt und die Schulaufgaben.»

«Der Verlust war schwieriger als das Pflegen»

Im November 2016 begann sie deshalb ihre Arbeit bei der Spitex, «was anfangs Sinn machte». Aber die Arbeit liess sich nicht damit vereinbaren, dass ihr der Vater wichtiger war als alles andere. «Ich wollte doch für ihn da sein.» Deshalb kündigte sie kurzerhand wieder, blieb Ende Dezember zuhause und betreute mit Hilfe der Familie ihren Vater. Heute ist sie froh

darüber: Nur wenige Wochen später erkrankte dieser an einer Lungenentzündung und starb eine Woche später im Spital. «Er fehlt mir noch heute», sagt Ilirjana Aruqi. Sie überlegt einen Moment und sagt dann: «Dieser Verlust an sich hat mich sehr

Studien zeigen, dass Young Carer unter ihrer Doppelbelastung leiden. Deshalb müssen

«Es braucht sehr lange, bis Young Carer

Young Carer brauchen Unterstützung – und ein aufmerksames Umfeld, das ihre Not auch merkt. Agnes Leu von der Careum Hochschule Zürich versucht deshalb, Fachleute zu sensibilisieren.

Interview: Claudia Weiss



Frau Leu, Kinder und Jugendliche, die für ihre Eltern sorgen statt umgekehrt, tun einem unwillkürlich leid. In Ihren Studien haben Sie aber herausgefunden, dass diese Young Carer alles andere wollen als Mitleid...

Agnes Leu: Tatsächlich wissen wir aus diversen Interviews, dass Mit-

leid nicht der richtige Weg ist, denn es bringt die Young Carer nicht weiter. Was sie brauchen, sind Wertschätzung, das Gefühl, in ihrer Rolle akzeptiert zu werden, und Unterstützung von Fachpersonen aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen, die mit den jungen Menschen während Schule und Berufsbildung in Kontakt kommen.

Auch mit Unterstützung ist es eine schwere Aufgabe für junge Menschen, schon früh für ihre Eltern und den Familienalltag zu sorgen. Dürfen Eltern das von ihren Kindern überhaupt erwarten?

Das ist eine komplexe Frage, ethisch, rechtlich und gesellschaftlich. Die eine richtige Antwort gibt es nicht, das variiert je nach Familienzusammensetzung, Situation und Alter der Young Carer. Die über 100 Interviews, die wir im Rahmen unserer Studien geführt haben, zeigen: Ein grosser

Teil der Kinder und Jugendlichen macht das gern, aus Liebe. Dennoch ist die Abgrenzung oft schwierig, besonders bei jüngeren Kindern. Jugendliche zwischen 16 und 18 Jahren sagen eher einmal, dass etwas für sie nicht stimmt.

Kinder und Jugendliche sollten ja auch einmal rebellieren und die Eltern doof finden dürfen...

Das stimmt. Demgegenüber zeigt aber eine grossangelegte Studie im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit zum Thema «Betreuende Angehörige» dass besonders Kinder und Jugendliche zwischen 9 und 16 Jahren ihre eigenen Bedürfnisse auffällig oft weit nach hinten stellen – viel weiter vorne steht bei ihnen die Überlegung, was für die Eltern, Grosseltern oder Geschwister, die sie unterstützen, hilfreich sein könnte. Das ist bedenklich. Über das Rebellieren dieser Jugendlichen wissen wir allerdings noch zu wenig. Vor allem ältere Jugendliche geben zwar öfter an, sie seien schon wütend – aber auf die Krankheit: Sie verlagern quasi ihre Wut weg von der Person, die sie unterstützen, auf die Situation.

Was an ihrer Situation ist denn für die jungen betreuenden Angehörigen das Allerschwierigste?

Ein Riesenthema ist die grosse Doppelbelastung. Viele der Young Carer haben psychische Probleme oder Schwierigkeiten in Schule und Ausbildung. Sie schaffen es oft nicht, zuerst den ganzen Haushalt selbstständig zu erledigen, vielleicht noch Zahlungen abzuwickeln, die unterstützungsbedürftige Person zu pflegen und für die Geschwister zu sorgen – und dann noch ihre Schulaufgaben pünktlich fertigzubekommen.

Wie kann man ihnen helfen, als Nachbarn, als Bekannte oder als Lehrer?

viel stärker geprägt als die Tatsache, dass ich eine Young Carer war.» Diese Tatsache wurde ihr überhaupt erst bewusst, als sie bald darauf das Studium zur Pflegefachfrau HF am Zentrum für Ausbildung im Gesundheitswesen (ZAG) in Winterthur anfang und von der Forschungsgruppe erfuhr.

Seither engagiert sich die Studentin intensiv für die Young Carer: Sie hat einen Instagramblog gestartet, in dem sie Anliegen der Betroffenen sammelt (@[help.youngcarer.yac](#)) und will politisch aktiv werden, um deren Bedingungen zu verbessern: «Ich selber hatte berufsbedingt viele Informationen, und wusste, dass ich bei der Spitex, Pro Infirmis oder Krebsliga Unterstützung holen konnte. Das haben viele andere nicht.»

«Viele wagen nicht einmal, Hilfe zu suchen»

Und was sie noch mehr beschäftigt: «Viele Young Carer, die noch nicht volljährig sind, wagen sich nicht einmal, Hilfe zu suchen, weil sie Angst haben, sonst ihren Eltern weggenommen zu wer-

den.» Das dürfe nicht sein, findet sie. Und weil sie weiss, wovon sie redet, will sie sich starkmachen für jene, die still leiden. ●

Hilfe für Young Carer und ihre psychisch oder körperlich kranken Eltern

- Careum Weiterbildung bietet an mehreren Standorten in der Schweiz ein Selbstmanagement-Training für Menschen mit chronischen Beschwerden und ihre Angehörigen: [www.evivo.ch](#)
 - Ausserdem forscht und berät Careum zum Thema Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit mit privater Care-Arbeit: [www.workandcare.ch](#)
 - Informationen rund um Young Carer und die Studien: [www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Young-Carers](#)
-

besonders Lehrpersonen für das Thema sensibilisiert werden

überhaupt Hilfe suchen»

Alle können helfen – am besten fragt man die jungen Leute direkt! Diese schätzen es sehr, wenn man sich auch einmal dafür interessiert, wie es ihnen geht. Lehrerinnen und Lehrer möchten wir sensibilisieren, damit sie Young Carer eher erkennen und ihnen durch Flexibilität ein wenig Luft verschaffen, beispielsweise länger Zeit geben, um einen Vortrag vorzubereiten. Wichtig zu wissen ist: Die jungen Leute melden sich selten von alleine. Sie leiden oft still, und es braucht sehr lange, bis sie Hilfe suchen. Und wenn sie Hilfe suchen, ist es ganz wichtig, dies ernst zu nehmen, sie nicht abzuweisen.

Und was brauchen sie von ihren Schulkollegen?

Schule ist für viele dieser jungen Menschen das «gesunde Fenster» in ihrem Leben, das wollen sie nicht tangieren, indem sie über familiäre Herausforderungen sprechen, sondern sie wollen ganz normal dazugehören. Am einfachsten ist es für die Young Carer, sich mit anderen betroffenen Jugendlichen auszutauschen. An sogenannten Get-togethers treffen sie sich für einen Kinobesuch oder ein Grillfest im Wald – sie schätzen dann zwar, mit anderen zusammen zu sein, die ihre Situation kennen, tauschen sich aber oft gar nicht gross über ihre Situation als Young Carer aus.

Weiss man, wie die Young Carer später als Erwachsene mit ihrer verlorenen Jugend umgehen?

Daten aus der Schweiz haben wir noch nicht, aber diese werden wichtig sein, um zu beurteilen, wie es den Young Carer geht, wenn sie zurückschauen – und welche Hilfsangebote sie sich gewünscht beziehungsweise welche ihnen geholfen hätten. Aus Österreich wissen wir: Einige bedauern zwar tatsächlich ihre verlorene Jugend, andere finden, sie hätten sehr viel für das Leben gelernt. Viele von ihnen erlernen dann sogar einen Beruf im Gesundheits- oder Sozialbereich.

Aus Ihrer Studie haben Sie viele Erkenntnisse gewonnen: Was passiert mit diesen?

Wir sind jetzt in der zweiten Phase, in der wir konkrete Hilfsangebote erarbeiten: Interventionen für die Stärkung der Resilienz von Young Carer beispielsweise und eine Internet-Plattform mit wichtigen Notfallinformationen und Adressen für Young Carer und für Fachleute. Bereits diesen Frühling/Sommer soll ein Prototyp bereitstehen. Wichtig ist: Die unterstützenden Angebote müssen auf die Bedürfnisse angepasst und niederschwellig zugänglich sein. Daher muss die Gesellschaft wegkommen von starren Zeiten – Hilfe ist nicht nur von Montag bis Freitag zwischen 8 und 17 Uhr nötig, sondern beispielsweise auch über Wochenenden und an Festtagen.

Sind denn Wochenenden und Festtage besonders schwierig?

Ich glaube nicht: Eine grössere Rolle spielt der aktuelle Gesundheitszustand der betreuten Person. Ich denke aber, der unterstützten Person wird an Wochenenden, Geburts- oder anderen Festtagen schon ganz besonders bewusst, was sie von ihrem Kind geschenkt bekommen. Viele nutzen deshalb diese Zeit, um diesem zu danken und das Zusammensein zu geniessen. Durch die Situation entsteht ja oft eine besonders enge Bindung. ●

Prof. Dr. Agnes Leu ist Juristin, Medizinethikerin und Studiengangsleiterin an der Careum Hochschule Gesundheit in Zürich. Seit 2014 leitet sie das Forschungsprogramm «Young Carers». Damit wollen sie und ihr Team herausfinden, welche Instrumente die Young Carer unterstützen können, und Fachpersonen sensibilisieren.
