

Young Carer

Wenn Kinder und Jugendliche Aussergewöhnliches leisten und eine Lücke im Helfersystem schliessen



Alexia Papadopoulou (www.atelier-alexia.com)

Bachelor-Arbeit
der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit

Roman Donà & Andrea Widmer

Bachelor-Arbeit
Ausbildungsgang Sozialarbeit
Kurs VZ 2017–2020

Roman Donà
Andrea Widmer

**«Young Carer» – wenn Kinder und Jugendliche Aussergewöhnliches
leisten und eine Lücke im Helfersystem schliessen**

**Spätfolgen im Erwachsenenalter und mögliche
sozialarbeiterische Interventionen**

Diese Bachelor-Arbeit wurde im August 2020 eingereicht zur Erlangung des vom Fachhochschulrat der Hochschule Luzern ausgestellten Diploms für **Sozialarbeit**.

Diese Arbeit ist Eigentum der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit. Sie enthält die persönliche Stellungnahme des Autors/der Autorin bzw. der Autorinnen und Autoren.

Veröffentlichungen – auch auszugsweise – bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung durch die Leitung Bachelor.

Reg. Nr.:

Vorwort der Schulleitung

Die Bachelor-Arbeit ist Bestandteil und Abschluss der beruflichen Ausbildung an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit. Mit dieser Arbeit zeigen die Studierenden, dass sie fähig sind, einer berufsrelevanten Fragestellung systematisch nachzugehen, Antworten zu dieser Fragestellung zu erarbeiten und die eigenen Einsichten klar darzulegen. Das während der Ausbildung erworbene Wissen setzen sie so in Konsequenzen und Schlussfolgerungen für die eigene berufliche Praxis um.

Die Bachelor-Arbeit wird in Einzel- oder Gruppenarbeit parallel zum Unterricht im Zeitraum von zehn Monaten geschrieben. Gruppendynamische Aspekte, Eigenverantwortung, Auseinandersetzung mit formalen und konkret-subjektiven Ansprüchen und Standpunkten sowie die Behauptung in stark belasteten Situationen gehören also zum Kontext der Arbeit.

Von einer gefestigten Berufsidentität aus sind die neuen Fachleute fähig, soziale Probleme als ihren Gegenstand zu beurteilen und zu bewerten. Sozialarbeiterisches Denken und Handeln ist vernetztes, ganzheitliches Denken und präzises, konkretes Handeln. Es ist daher nahe liegend, dass die Diplomandinnen und Diplomanden ihre Themen von verschiedenen Seiten beleuchten und betrachten, den eigenen Standpunkt klären und Stellung beziehen sowie auf der Handlungsebene Lösungsvorschläge oder Postulate formulieren.

Ihre Bachelor-Arbeit ist somit ein wichtiger Fachbeitrag an die breite thematische Entwicklung der professionellen Sozialen Arbeit im Spannungsfeld von Praxis und Wissenschaft. In diesem Sinne wünschen wir, dass die zukünftigen Sozialarbeiter/innen mit ihrem Beitrag auf fachliches Echo stossen und ihre Anregungen und Impulse von den Fachleuten aufgenommen werden.

Luzern, im August 2020

Hochschule Luzern, Soziale Arbeit
Leitung Bachelor

Abstract

Minderjährige, die im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung eines Familienmitgliedes regelmässig Betreuungsaufgaben wahrnehmen, werden «Young Carer» genannt. Ihre verantwortungsvolle Tätigkeit, die mit ständiger Einsatzbereitschaft sowie Angst und Sorgen um das erkrankte Familienmitglied verbunden ist, führt nicht selten zu emotionaler Überforderung. Roman Donà und Andrea Widmer gehen in der vorliegenden Bachelorarbeit deshalb den Fragen nach, inwiefern die «Young Carer»-Rolle sowohl positive als auch negative Auswirkungen im späteren Erwachsenenalter hervorruft und mit welchen Massnahmen «Young Carer» sinnvoll unterstützt werden können. Im Zentrum der qualitativen Forschung stehen fünf erwachsene, ehemalige «Young Carer», welche retrospektiv ihre Erfahrungen schilderten.

Oft identifizieren sich pflegende Minderjährige selbst nicht als «Young Carer» oder sie tabuisieren ihre Rolle. Das wiederum erschwert externen Hilfesystemen den Zugang zu den Familien. Hinzu kommt, dass selbst der Fachwelt das «Young Carer»-Phänomen nicht ausreichend bekannt ist. Permanent überforderte «Young Carer» sind dem Risiko einer Kindeswohlgefährdung mit nachhaltigen biopsychosozialen Folgen ausgesetzt, was die Forschungsergebnisse vorliegender Arbeit bestätigen. Die Autorenschaft sieht deshalb einen dringenden Handlungsbedarf in der Sensibilisierungsarbeit, um verstärkt auf die Problematik aufmerksam zu machen. Die Betroffenen wünschen sich mehr Aufklärung über die Krankheit der Mutter oder des Vaters. Speziell Sozialdienste in Kliniken sind aufgefordert, die ganze Familie in den Beratungsprozess einzubeziehen und sich nicht nur auf die erkrankte Person zu fokussieren.

Die Schreibenden verwenden den englischen Begriff «Young Carer» in der deutschen Sprache als Lehnwort. Die Pluralbildung wird bei Lehnwörtern entsprechend der im Deutschen üblichen Regeln vorgenommen. Somit wird sowohl im Singular als auch im Plural «Young Carer» verwendet. In der vorliegenden Arbeit wird der Begriff «Young Carer» zudem geschlechtsneutral verwendet.

Inhaltsverzeichnis

Abstract	I
Inhaltsverzeichnis	II
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	V
1 Einleitung	1
1.1 Ausgangslage und thematische Heranführung (A. Widmer)	1
1.2 Motivation und Ziele (A. Widmer)	3
1.3 Fragestellungen (A. Widmer)	4
1.4 Adressatenschaft (R. Donà)	4
1.5 Aufbau der Arbeit (R. Donà)	5
1.6 Abgrenzung (R. Donà)	5
1.7 Danksagung (R. Donà)	6
2 Die Kindheit von «Young Carern»	6
2.1 Die Kindheit aus früherer und heutiger Sicht (R. Donà)	7
2.1.1 Die Lebensphase der Kindheit historisch betrachtet	7
2.1.2 Der Begriff «Kindheit» im gesetzlichen Kontext	8
2.1.3 Die Kindheit heute	8
2.2 Definition des Begriffs «Young Carer» (R. Donà)	9
2.3 Internationaler Forschungsstand (R. Donà)	11
2.4 Aktuelle Lage von «Young Carern» in der Schweiz (R. Donà).....	13
2.5 Ursachen für die Rolle als «Young Carer» (A. Widmer).....	14
2.5.1 Einflussfaktoren	14
2.5.2 Chronische Krankheiten.....	16
2.6 Art und Umfang von «Young Carer»-Tätigkeiten (A. Widmer)	18
2.7 Auswirkungen (A. Widmer)	19
2.7.1 Psychische Auswirkungen	20
2.7.2 Physische Auswirkungen	20
2.7.3 Psychosoziale Auswirkungen	20
2.7.4 Schulische Auswirkungen	21
2.7.5 Parentifizierung	21
2.7.6 Positive Auswirkungen.....	22
3 Theoretische Bezüge	22
3.1 Begründung der Theoriwahl (R. Donà).....	23
3.2 Entwicklungstheorien (R. Donà u. A. Widmer).....	23

3.2.1	Die psychoanalytisch-orientierte Entwicklungstheorie nach Erik H. Erikson	24
3.2.2	Das Konzept der Entwicklungsaufgaben nach Kitty Cassée.....	26
3.3	Resilienz – das Zusammenspiel von Risiko- und Schutzfaktoren (A. Widmer).....	27
3.4	Theorie der menschlichen Bedürfnisse nach Werner Obrecht (R. Donà)	29
3.5	Die Rechte der Kinder: UN-Kinderrechtskonvention (R. Donà).....	31
3.6	Kindeswohl (A. Widmer).....	32
4	Qualitative Sozialforschung: Methodisches Vorgehen	33
4.1	Gegenstand der Untersuchung: Forschungsfragen (A. Widmer)	34
4.1.1	Forschungsfrage 1.....	34
4.1.2	Forschungsfrage 2.....	35
4.2	Qualitative Datenerhebung (A. Widmer)	35
4.2.1	Das biografisch narrative Interview.....	35
4.2.2	Die Auswahl der Interviewpartner/innen.....	36
4.2.3	Durchführung der Interviews	38
4.3	Datenaufbereitung (A. Widmer).....	39
4.4	Datenauswertung (A. Widmer)	40
5	Darstellung der Forschungsergebnisse	42
5.1	Kategorie «Chronische Erkrankung des Elternteils» (A. Widmer).....	42
5.2	Kategorie «Familienleben» (R. Donà).....	43
5.3	Kategorie «Situation als Young Carer» (A. Widmer)	45
5.4	Kategorie «Belastungen» (R. Donà)	46
5.5	Kategorie «Auswirkungen der «Young Carer»-Tätigkeit» (A. Widmer).....	47
5.6	Kategorie «Abbau von Stressoren» (R. Donà)	49
5.7	Kategorie «Mangel» (A. Widmer).....	51
5.8	Kategorie «Unterstützung» (R. Donà)	52
5.9	Kategorie «Rückblick» (A. Widmer).....	53
6	Diskussion	55
6.1	Interpretation der Forschungsergebnisse (A. Widmer)	55
6.2	Empfehlungen für weiterführende Forschungen (R. Donà)	60
6.3	Zwischenfazit für die Soziale Arbeit (R. Donà)	61
7	Schlussfolgerungen zur beruflichen Praxis der Sozialen Arbeit.....	62
7.1	Praxisbezug – gestützt auf den Berufskodex der Sozialen Arbeit (R. Donà u. A. Widmer)	62
7.2	Handlungsempfehlungen für die Soziale Arbeit (R. Donà u. A. Widmer).....	64
7.3	Fazit und Ausblick (R. Donà u. A. Widmer).....	68
8	Literatur- und Quellenverzeichnis	70

9	Anhang.....	75
	Anhang A: Kontaktaufnahme und E-Mail an die Interviewpartner/innen.....	75
	Anhang B: Fragenkatalog	76
	Anhang C: Freigabe-Formular	78

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1:	Länderspezifische Situation von «Young Carern».....	12
Abbildung 2:	Entwicklungsstufen nach Erik H. Erikson	25
Abbildung 3:	Entwicklungsaufgaben von Jugendlichen und von Eltern mit Jugendlichen ...	27
Abbildung 4:	Übersicht Sampling	37
Abbildung 5:	Die Analyseschritte der Kodierung und Kategorienbildung.....	41
Tabelle 1:	Gesundheitliche Auswirkungen auf «Young Carer» – ein Ländervergleich.....	13

1 Einleitung

Das Thema «Young Carer» ist Gegenstand der vorliegenden Forschungsarbeit. Sie widmet sich einerseits den möglichen Auswirkungen im Erwachsenenalter als Folge der «Young Carer»-Tätigkeit, andererseits den damals fehlenden, aus Sicht der Befragten jedoch wünschenswerten oder dringenden Unterstützungsmöglichkeiten. Grundlage für die qualitative Forschung bildeten fünf biografisch narrative Interviews mit ehemals betroffenen «Young Carern». Deren Auswertung legt Erkenntnisse zum Erleben und Verarbeiten der «Young Carer»-Rolle sowie der nachhaltigen Auswirkungen offen.

1.1 Ausgangslage und thematische Heranführung

Viele Familien sind betroffen von chronischen Krankheiten, psychischen Gesundheitsproblemen, körperlichen Beeinträchtigungen, Missbrauch von Alkohol oder anderen Substanzen. Das ganze Familiensystem wird davon beeinflusst, insbesondere Kinder und Jugendliche, die nicht selten in die Pflege und Betreuung eines/einer erkrankten Angehörigen eingebunden werden (Agnes Leu & Saul Becker, 2017, S. 32). Die Bewältigung chronischer Krankheiten stellt einen komplexen Prozess dar. Der ungewisse Krankheitsverlauf verlangt von allen ein hohes Mass an Flexibilität im Sinne von Umstellung und Neuorientierung. Sämtliche Familienmitglieder werden schleichend oder von einem Tag auf den anderen mit neuen Handlungsherausforderungen konfrontiert (Sabine Metzger & Wilfried Schnepf, 2008, S. 315).

Die Kindheit gilt gemeinhin als geschützte Zeit, in der Kinder und Jugendliche, die eine besonders vulnerable Bevölkerungsgruppe darstellen, Fürsorge und Betreuung durch ihre Eltern erfahren. Erkrankt ein Familienmitglied schwer, sind gerade auch sie in der Pflicht, verantwortungsvolle Betreuungsaufgaben zu übernehmen (Me-We Young Carers, 2019, S. 4). Dabei können Unterstützung und Pflege bloss vorübergehend oder aber über viele Jahre hinweg regelmässig erfolgen und mit erheblichem Zeitaufwand verbunden sein (Leu & Becker, 2017, S. 32).

Kennzeichnend für die Situation der betreuenden Minderjährigen ist, dass die ihnen übertragene Verantwortung grundsätzlich von erwachsenen Familienangehörigen, qualifizierten Fachkräften oder spezialisierten Einrichtungen wie Kliniken übernommen werden müsste. Für die jungen Helfer/innen bedeutet die Pflege- und Betreuungsaufgabe eine zu schwere Last, denn nicht selten sind auch Risiken damit verbunden. Es handelt sich dabei um eine bislang wenig beachtete Gruppe von «pflegenden Angehörigen». Sie werden «Young Carer» genannt (Me-We Young Carers, 2019, S. 4).

Für Saul Becker sind «Young Carer» ein globales Phänomen, wobei sich die Aufgabenübernahme durch und die Auswirkungen auf die minderjährigen pflegenden Angehörigen in Europa, in den USA und Australien kaum unterscheiden (Becker, 2007; zit. in Marianne Frech et al., 2018, S. 20). Betrachtet man die europäischen Verhältnisse, existiert einzig in Grossbritannien bereits ein ausgeprägtes Bewusstsein in der Öffentlichkeit über «Young Carer» (Leu & Becker, 2017, S. 32). In Deutschland, Österreich und der Schweiz hingegen ist die Terminologie «Young Carer» und die damit verbundene Pflege durch Kinder und Jugendliche der breiten Bevölkerung noch wenig bekannt (Agnes Leu & Saul Becker, 2016; zit. in Frech et. al., 2018, S. 20).

Die informelle Betreuung durch ein Familienmitglied oder durch andere Personen im näheren Umfeld nimmt im Gesundheitssystem an Bedeutung zu und leistet einen wichtigen gesellschaftlichen Beitrag. Sie schliesst eine Lücke im Helfersystem und entlastet die Staatskasse, wobei auch «Young Carer» eine beträchtliche Rolle einnehmen. Sie übernehmen dort Hilfeleistungen innerhalb der Familie, wo professionelle Hilfe von aussen oder ein tragendes Netzwerk fehlen (Metzing & Schnepf, 2008, S. 315–316).

Problemstellungen in der «Young-Carer»-Thematik

«Young Carer» und deren Familien werden von Behörden und Dienstleistern oft nicht erreicht. Das ist ein Versäumnis, welches sich möglicherweise negativ auf die psychische und physische Gesundheit der pflegenden Kinder und Jugendlichen auswirkt. Folgen der verborgenen Unterstützungsleistungen können Schwierigkeiten in der Schule mit Konsequenzen für die spätere Berufsfindung und Beschäftigungsfähigkeit sein. Bei zeitintensiver Betreuung und Pflege wird nicht zuletzt auch ihre soziale Integration, die Kontaktpflege zu Gleichaltrigen und die Erholung in der Freizeit erschwert. Die Bedürfnisse von «Young Carern» werden folglich nicht oder nur ungenügend erfüllt (Me-We Young Carers, 2019, S. 4–7). In einer Informationsbroschüre des Österreichischen Roten Kreuzes (ÖRK, 2018) zum Thema «Young Carer» wird erwähnt, dass die Unsichtbarkeit von «Young Carern» neben dem fehlenden Bewusstsein der Öffentlichkeit auch darauf zurückzuführen ist, dass betroffene Familien es als selbstverständlich betrachten, die Situation allein zu bewältigen. Für die Aufrechterhaltung des Familiensystems wird die gesamte Energie mobilisiert. Professionelle Hilfe wird denn auch häufig als Einmischung empfunden, wobei die Angst mitschwingt, die Familie könnte auseinandergerissen werden. Damit wird verunmöglicht, dass kritische und überfordernde Verhältnisse nach aussen dringen und externe Hilfesysteme aktiviert werden (S. 4). Die deutsche Schriftenreihe des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP) widmete 2017 eine ihrer Ausgaben der «Young Carer»-Thematik. In der Druckschrift wird erklärt, dass sich die jungen pflegenden Angehörigen ihrer speziellen Rolle, in der sie Aussergewöhnliches leisten, selbst nicht bewusst sind. Folglich findet keine Selbstidentifikation als

«Young Carer» statt. Problematisch ist das in jenen Fällen, wo eigentlich Hilfe notwendig wäre (S. 99). Georg Romer (2017) gibt zusätzlich zu bedenken, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen nicht erreicht werden, wenn kritische familiäre Angelegenheiten nicht nach aussen dringen. Er erachtet es deshalb als wichtig, dass die Probleme und das Thema enttabuisiert werden (S. 94).

Neben einer hohen psychischen Belastung sehen sich «Young Carer» aber durchaus auch positiven Effekten ihrer Pflegetätigkeit gegenüber. So wachsen sie im besten Fall an ihrer Rolle und bauen Resilienz auf, entwickeln Selbständigkeit und gewinnen eine erhöhte Empathiefähigkeit (ÖRK, 2018, S. 10).

1.2 Motivation und Ziele

In der Schweiz ist das gesellschaftliche Bewusstsein, dass auch Kinder und Jugendliche einen wesentlichen Beitrag bei der Betreuung und Pflege von Angehörigen leisten, noch wenig ausgebildet. Selbst Fachpersonen aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich ist die Thematik nicht ausreichend bekannt (Careum Hochschule Gesundheit, 2019). Der Forschungsbereich der Careum Hochschule Gesundheit in Zürich lancierte im Jahr 2014 ein Forschungsprogramm mit mehreren Teilprojekten. Dabei wurden erste verlässliche Daten über die Art, die Charakteristik und Intensität der Pflege- und Unterstützungsaufgaben von pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen erhoben (Careum Hochschule Gesundheit, ohne Datum). Diese Ergebnisse fanden in den letzten Monaten vermehrt den Weg in die Medien und in diverse Fachzeitschriften.

Verschiedene dieser Beiträge weckten bei der Autorenschaft das Interesse für eine vertiefte Auseinandersetzung mit der Situation von «Young Carern», welche im Bereich der Sozialen Arbeit unbestritten ein bedeutsames Handlungsfeld darstellt. Ausserdem wurde Recherche an der Hochschule für Soziale Arbeit Luzern bislang noch keine Bachelor-Arbeit zur «Young Carer»-Thematik verfasst. Dass es sich, insbesondere im deutschsprachigen Raum, um eine eher wenig beachtete Realität handelt, zeigte sich an der noch spärlich zur Verfügung stehenden Literatur. Dieser Umstand begünstigte bei der Autorenschaft die Wahl für eine qualitative Forschungsarbeit.

Dass der Begriff «Young Carer» einem Grossteil der angehenden und bereits im Beruf stehenden Sozialarbeitenden noch weitgehend unbekannt ist, haben auch die Schreibenden festgestellt. Diese Bachelor-Arbeit soll einen Beitrag dazu leisten, Fachpersonen der Sozialen Arbeit für die «Young-Carer»-Thematik zu sensibilisieren und die Begrifflichkeit umfassend zu klären. Durch

die Forschung im Feld mittels der Befragung ehemaliger «Young Carer» sollen fehlende Hilfsquellen und folglich nicht befriedigte Bedürfnisse sowie eine mögliche Gefährdung des Kindeswohls herausgearbeitet werden. Im Fokus der Forschungsarbeit stehen auch daraus resultierende mögliche Spätfolgen im Erwachsenenalter. Letztlich zielen die ermittelten Erkenntnisse darauf ab, den Handlungsbedarf für die Soziale Arbeit aufzuzeigen.

1.3 Fragestellungen

Der Zielerreichung liegen die vier nun folgenden Fragestellungen zugrunde, auf deren Beantwortung die gesamte Bachelor-Arbeit aufbaut.

- I. Was beinhaltet der Begriff «Young Carer» und welches sind die entwicklungsrelevanten Herausforderungen für deren Zukunft?**
- II. Ist aus Sicht der Sozialen Arbeit das Kindeswohl und somit eine gesunde Entwicklung der «Young Carer» gewährleistet?**
- III. Forschungsfragen (Gegenstand der Untersuchung)**
 - a. Inwiefern erkennen die Betroffenen im Erwachsenenalter prägende Auswirkungen, die sie auf ihre Tätigkeiten als «Young Carer» während ihrer Kindheit zurückführen?
 - b. Welche Unterstützungsformen hätten sich die ehemaligen «Young Carer» rückblickend gewünscht?
- IV. Wo besteht der Handlungsbedarf für die Soziale Arbeit bzw. welche Hilfestellungen kann/muss die Soziale Arbeit zur Verfügung stellen, um die «Young Carer» zu erreichen und sie adäquat begleiten zu können?**

Die Fragen orientieren sich am Beschreibungs- und Bewertungswissen (I. / II.), am Forschungsinteresse (III.) sowie am Handlungswissen der Sozialen Arbeit (IV.).

1.4 Adressatenschaft

Wie vorgängig erwähnt, erbringen «Young Carer» ihre Unterstützungsleistungen im Familiensystem grösstenteils von der Aussenwelt unentdeckt, und sie sind in sämtlichen soziodemografischen Schichten anzutreffen. In ihrer Rolle kommen sie mit zahlreichen Fachpersonen des Helfersystems in Kontakt. Die Adressatenschaft vorliegender Forschungsarbeit ist deshalb weitreichend. Die Arbeit richtet sich in erster Linie an Professionelle der Sozialen Arbeit, die durch ihre Tätigkeit bei Fachstellen wie der Schulsozialarbeit, der Familienbegleitung oder in Kliniken die betroffenen Familien und Kinder beraten, begleiten oder unterstützen. Aber auch Pflege- und Spitexmitarbeitende sowie Lehrpersonen und Behörden, mit anderen Worten Schnittstellen zu Kindern und Jugendlichen, sollen angesprochen werden.

Die Careum Hochschule Gesundheit signalisierte bereits Interesse an den Resultaten der geführten Interviews mit ehemals betroffenen «Young Carern». Ein ähnliches Bild zeigte sich der Autorenschaft durch Mitstudierende, Dozierende der Hochschule Luzern sowie durch Sozialarbeitende in den unterschiedlichsten Fachbereichen.

Diese Arbeit soll bereits Teil der gesellschaftlichen Sensibilisierung für die «Young Carer»-Thematik sein. Die Schreibenden möchten auf die Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen hinweisen, die einen chronisch erkrankten Elternteil pflegen und unterstützen.

1.5 Aufbau der Arbeit

In den einführenden Kapiteln dieser Arbeit wird die Leserschaft vorerst an die bisher noch wenig erforschte Lebenslage und Thematik von «Young Carern» herangeführt. Gleichzeitig werden die Ziele und die Motivation für die Forschungsarbeit erläutert und die der Arbeit zugrunde liegenden Fragestellungen detailliert dargelegt. Nachdem der Begriff «Kindheit» soziologisch betrachtet und der Terminus «Young Carer» klar definiert und eingeordnet wird, geht die Autorenschaft auf den internationalen und gleichzeitig spezifisch auf den Schweizer Forschungsstand ein. Mit einer Beschreibung der Ursachen für die Rolle als «Young Carer», deren Tätigkeiten im Familiensystem und den möglichen positiven wie auch negativen Auswirkungen schliesst das zweite Kapitel.

Als theoretische Bezüge dienen die Entwicklungstheorien von Erik H. Erikson und Kitty Cassée, aber auch das Wissen über Resilienz. Thematisiert werden Risiko- und Schutzfaktoren, mit welchen die betroffenen Kinder und Jugendlichen konfrontiert werden. Es wird weiter auf die Theorie der menschlichen Bedürfnisse eingegangen, welche eng mit dem Kindeswohl und dem Berufskodex der Sozialen Arbeit sowie den Rechten der Kinder verknüpft ist.

Nach der Beschreibung des Forschungsdesigns werden die in Interviews mit ehemaligen «Young Carern» gewonnenen Daten ausgewertet und interpretiert. Diese Erkenntnisse liefern Antworten auf die zentralen Forschungsfragen, legen Empfehlungen für weiterführende Forschungen dar und münden schliesslich in einem Fazit für die Soziale Arbeit. Schlussfolgerungen zur beruflichen Praxis, einerseits mit dem Bezug zum Berufskodex, andererseits mit daraus abgeleiteten Handlungsempfehlungen für die Soziale Arbeit, bilden den Schlussteil.

1.6 Abgrenzung

Der Fokus dieser Arbeit liegt auf den prägenden Auswirkungen ehemaliger «Young Carer» im Erwachsenenalter sowie auf den retrospektiv betrachteten, von ihnen erwünschten

Unterstützungsmöglichkeiten. Deshalb wurden keine aktuell betroffenen Minderjährigen befragt. Es ist gleichfalls zu beachten, dass nicht die Familien- oder die Helfersysteme eingehend analysiert wurden, denn diese Systeme wurden von den Betroffenen jeweils subjektiv erlebt.

Die Diagnose und der Schweregrad der chronischen Erkrankung des Familienmitglieds, ebenso wie das Geschlecht der erkrankten Person wurden von der Autorenschaft nicht vorgängig selektiert. Gleiches gilt für die interviewten «Young Carer». Da davon ausgegangen werden kann, dass die Problematik der betroffenen Kinder und Jugendlichen nicht auf einen möglichen Migrationshintergrund oder eine bestimmte ethnische Zugehörigkeit zurückzuführen ist, wurde das Hauptaugenmerk auf Erwachsene, in der Schweiz lebende, ehemalige Betroffene gelegt.

1.7 Danksagung

Da «Young Carer» kaum wahrgenommen werden und sie sich ihrer Rolle oftmals nicht bewusst sind, befürchtete die Autorenschaft im Vorfeld, keine geeigneten Interviewpartner/innen zu finden. Deshalb gilt der Dank in erster Linie den fünf ehemals betroffenen «Young Carern», die sich bereitwillig den Fragen stellten und ausführlich über ihre damalige Rolle berichteten. Ein weiterer Dank geht an Herrn Mario Störkle, Dozent und Begleiter der Bachelor-Arbeit. Er unterstützte und animierte die Verfassenden beim Entscheid für die Wahl eines bislang noch wenig erforschten Themas. Frau Annette Dietrich, Dozentin und Projektleiterin an der Hochschule Luzern Soziale Arbeit, wird für die Durchführung eines Fachpool-Gesprächs gedankt. Ihre Anregungen zu Entwicklungstheorien und menschlichen Bedürfnissen stellten eine Bereicherung dar. Ausserdem wird Frau Angela Hett für das Korrekturlesen und das Eliminieren von Helvetismen gedankt. Ein Dankeschön geht an die Careum Hochschule Gesundheit in Zürich für die hilfreichen Informationen sowie an die Illustratorin Alexia Papadopoulos für die zur Verfügungstellung des Titelbildes.

2 Die Kindheit von «Young Carern»

Minderjährige, die neben der Schule zu Hause pflegende Tätigkeiten und Betreuungsaufgaben wahrnehmen, sind in ständiger Bereitschaft und entwickeln ein hohes Mass an Flexibilität (Metzing & Schnepf, 2008, S. 316). Sie übernehmen nicht nur für andere viel Verantwortung, sondern auch für sich selbst. Vom Aufstehen am Morgen bis zum unbegleiteten zu Bett gehen am Abend organisieren sie sich den Tag weitgehend selbständig (ÖRK, 2018, S. 13). Die Kehrseite dieses Engagements ist oft ein Zeitmangel für eigene Interessen, Hausaufgaben und Kontakte mit Gleichaltrigen (ÖRK, 2018, S. 15). Tatsache ist, dass sie andere Erfahrungen in ihrem Leben machen als ihre Kolleginnen und Kollegen (Me-We Young Carers, 2019, S. 11). In nachfolgenden Kapiteln findet eine definatorische Annäherung an die Lebensphase der Kindheit statt. Dazu

werden historische und gesetzliche Aspekte betrachtet. Abschliessend werden einige Gesichtspunkte der heute gelebten Kindheit beigezogen.

2.1 Die Kindheit aus früherer und heutiger Sicht

Bei der Definition von Kindheit gehen Tanja Betz und Stefanie Bischoff (2018) davon aus, dass es sich um ein sozial und historisch veränderliches Konstrukt handelt. Die Definition ist einerseits vom jeweiligen Kontext abhängig und andererseits vom soziokulturellen Muster, das den Begriff der Kindheit hervorbringt, verändert und stabilisiert. Es braucht aber auch ein Konzept des «Erwachsenen». Denn ohne ein solches kann «Kindheit» nicht gedacht werden (S. 53). Doris Bühler-Niederberger (2008) ergänzt diese Definition, indem sie davon ausgeht, dass Kindheit keine natürliche Konstante ist, sondern eine historische und gesellschaftliche Grösse (S. 2697). Als Referenzwerk nennt sie Philippe Ariès «L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime» (1960) – Die Geschichte der Kindheit. Ariès stellt in seinem Buch fest, dass es so etwas wie Kindheit als separierte Phase vom Mittelalter bis zum Beginn der Neuzeit nicht gegeben habe (ebd.). Die Kindheit ist somit ein Konstrukt der jüngeren Geschichte.

2.1.1 Die Lebensphase der Kindheit historisch betrachtet

Mit Blick auf die europäische Geschichte zeigt sich, dass die rechtliche Mündigkeit jeweils eng an die Geschlechtsreife geknüpft war, obwohl damit der Status einer erwachsenen Person noch nicht erreicht war (Dagmar Bergs-Winkels & Daniela Ulber, 2018, S. 546). Dieser Status war meist durch Heirat gegeben. Historisch betrachtet spielte die jeweilige gesellschaftliche Schicht ebenfalls eine entscheidende Rolle bei der Definition der kindlichen Lebensphase. Bis ins 18. Jahrhundert wurde somit gesellschaftlich nicht zwischen Kindheit und Erwachsenenwelt unterschieden (Heinz Hengst, 2008, S. 551). Im vorindustriellen Europa des 18. Jahrhunderts begannen Kinder beispielsweise ihre berufliche Tätigkeit zwischen dem 8. und 10. Lebensjahr, was sich durch die Industrialisierung und die einsetzende Schulpflicht rasch änderte. Dadurch wurden die Kinder immer öfter von der Erwerbsarbeit befreit (Bergs-Winkels & Ulber, 2018, S. 546). Die Kindheit von Proletarier- und Bauernfamilien war aber meist noch immer kurz, da die Kinder spätestens mit dem Ende der Schulzeit in Fabriken zu arbeiten begannen. Beim Bürgertum galten andere Voraussetzungen. Bildung war für Kinder bürgerlicher Familien wichtig, um ihren ökonomischen wie auch sozialen Status aufrechtzuerhalten. Weiterführende Schulen oder ein Studium waren deshalb der Grund für eine verlängerte Kindheits- und Jugendphase (Hengst, 2008, S. 551).

Es waren die ökonomischen, technologischen und zivilisatorischen Veränderungen, die dem Kind und somit der Kindheit einen sozialen Status schufen. Bislang sah die feudale und

aristokratische Kultur in Kindern Personen, die direkten Zugang zur Zivilgesellschaft, zur Arbeitsgesellschaft und somit zur Erwachsenenwelt finden sollten. Ein Kind war grundsätzlich austauschbar und nur als Teil des Familienstammbaums zu betrachten. Erst die bürgerliche Kultur erkannte in einem Kind einen nicht-erwachsenen Menschen, ausgestattet mit einer Innenwelt, mit Emotionen und Motiven sowie einer eigenen Wirklichkeitskonstruktion (Hengst, 2008, S. 551). Die damalige Gesellschaft gestand den Kindern zwar das gleiche Recht an Würde wie den Erwachsenen zu, gleichzeitig waren sie das zu erziehende Wesen aus Sicht der Erwachsenen. Ein bürgerlicher Erziehungsdiskurs über die moralisch-disziplinäre Formbarkeit des Kindes wurde erstmals im pädagogischen 18. Jahrhundert geführt und resultierte in den sogenannten «Wissenschaften vom Kinde». Als Folge dieser Entwicklung verbreitete die Erziehungswissenschaft und die Entwicklungspsychologie im 19. und 20. Jahrhundert erstmals allgemeingültige Prinzipien über Kindheit und Kindheitsverläufe (ebd.).

2.1.2 Der Begriff «Kindheit» im gesetzlichen Kontext

Die Kindheit und die besondere Stellung der Kinder wird heute meist durch nationale Gesetze sowie die UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK, Übereinkommen über die Rechte des Kindes) geregelt. In der schweizerischen Rechtsordnung sind die Termini Kinder und Jugendliche unterschiedlich definiert. Ein vom Bundesamt für Sozialversicherungen erstellter Bericht (BSV, 2014) hält fest, dass in der Schweiz im zivilrechtlichen Sinne eine Person mit 18 Jahren volljährig ist und bis zu diesem Alter als Kind begriffen wird. Die Schweizer Zivilrechtsordnung verwendet somit die gleiche Definition des Kindesbegriffs wie die UN-KRK. Den Begriff des Jugendlichen kennt das schweizerische Zivilrecht nicht (S. 3). Demgegenüber begrenzt das Bundesgesetz über das Jugendstrafrecht (JStG) das Kindesalter bei zehn Jahren und sieht das Jugendalter gemäss Art. 4 JStG vom vollendeten 10. bis zum 18. Altersjahr (S. 3). In Art. 11 der Bundesverfassung (BV) werden die Begriffe Kinder und Jugendliche ohne genaue Altersangaben verwendet (S. 3). Auch die kantonalen Rechtsordnungen arbeiten mit unterschiedlichen Definitionen. Es ist somit das Rechtsgebiet und die Anwendungsnorm, welche das Alter von Kindern und Jugendlichen in der Schweiz abgrenzt.

2.1.3 Die Kindheit heute

Der wachsende Einfluss öffentlicher Erziehung und Bildung im ausgehenden 19. Jahrhundert war neben dem Rückgang der Geburtensterblichkeit die Grundlage dafür, dass im 20. Jahrhundert die Kindheit als eigenständige Lebensphase zu gelten begann (Michael-Sebastian Honig, 2008, S. 37). Die Kinder gewannen vermehrt einen eigenständigen sozialen Wert für ihre Eltern und für die Gesellschaft, und um die Zukunft dieser Gesellschaft zu bewahren, musste das neue kindliche Humankapital gefördert und gepflegt werden (Honig, 2008, S. 36). Der mit der

Modernisierung der gesellschaftlichen Ordnung einsetzende dynamische Individualisierungsprozess führte schliesslich zur Institutionalisierung der Kindheit (Honig, 2008, S. 10–11). Modernisierung wird von Sebastian M. Büttner und Herwig Reiter (2018) als gesellschaftliche Umformung beschrieben und somit als eine Veränderung der ökonomischen, institutionellen, demografischen und soziokulturellen Gegebenheiten, die ihren Anfang im Industrialisierungsprozess des 18. Jahrhunderts hatten (S. 68–69).

Beatrice Hungerland (2018) beschreibt die Kindheit aus heutiger Sicht als eine erste Altersphase eines Individuums in seinem Lebenslauf. Diese Phase ist gesellschaftlich, kulturell und historisch in der Unterscheidung zum Erwachsensein bedeutsam. Sie ist somit eine wesentliche Strukturkategorie einer Gesellschaft (S. 221). Das heute vorherrschende normative Kindheitsmuster beinhaltet die Vorstellung einer «guten Kindheit». Ein weiteres zentrales Merkmal ist die Familialisierung, welche Kinder in die Kernfamilie positioniert (Hungerland, 2018, S. 222).

Die heutige Lebenswelt von Kindern wird laut Bergs-Winkels und Ulber (2018) unter anderem durch neue Medien und veränderte Formen familiären Zusammenlebens beeinflusst. Auch die Tatsache, dass in zahlreichen Familien beide Elternteile einer Erwerbstätigkeit nachgehen, ist ein weiterer wichtiger Einflussfaktor. Ergänzend werden in neueren Ansätzen der Kindheitsforschung Aspekte der kultur- wie auch der schichtspezifischen Diversität und der Partizipationsmöglichkeiten von Kindern thematisiert. Parallel dazu verändern sich die politischen und sozialen Rahmenbedingungen der Eltern und ihrer Kinder laufend (S. 560). Aus aktueller Sozialisationsperspektive werden Kinder auf den Status zukünftiger Mitglieder der Gesellschaft vorbereitet. Innerhalb der strukturellen Rahmenbedingungen gestalten sie ihre Lebenswelt jedoch aktiv mit (ebd.).

2.2 Definition des Begriffs «Young Carer»

Frech et al. (2018) publizierten in ihrem Artikel im International Journal of Health Professions ihre Analyse der Begriffsverwendung «Young Carer» im deutschsprachigen Raum. Hintergrund dieser Analyse war, dass Forschungs- und Unterstützungsprojekte zu «Young Carern» in den letzten Jahren zugenommen hatten, aber auch, dass die Problematik um Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige vermehrt in den Fokus des Bildungs- und Sozialwesens und ebenfalls der Öffentlichkeit gerückt war. Um den internationalen wissenschaftlichen Dialog zu stärken, war es bedeutsam, ein einheitliches Begriffsverständnis zu etablieren (S. 19).

Die «Young Carer»-Forschung begann Anfang der 1990er-Jahre. Damals definierten Jo Aldridge und Saul Becker den Begriff als «those people under the age of 18 who are providing primary

care for a sick or disabled relative in the home» (Aldridge & Becker, 1993; zit. in Frech et al., 2018, S. 20). Diese erste Begriffsbestimmung wurde aufgrund neuem Forschungswissen über die Zielgruppe weiterentwickelt und resultierte in der Definition von Becker:

Children and young persons under 18 who provide or intend to provide care, assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility which would usually be associated with an adult. The person receiving care is often a parent but can be a sibling, grandparent or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision. (Becker, 2000; zit. in Frech et al., 2018, S. 20)

In der sinngemässen Definition in deutscher Sprache handelt es sich bei «Young Carern» um junge Menschen bis zum 18. Lebensjahr. Sie unterstützen eine oder mehrere Personen über einen längeren Zeitraum, denen sie sich verpflichtet und verbunden fühlen. Ihre alltäglichen Unterstützungsleistungen finden in einem wesentlichen Ausmass statt. Ursachen sind chronische Erkrankungen physischer oder psychischer Art, Sucht oder (altersbedingte) Beeinträchtigungen eines Familienmitgliedes oder einer nahestehenden Person. Bei ihrer Tätigkeit übernehmen die Kinder und Jugendlichen ein hohes Mass an Verantwortung, das normalerweise durch Erwachsene geleistet wird (Becker, 2000; zit. in Frech et al., 2018, S. 20/eigene Übersetzung).

Gemäss Frech et al. (2018) werden in neueren deutschsprachigen Publikationen unterschiedliche Bezeichnungen verwendet. Es sind dies Kinder als Sorgende, Kinder kranker Eltern, junge Pflegende oder pflegende Kinder und Jugendliche. Verwendet werden aber auch Begriffe wie Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung (S. 21). Diese unterschiedlichen Begriffsdefinitionen wurden durch Frech et al. (2018) untersucht und systematisch aufgearbeitet, um dadurch die Entwicklung einer einheitlichen Definition zu ermöglichen (ebd.). Fazit der Analyse von Frech et al. (2018) war, dass die Pfl egetätigkeiten von Kindern und Jugendlichen im Zusammenhang mit einer familiären chronischen Erkrankung sie als Zielgruppe von anderen Kindern und Jugendlichen unterscheiden (S. 26). Es sind somit diese Pfl egetätigkeiten im privaten Milieu, welche dem Begriff «Young Carer» zuzuordnen sind. Der englische Begriff «to care» muss jedoch weiter gefasst werden. Er beinhaltet nicht nur Pfl egetätigkeiten, sondern auch Aufgaben wie Betreuung und Hausarbeiten. Deshalb entschied man sich international für den Begriff «Young Carer» (Frech et al. 2018, S. 28).

Im vorliegenden Dokument verwendet die Autorenschaft für Bezeichnungen wie pflegende Kinder und Jugendliche oder jugendliche Pflegende somit den Begriff «Young Carer». Er wird

geschlechtsneutral verwendet. Gestützt auf Art. 1 der UN-KRK kann davon ausgegangen werden, dass es sich um Kinder und Jugendliche handelt, welche das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben (S. 3).

2.3 Internationaler Forschungsstand

Im Januar 2018 startete das länderübergreifende Forschungsprojekt «Me-We» zu betreuenden und pflegenden Jugendlichen (Fabian Berger, Elena Guggiari, Daniel Phelps, Alexandra Wirth & Agnes Leu, 2019, S. 3). Gemäss Berger et al. (2019) ist die Schweiz neben Italien, der Niederlande, Schweden, Slowenien und Grossbritannien eines der am Forschungsprojekt beteiligten europäischen Länder. Im «Me-We»-Projekt ist die Careum Hochschule Gesundheit verantwortlich für die Erforschung der gesetzlichen und politischen Rahmenbedingungen der «Young Carer». Das Projekt läuft von Januar 2018 bis April 2021 (S. 33).

Zu Projektbeginn wurde erkannt, dass trotz der Wichtigkeit des «Young Carer»-Phänomens und der damit verbundenen gesellschaftlichen Kosten nur wenige Länder in der Europäischen Union ein erkennbareres Bewusstsein für die Situation der betroffenen Minderjährigen entwickelt hatten. Es wurden bisher in den jeweiligen Ländern meist keine spezifischen politischen Massnahmen ergriffen oder Unterstützungsdienste als Reaktion auf die Situation der betroffenen Jugendlichen geschaffen (Careum Hochschule Gesundheit, 2018).

Leu und Becker (2017) machten mit Blick auf den internationalen Forschungsstand deutlich, dass einige Länder daran arbeiten, systematische Ansätze und Strategien zur Erkennung und Unterstützung von «Young Carern» einzuführen. Da erkannt wurde, dass eine solide länderspezifische Forschungsbasis eine wichtige Grundlage für die Entwicklung politischer Antworten auf die Bedürfnisse von «Young Carern» ist, wurden die Länder in sieben Kategorien eingestuft (S. 32).

Länderspezifische Situation von «Young Carern»

Stufe	Merkmale / Kurzform	Land
1. Stufe umgesetzt/nachhaltig	<ul style="list-style-type: none"> ○ Umfassendes Bewusstsein zu Erfahrungen und Bedürfnissen besteht. ○ Dauerhafte auf die Bedürfnisse ausgerichtete Strategien und Massnahmen wurden umgesetzt. 	Keines
2. Stufe fortgeschritten	<ul style="list-style-type: none"> ○ Weitverbreitetes Bewusstsein und Anerkennung sowie konkrete Rechtsansprüche auf nationaler Ebene bestehen. ○ Viele nationale Angebote und Massnahmen bestehen. 	Grossbritannien
3. Stufe intermediär	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aufkommendes Bewusstsein und Anerkennung sowie einige Angebote und Massnahmen bestehen. ○ Mittelgrosse Forschungsgrundlage ist wachsend. 	Australien, Norwegen und Schweden
4. Stufe begrenzt	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wenig Bewusstsein und Anerkennung. ○ Limitierte Forschungsgrundlage ist wachsend, jedoch keine spezifischen Rechtsansprüche vorhanden, auch keine Angebote und Massnahmen. 	Deutschland, Neuseeland und Österreich
5. Stufe entstehend	<ul style="list-style-type: none"> ○ Wachsendes Bewusstsein und Anerkennung, jedoch keine spezifischen Rechtsansprüche und Massnahmen vorhanden. ○ Kleine wachsende Forschungsgrundlage besteht. 	Belgien, Irland, Italien, Kanada, Niederlande, Schweiz, Subsahara-Afrika und die USA
6. Stufe wahrnehmend	<ul style="list-style-type: none"> ○ Unausgereiftes Bewusstsein für «Young Carer» als eine eigenständige soziale Gruppe innerhalb der Bevölkerung. 	Finnland, Frankreich, Griechenland und die Vereinigten Arabischen Emirate
7. Stufe keine Reaktion	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kein offensichtliches Bewusstsein, keine Anerkennung oder politischen Massnahmen in Bezug auf «Young Carer» als eine eigenständige Gruppe. 	Alle anderen Länder

Abbildung 1: Klassifikation von nationalem Bewusstsein und politischen Antworten auf die Situation von «Young Carern» (Leu & Becker, 2017, S. 33–34).

Die Forschungsergebnisse des «Me-We»-Projekts wurden nach Abschluss des ersten Projektjahres in Form eines Berichts mit ersten Erkenntnissen publiziert. Zu Beginn des Berichts wurde festgehalten, dass sich politische Entscheidungsträger/innen sowie Dienstleister/innen häufig nicht bewusst sind, mit welchen Herausforderungen «Young Carer» konfrontiert sind. Sie ergreifen deshalb keine Massnahmen, um die aktuelle Situation der Betroffenen zu verbessern (Me-We Young Carers, 2019, S. 4).

Ein Ländervergleich anlässlich des «Me-We»-Projekts bei 15 bis 17-jährigen «Young Carern» zeigt ein erhebliches Mass an Auswirkungen.

Gesundheitliche Auswirkungen auf «Young Carer» – ein Ländervergleich

Land	Psychische Gesundheitsprobleme	Selbstverletzungsge-danken	Unterstützung durch Fachpersonen
Italien	17%	8%	13%
Niederlanden	11%	11%	18%
Slowenien	16%	8%	14%
Schweden	26%	11%	43%
Schweiz	33%	21%	15%
Grossbritannien	60%	30%	47%

Tabelle 1: Gesundheitliche Auswirkungen auf «Young Carer» – ein Ländervergleich (eigene Darstellung, in Anlehnung an Me-We Young Carers, policy brief, 2019, S. 11–12).

Das erforschte Wissen wird derzeit genutzt, um gemeinsam mit «Young Carern» Rahmenbedingungen für primäre Präventionsmassnahmen zu entwickeln. Anschliessend werden diese Massnahmen in den sechs Projektländern umgesetzt, was in einer abschliessenden Evaluation münden soll (Me-We Young Carers, 2019, S. 5). Unter Kapitel 2.4 werden die im Rahmen des «Me-We»-Projekts in der Schweiz erhobenen Daten kurz erläutert.

2.4 Aktuelle Lage von «Young Carern» in der Schweiz

In der Schweiz stellte sich die Ausgangslage so dar, dass im Jahr 2011 noch keine Daten zur Situation der «Young Carer» vorhanden waren. Anhand der bereits erhobenen Daten in Ländern mit ähnlichem sozioökonomischem Stand wie der Schweiz wurde angenommen, dass es schätzungsweise zwischen 32'851 und 65'702 Betroffene in der Schweizer Bevölkerung geben muss. In einem ersten Schritt sollten diese Kinder und Jugendlichen identifiziert werden, um sie und ihr familiäres Umfeld entsprechend unterstützen und begleiten zu können (Agnes Leu, Corinna Jung & Marianne Frech, 2016, S. 1).

Seit 2014 sind pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene das zentrale Forschungsthema von Prof. Dr. Agnes Leu und ihrem Team der Careum Hochschule Gesundheit (medEdition Verlag, ohne Datum). Das Forschungsteam hatte sich zum Ziel gesetzt, den «Young Carer»-Forschungsrückstand in der Schweiz in den kommenden Jahren aufzuholen. Gemäss medEdition Verlag (ohne Datum) wurde als erster Schritt eine grosse nationale Online-Befragung, unter Beteiligung von 3'518 Fachpersonen aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich, durchgeführt. Auf die Frage, was sie über «Young Carer» wüssten und wie oft sie im beruflichen Kontext Kindern und Jugendlichen mit familiären Pflegeaufgaben begegneten, gaben 40% der befragten Fachpersonen an, mit dem Phänomen wenig vertraut zu sein. Weitere verlässliche Daten, welche die Notwendigkeit politischer und gesellschaftlicher Massnahmen aufzeigten, lieferte eine

anschliessende Online-Befragung unter Kindern und Jugendlichen (Agnes Leu & Marianne Frech, 2018a, S. 14). Das Resultat dieser Befragung war, dass in der Schweiz nahezu 8% der Kinder und Jugendlichen im Alter zwischen 10 und 15 Jahren als «Young Carer» gelten (ebd.)

Nach einigen Forschungsprojekten in den vergangenen Jahren ist bereits ein gewachsener Teil der Fachpersonen sowie der Bevölkerung auf die Situation von «Young Carern» sensibilisiert worden. Die Betroffenen äusserten sich dahingehend, dass sie in erster Linie nicht als Opfer wahrgenommen und dargestellt werden wollen. Sie sind stolz auf die Rolle in der Familie und auf ihre Unterstützungsleistungen. Die Betroffenen erwähnten, dass ihnen die Unterstützungsaufgaben wichtig sind, dass jedoch das zeitliche Ausmass zu hoch und die Verantwortung zu gross sind (Leu & Frech, 2018b, S. 10).

2.5 Ursachen für die Rolle als «Young Carer»

Die Familie nimmt im Fall von Erkrankungen oder Beeinträchtigung auch in der heutigen Zeit eine bedeutungsvolle Stellung ein, wenn es um die Übernahme der Betreuung oder von Pflegeaufgaben geht (Frech et al., 2018, S. 20). Dabei leisten Kinder und Jugendliche oft eine erhebliche Hilfe zur Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation und des familiären Umfelds (Metzing & Schnepf, 2008, S. 315).

2.5.1 Einflussfaktoren

Metzing und Schnepf (2008) sind in einer Studie der Frage nachgegangen, welche Einflussfaktoren mitverantwortlich sind, dass Kinder und Jugendliche zu «Young Carern» werden (S. 322). Dabei haben sie sieben bedeutende Themen herausgearbeitet, welche nachfolgend kurz erläutert sind:

Die Kinder kennen es nicht anders

Im Gegensatz zu Erwachsenen haben Kinder keine Wahlfreiheit. Für sie stellt die chronische Krankheit und der damit verbundene Hilfebedarf Normalität dar. Ein Vergleich mit Alternativen oder die Möglichkeit, sich bewusst für die Pflege zu entscheiden, fehlt ihnen (Metzing & Schnepf, 2008, S. 326). Aldridge und Becker bezeichnen diesen Zustand als ein emotionales Abwägen zwischen Liebe und Pflicht (Aldridge & Becker, 1993; zit. in Metzing & Schnepf, 2008, S. 319).

Das Ausmass des Pflegebedarfs entwickelt sich schleichend

Bei chronischen Krankheiten steigt der Hilfebedarf schleichend, was zur Konstruktion dieser Pflegearrangements beiträgt. Kinder und Jugendliche wachsen mit den Einschränkungen ihrer Angehörigen auf und übernehmen, was die erkrankte Person nicht mehr bewältigen kann. Mit

anderen Worten, je kränker die angehörige Person ist, desto mehr Unterstützung leistet ein «Young Carer» (Metzing & Schnepf, 2008, S. 327).

Der Status «Einzelkind» oder «ältestes Kind» sein, hat Einfluss

Sowohl der Aspekt, ob man Einzelkind ist als auch, wo man in der Geschwisterreihenfolge steht, begünstigen die «Young Carer»-Rolle. Ältere Kinder erhalten von den Erwachsenen mehr Verantwortung aufgetragen oder übernehmen diese von sich aus. Dieses Verantwortungsbewusstsein dehnt sich neben den pflegerischen Hilfen auch auf die Betreuung jüngerer Geschwister aus (ebd.).

Die Konstellation der Einelternfamilie

Sind in einer Familie beide Elternteile verfügbar, übernimmt meist der gesunde Elternteil die Hauptverantwortung für die Pflege und die Organisation des Haushalts. Die Kinder tragen mit und übernehmen etliche Aufgaben. Es lastet jedoch weniger Verantwortung auf ihnen und die Ressourcen können altersadäquat auf die Familienmitglieder verteilt werden. In der Studie fiel auf, dass es sich bei den Alleinerziehenden ausnahmslos um chronisch erkrankte Mütter handelte. Die Kinder dieser Mütter werden gezwungenermassen viel stärker in die Verantwortung genommen (Metzing & Schnepf, 2008, S. 328).

Familiale und soziale Netzwerke fehlen

Wenn Netzwerke fehlen, sind die Familien im Alltag ganz auf sich allein gestellt. Nicht selten wird bei den betroffenen Familien der Kontakt gegen aussen aus Angst vor Einmischungen durch Behörden auch bewusst vermieden (Metzing & Schnepf, 2008, S. 329–330).

Der sozioökonomische Status der Armut

Armut beeinflusst das Pflegearrangement innerhalb der Familie. Häufig entstehen durch eine Krankheit finanzielle Engpässe bis hin zum Bezug von Sozialhilfe. Die Kinder wissen um die finanziellen Sorgen und versuchen, sich der neuen Lebenssituation anzupassen. Von Armut betroffene Familien haben weniger Möglichkeiten, kostenpflichtige Unterstützungsangebote zu nutzen (Metzing & Schnepf, 2008, S. 330–331).

Sich aufgrund des soziokulturellen Hintergrundes in der Gesellschaft nur geduldet fühlen

Dieser Aspekt trifft vor allem bei Familien mit Migrationshintergrund zu. Oft sind sie sprachlich isoliert. Die Familien sind enturzelt, fühlen sich im Gastland fremd, und die Angehörigen leben im Ausland. Kontakte zu Nachbarn sind rar. Nicht selten fürchten geflüchtete Familien die Abschiebung und leben von Sozialhilfe. Wird bei dieser Kumulation von negativen Einflussfaktoren zusätzlich ein Familienmitglied chronisch krank, müssen die Kinder für ihre Familien eine grosse

Verantwortung übernehmen, denn man will verhindern, negativ aufzufallen (Metzing & Schnepf, 2008, S. 331–333).

2.5.2 Chronische Krankheiten

Juliet M. Corbin und Anselm L. Strauss (2010) beschreiben eine chronische Krankheit als ein unerwartetes Ereignis, das im ersten Moment als etwas wie eine Naturkatastrophe betrachtet wird, ein Schicksal, das nur andere betrifft. Dabei sind chronische Krankheiten im Leben vieler Menschen harte Realität (S. 37). Die sozialen und physischen Konsequenzen verlangen von den Erkrankten, ihren Partnern und Kindern permanente Anpassungsleistungen, um auf die unausweichlichen Anforderungen reagieren zu können, die ihnen durch die Krankheit und deren Bewältigung auferlegt werden. Mit Anpassungen ist ein Ausbalancieren von Zeit, Raum, Energie, Geld, Arbeitsstellen, Aktivitäten und Identitäten gemeint. Fast alle Aspekte des Lebens sind davon betroffen. Die Bewältigung einer chronischen Krankheit in der Familie zieht Entbehrungen, Schwierigkeiten und viel Aufwand nach sich (Corbin & Strauss, 2010, S. 21–23).

Im «Young-Carer-Report 2004» von Chris Dearden und Saul Becker (2019) wird erwähnt, dass es sich bei den chronischen Erkrankungen innerhalb der Familie bei rund der Hälfte um solche körperlicher Art, wie beispielsweise Multiple Sklerose oder Krebs handelt. Etwa 30% machen psychische Gesundheitsprobleme aus. Dazu gehören Depressionen, bipolare Störungen, Suchterkrankungen und weitere. Daneben können sensorische Beeinträchtigungen, beispielsweise, wenn ein Elternteil sehbehindert ist, oder Lernbehinderungen der Anlass für eine «Young-Carer»-Tätigkeit sein (S. 6). Die erwähnten Daten stammen aus einer Erhebung aus Grossbritannien. Für die Schweiz lagen den Schreibenden diesbezüglich keine Daten vor. Es ist jedoch denkbar, dass die Verteilung der chronischen Krankheiten im Zusammenhang mit der «Young-Carer»-Rolle in der Schweiz eine vergleichbare Grössenordnung aufweist.

Wie in der Tabelle unter Kapitel 4.2.2 ersichtlich ist, trifft auch auf sämtliche in der vorliegenden Forschungsarbeit interviewten Personen eine chronische körperliche oder psychische Erkrankung innerhalb der Familie zu, aufgrund derer sie zu «Young-Carern» wurden. In den nachfolgenden beiden Abschnitten wird näher darauf eingegangen, wie chronische körperliche oder psychische Erkrankungen von Angehörigen auf Kinder einwirken bzw. welches die subjektiven Belastungen für Kinder sind und wie sie damit umgehen.

Körperliche Erkrankungen

Erkranken Eltern ernsthaft, sind Kinder und Jugendliche komplexen chronischen Belastungssituationen ausgesetzt. Deren seelische Entwicklung kann dadurch nachhaltig gefährdet sein. Belastende Faktoren sind insbesondere häufige medizinische Eingriffe, Krankenhausaufenthalte und Veränderungen des körperlichen Erscheinungsbildes, beispielsweise nach Chemotherapien. Persönliche und familiäre Zukunftsentwürfe sind plötzlich in Frage gestellt. In Fällen mit ernsthaften Prognosen stellt zudem der Tod eine permanente Bedrohung dar (Georg Romer, Miriam Haagen, Christiane Baldus, Rina Saha & Peter Riedesser, 2005, S. 82). Unter den typischen familiären Anpassungsreaktionen sind ein starker Kohäsionsdruck, Isolation gegenüber der sozialen Umwelt, geringere Flexibilität sowie Konfliktvermeidung bekannt. Diese Reaktionen tragen bei Kindern und Jugendlichen dazu bei, dass sie stärker in das Familiensystem eingebunden sind, was in der Folge dazu führen kann, dass entwicklungsbedingte Ablösungsversuche und die eigene Identitätsfindung erschwert werden. Durch vermehrte Übertragung von Verantwortung auf das Kind übernimmt es möglicherweise in gewissen Bereichen eine Erwachsenenrolle. Ausserdem müssen betroffene Kinder mehr Alltagsprobleme ohne die elterliche Unterstützung bewältigen. Nicht unwesentlich ist, dass bedeutende Lebensziele der Eltern durch die Krankheit unerfüllt bleiben, welche dann durch die Kinder stellvertretend erreicht werden sollen (Romer, Haagen, Baldus, Saha & Riedesser, 2005, S. 85). Weil Kinder versuchen, ihre Ängste vor den Eltern zu verbergen, neigen schwerkranke Eltern tendenziell dazu, die psychische Belastung ihrer Kinder zu unterschätzen. Damit sich Kinder kranker Eltern mitteilen können, brauchen sie deshalb unbedingt familienexterne Ansprechpersonen (Romer, Haagen, Baldus, Saha & Riedesser, 2005, S. 83). Romer et al. (2005) weisen aber auch auf positive Folgen hin. Bei gelingender seelischer Bewältigung einer Krisensituation verfügen betroffene Kinder nämlich über nachweislich grössere soziale Kompetenzen als unbelastete Gleichaltrige (S. 82).

Psychische Erkrankungen

Wie Albert Lenz und Silke Wiegand-Grefe (2017) ausführen, wird bei einer elterlichen psychischen Erkrankung das ganze Familiensystem destabilisiert. Kinder, die mit einem psychisch kranken Elternteil aufwachsen, haben häufig Schuldgefühle und Angst, empfinden oft Wut und leiden unter Loyalitätskonflikten. Sie sind auf kleinste Veränderungen beim betroffenen Elternteil sensibilisiert (S. 4). Abhängig von der jeweiligen psychischen Erkrankung werden sie mit Rückzugsverhalten, verwirrten Zuständen, Impulsivität und Instabilität des Elternteils konfrontiert. Sie beobachten diesen sehr genau und lernen, Frühwarzeichen für eine Verschlechterung des elterlichen Zustandes zu erkennen und ihr eigenes Verhalten der Situation anzupassen (Silke Wiegand-Grefe, Susanne Halverscheid & Angela Plass, 2011; zit. in Lenz & Wiegand-Grefe, 2017, S. 5). Für die Kinder ist es ein äusserst belastendes Ereignis, wenn die Eltern in die Klinik

eingewiesen werden. Schmerzliche Verlusterfahrungen und Trennungsängste sind die Folgen. Zusätzlich wird aufgrund des Autonomieverlusts beim erkrankten Elternteil das kindliche Elternbild erschüttert (Lenz & Wiegand-Grefe, 2017, S. 4–5). Oft wird die psychische Erkrankung innerhalb der Familie tabuisiert, sei es aus Angst vor Stigmatisierung oder aus Scham- oder Schuldgefühlen. Manchmal wird den Kindern ein Redeverbot auferlegt, was wiederum die Annahme familienexterner Unterstützung erschwert. Das Bedürfnis, mit einer aussenstehenden Person sprechen zu können und die gleichzeitige Loyalität der Eltern gegenüber, führt bei den Kindern zu Gefühlen der Zerrissenheit und des Alleinseins (Lenz, 2014; zit. Lenz & Wiegand-Grefe, 2017, S. 6). Der Alltag dieser Kinder ist geprägt von ständigen Sorgen. In akuten Phasen erfahren die betroffenen Kinder und Jugendlichen vom kranken Elternteil wenig Zuwendung und verlässliche Alltagsstrukturen brechen zusammen. Gezwungenermassen werden sie vermehrt in die Aufgabenbewältigung eingebunden, was dazu führt, dass die Grenzen zwischen den Generationen verwischen. Die Kinder übernehmen sukzessive eine Rolle, die üblicherweise Erwachsenen zugestanden wird (Lenz & Wiegand-Grefe, 2017, S. 7). Auf die Problematik dieses Rollentauschs, die sogenannte Parentifizierung, wird unter Kapitel 2.7.2 noch näher eingegangen.

Die Erhebung der «Winterthurer Studie 2006» der Fachhochschule Zürich, Hochschule für Soziale Arbeit, über Kinder psychisch kranker Eltern belegt, dass betroffene Kinder oft psychopathologische Auffälligkeiten respektive psychosoziale Störungsbilder zeigen. Am häufigsten treten externalisierende Störungen, unter anderen Störungen des Sozialverhaltens und Schulleistungsprobleme, gefolgt von affektiven sowie Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen auf. Auch Ängste, Phobien und motorische Probleme kommen vor (Ruth Gurny, Kitty Cassée, Silvia Gavez, Barbara Los & Kurt Albermann, S. 95). Erwähnt wird im Bericht ausserdem, dass die psychische Erkrankung meistens mit weiteren innerfamiliären psychosozialen Belastungen in Erscheinung tritt (Gurny, Cassée, Gavez, Los & Albermann, 2006, S. 104).

Christiane Deneke (2005) gibt zu bedenken, dass Kinder psychisch kranker Eltern ein deutlich höheres Risiko aufweisen, später selbst psychisch zu erkranken (S. 61). Sie erwähnt aber auch die bemerkenswerte Tatsache, dass ein grosser Teil der Kinder trotz erheblicher Belastung gesundheitlich unbeschadet bleibt (Deneke, 2005, S. 64). Diese Unverletzlichkeit wird mit dem Begriff Resilienz umschrieben. Im Kapitel 3.3 wird das Thema Resilienz erneut aufgegriffen und vertieft erläutert.

2.6 Art und Umfang von «Young Carer»-Tätigkeiten

«Young Carer» übernehmen ihre Tätigkeiten schleichend und häufig mit zunehmendem Umfang. Während es zu Beginn nur gelegentliche Einsätze sein können, handelt es sich zu einem

späteren Zeitpunkt unter Umständen um eine alleinverantwortliche Rund-um-die-Uhr-Betreuung (Sabine Metzinger, 2017, S. 9).

Gemäss Länderfokus Schweiz des «Me-We»-Projekts (2019) nehmen «Young Carer» ein breites Spektrum an Unterstützungsleistungen wahr. Es umfasst häusliche Aufgaben, Haushaltsführung, Körperpflege, emotionale Unterstützung, Geschwisterbetreuung sowie finanzielle oder praktische Unterstützung (S. 11). Etwas präziser beschreibt Metzinger (2017) die einzelnen Tätigkeiten. Je nach Krankheitsverlauf und Notwendigkeit sind die betreuenden Kinder und Jugendlichen im Einsatz bei der Mobilisation, der Nahrungsaufnahme, der Körper- und Intimpflege und bei der Ausscheidung (S. 9). Auch beim Treppensteigen, beim Waschen oder Ankleiden sind sie behilflich. Bei der medizinischen Versorgung reichen die Handlungen vom Verband anlegen, der Medikamentenverabreichung bis hin zum Injizieren von Spritzen (ZQP, 2017, S. 104). Mit all diesen Hilfeleistungen sorgen sie für die Sicherheit der erkrankten Person. Ein wichtiger Punkt ist die emotionale Unterstützung, beispielsweise durch das Spenden von Trost, sei dies für die betreute Person oder für Angehörige. Für die Haushaltsführung erledigen sie Einkäufe und Besorgungen oder kümmern sich um die Versorgung und Betreuung jüngerer Geschwister (Metzinger, 2017, S. 9). Sie übernehmen das Kochen und Putzen und erledigen administrative Arbeiten wie Formulare ausfüllen, Ämter anrufen und Rechnungen begleichen. Bei hörgeschädigten oder sprachlich eingeschränkten Eltern sowie bei fehlenden Deutschkenntnissen agieren sie als Übersetzungspersonen (ZQP, 2017, S. 104).

2.7 Auswirkungen

Internationale Studien zeigen, dass die Rolle als «Young Carer» eine Vielzahl von Auswirkungen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen mit sich bringen kann. Manchmal sind diese über die Jugend hinaus bis ins Erwachsenenalter prägend. Dabei handelt es sich sowohl um negative als auch um positive Aspekte (ÖRK, 2018, S. 15). Metzinger (2017) weist darauf hin, dass Kinder nicht von einer elterlichen Krankheit abgeschirmt werden sollen, denn sie gehört zum Alltag der Familie. Kinder übernehmen Aufgaben aus dem Bedürfnis heraus, helfen zu wollen. Handlungsbedarf besteht aber dann, wenn ihre Belastungsgrenze berührt oder sogar überschritten ist (S. 11). Wie Romer (2017) darlegt, hat das Verhalten der Eltern einen entscheidenden Einfluss auf das Wohlbefinden des Kindes. Gelingt es ihnen, den Kindern und Jugendlichen einen offenen Umgang mit der Krankheit und den schmerzlichen Gefühlen vor Augen zu führen, mindert das ihr Belastungsempfinden deutlich (S. 97).

In der nachfolgenden Erörterung werden die Auswirkungen in psychische, physische, psychosoziale und schulische, tendenziell negative Auswirkungen eingeteilt. Der Parentifizierung wird

unter 2.7.5 ein eigenes Unterkapitel gewidmet. Sie stellt ein Phänomen dar, welches häufig in Verbindung gebracht wird mit der «Young Carer»-Tätigkeit. Die positiven Auswirkungen bilden schliesslich den Abschluss des aktuellen Kapitels.

2.7.1 Psychische Auswirkungen

Romer (2017) sieht die Ursache der psychischen Auswirkungen in nicht altersadäquaten Anforderungen bei der Alltagsbewältigung der Kinder und Jugendlichen. Fühlen sich Kinder in ihrer Rolle als «Young Carer» allein gelassen, führt dies fast immer zu einer emotionalen Überforderung, was das Risiko für psychische Gesundheitsprobleme erhöht (S. 95–96). Diese äussern sich in ängstlichem Verhalten, depressiven Symptomen, psychosomatischen Beschwerden oder Essstörungen. Die psychische Belastung kann aber auch zu vermehrten Konflikten mit Gleichaltrigen oder ausfälligem Verhalten gegenüber Autoritäten führen (ÖRK, 2018, S. 16). Laut Romer (2017) ziehen sich Kinder, die nie mit jemandem über ihre Situation sprechen können, innerlich zurück (S. 96). Das «Me-We»-Forschungsprojekt zeigte auf, dass etwa ein Fünftel der befragten jugendlichen «Young Carer» in der Schweiz aufgrund ihrer Betreuungsrolle schon mit dem Gedanken gespielt hatten, sich selbst zu verletzen (Me-We Young Carers, 2019, S. 11).

2.7.2 Physische Auswirkungen

Körperliche Auswirkungen zeigen sich meist in psychosomatischen Beschwerden wie Rücken-, Kopf- und Bauchschmerzen, Haarausfall und insbesondere Schlafstörungen. Letztere sind einerseits bedingt durch nächtliche Hilfestellungen wie die Begleitung zur Toilette oder das Spenden von Trost, andererseits, weil der Schlaf durch grosse Sorgen und destruktive Gedanken gestört ist (ÖRK, 2018, S. 15). Metzging weist darauf hin, dass nur wenige «Young Carer» von körperlichen, nicht psychisch bedingten Beschwerden berichten. Sie führt dies darauf zurück, dass die Familien versuchen, die Aufgaben entsprechend der zur Verfügung stehenden Ressourcen zu verteilen, um die Belastungen zu mindern (Metzging, 2007; zit. in Metzging & Schnepf, 2008, S. 317).

2.7.3 Psychosoziale Auswirkungen

Betroffene Kinder und Jugendliche befürchten, aufgrund ihrer Situation von Gleichaltrigen stigmatisiert, gemobbt oder von ihrer Familie getrennt zu werden. Deshalb verheimlichen sie oft ihre Pflegetätigkeit und sprechen kaum über ihre Gefühle, was dazu führt, wie schon in Kapitel 1.1 erwähnt wurde, dass sie als «Young Carer» verborgen bleiben. Angst bis hin zu Panik, Traurigkeit, Unlust und Nervosität können Folgen dieser unterdrückten Gefühle sein (ÖRK, 2018, S. 15). «Young Carer» haben oft kaum Zeit für Freizeitaktivitäten mit Kolleginnen und Kollegen,

was das Schliessen von Freundschaften erschwert und zu sozialer Isolation führt (Romer, 2017, S. 96).

2.7.4 Schulische Auswirkungen

Gisela C. Schulze und Steffen Kaiser (2017) weisen darauf hin, dass die Pflegerolle bei einigen «Young Carern» zu spezifischen Schulproblemen führt. Es gibt jedoch nachweislich schulische Auswirkungen, die in einem engen Zusammenhang mit der Pfllegetätigkeit stehen (S. 90). Wenn Kinder und Jugendliche auch nachts für die kranke Person in Bereitschaft sein müssen, führt dies zu Schlafmangel, was tagsüber oft Müdigkeit und Konzentrationsschwierigkeiten verursacht. Hinzu kommt die fehlende Zeit für die Erledigung der Hausaufgaben. Dies kann sich negativ auf die Leistungsfähigkeit auswirken (Metzing, 2007; zit. in Metzing & Schnepf, 2008, S. 317). Auch Gedankenkreisen um den kranken Angehörigen kann sich nachteilig auf das schulische Lernen auswirken. Die Pfllegetätigkeit kann darüber hinaus zu Schulabsentismus, zu verspätetem Erscheinen oder früherem Verlassen des Unterrichts führen (Schulze & Kaiser, 2017, S. 91). Schulze und Kaiser (2017) betonen, dass auch andere Kinder – gerade, wenn sie sich in der Pubertät befinden – mit schulischen Schwierigkeiten zu kämpfen haben. Bei «Young Carern» kommt indes erschwerend hinzu, dass sie zusätzlich eine grosse Verantwortung zu tragen haben (ebd.). Aus den verminderten schulischen Leistungen können sich schliesslich auch Nachteile für die berufliche Laufbahn und den späteren ökonomischen Status ergeben (ÖRK, 2018, S. 5).

2.7.5 Parentifizierung

Wenn Kinder stärker in die Verantwortung der alltäglichen Aufgabenbewältigung gezogen werden, verschwimmen möglicherweise die Grenzen zwischen den Generationen, insbesondere, wenn ein Kind allein mit einem chronisch kranken Elternteil lebt (Lenz & Wiegand-Grefe, 2017, S. 7). Bei der Parentifizierung findet eine Rollenumkehrung statt, bei der Kinder die Eltern- oder Partnerfunktionen übernehmen. Sowohl der kranke als auch der gesunde Elternteil signalisieren dem Kind seine Bedürftigkeit. Es wird zur Vertrauensperson, zum Ratgeber/zur Ratgeberin seiner Eltern oder spendet Trost und Unterstützung. Möglicherweise werden Kinder bei Konflikten in der Partnerschaft zu Friedensstiftern oder Schiedsrichtern. Ihnen wird die Verantwortung für die Haushaltsführung, die Tagesstrukturierung oder die Medikamenteneinnahme auferlegt. Kindern, die an erster Stelle in der Geschwisterfolge stehen, wird bei der Parentifizierung eher die Zuständigkeit für die Versorgung und Pflege jüngerer Geschwister übertragen. In ihrer Ausprägung, Qualität und Quantität handelt es sich bei den vorgenannten Beispielen um inadäquate Rollenzuweisungen. Die Parentifizierung führt dazu, dass sich die Kinder und Jugendlichen in dieser Konstellation emotional unterversorgt und unwichtig vorkommen (Lenz & Wiegand-Grefe, 2017, S. 8). Romer (2017) führt aus, dass die familiäre Loyalitätsbindung durch die

Rollenumkehr verstärkt wird. Der Ablöseprozess sowie Autonomiewünsche führen bei Jugendlichen gegebenenfalls vermehrt zu Schuldgefühlen. Die empfundene psychische Belastung der Parentifizierung hängt massgeblich davon ab, ob die übernommene Verantwortung altersgerecht ist (S. 94).

«Young Carer» übernehmen zahlreiche Tätigkeiten, die normalerweise von Erwachsenen geleistet werden und füllen damit eine Lücke. Sie sind in ständiger Bereitschaft, gegebenenfalls sogar 24 Stunden am Stück. Ihr pflegerischer Einsatz unterscheidet sich nicht von demjenigen eines Erwachsenen (Metzing & Schnepf, 2008, S. 316). Vergegenwärtigt man sich diese Charakteristika, wird offensichtlich, dass «Young Carer» prädestiniert sind für eine Parentifizierung. Eine nachhaltige Beeinträchtigung der gesamten Entwicklung und die Gefährdung des Kindeswohls (siehe Kapitel 3.6) sind unter diesen Umständen nicht auszuschliessen.

2.7.6 Positive Auswirkungen

Metzing und Schnepf (2008) betonen, dass gegen sozial verantwortliches Handeln und Mithelfen im Haushalt grundsätzlich nichts einzuwenden ist, dass es aber Grenzen der Belastbarkeit gibt, die es zu berücksichtigen gilt (S. 336). Im Zuge ihrer «Young Carer»-Funktion erleben die Kinder und Jugendlichen ein Gefühl, gebraucht zu werden. Damit wird ihnen ein positives Selbstbild vermittelt und Selbstwirksamkeitserfahrung ermöglicht. Es ist naheliegend, dass sie sich nützliche Fähigkeiten aneignen, wie beispielsweise Planen, Organisieren und selbstverantwortliches Handeln. «Young Carer» fallen auf durch eine frühe Selbständigkeit, eine ausgeprägte Empathiefähigkeit und Sensibilität für die Nöte der Mitmenschen (ÖRK, 2018, S. 16).

3 Theoretische Bezüge

Der Hauptfokus vorliegender Forschungsarbeit liegt auf den prägenden und von den ehemaligen «Young Carern» wahrgenommenen Auswirkungen in deren Erwachsenenalter. Dabei sollen mögliche Zusammenhänge zwischen den in den Interviews erhobenen Daten und der herausfordernden Lebenswelt von «Young Carern» erkannt werden. Insofern war es für die Autorenschaft bei der Wahl der theoretischen Bezüge unabdingbar, entwicklungspsychologische, bedürfnistheoretische und rechtliche Theorien, Modelle und Konzepte zu verwenden. Um der Gefahr einer voreilig problemzentrierten Herangehensweise entgegenzuwirken, war es den Schreibenden wichtig, neben psychisch bedingten Spätfolgen auch die positiven Auswirkungen im Erwachsenenalter ehemaliger «Young Carer» aufzuzeigen.

3.1 Begründung der Theoriewahl

Zu Beginn der Forschungsarbeit wurde davon ausgegangen, dass «Young Carer» während ihrer kindlichen Entwicklung zahlreichen überfordernden Situationen ausgesetzt sind und somit ihre Bedürfnisse sich nicht mit den Möglichkeiten und Anforderungen der sozialen Umwelt decken. Entwicklungstheorien liefern Erklärungsansätze, weshalb ehemalige «Young Carer» möglicherweise nachhaltige Auswirkungen im Erwachsenenalter verspüren.

Mit dieser Arbeit sollen die negativen wie auch die positiven Spätfolgen im Erwachsenenalter ehemaliger «Young Carer» erforscht werden. Das Wissen über Resilienz liefert unter Kapitel 3.3 Antworten zur Frage nach der kindlichen Widerstandskraft. Es kann davon ausgegangen werden, dass jedes Individuum über eine einzigartige Biografie verfügt. Von den jeweiligen Risiko- und Schutzfaktoren, denen sich Kinder ausgesetzt sehen, hängt es ab, wie spätere Herausforderungen bewältigt werden können.

Die Bedürfnistheorie nach Werner Obrecht geht davon aus, dass jeder Mensch individuelle biologische, psychische sowie soziale Bedürfnisse verspürt, welche befriedigt werden müssen, da es ansonsten Bedürfnisspannungen gibt. Als Professionelle der Sozialen Arbeit betrachtete es die Autorenschaft als sinnvoll, die Theorie von Werner Obrecht beizuziehen. Zum einen, weil sie in den Berufskodex der Sozialen Arbeit einfließt und somit eine ethische Grundlage professionellen Handelns bietet und zum anderen, weil die spezifischen Bedürfnisse von «Young Carern» erforscht und analysiert werden sollen.

Das Kindeswohl orientiert sich, wie in Kapitel 3.6 präzisiert, eng an den Grundbedürfnissen eines Kindes. Kinder sind vulnerable Persönlichkeiten, die gegenüber kindeswohlgefährdenden Einflüssen geschützt werden müssen. Deshalb legte die Autorenschaft mit ihrer Arbeit einen weiteren Fokus auf die Rechtsgrundlagen einer möglichen Kindeswohlgefährdung.

Indem die Schweiz die Kinderrechtskonvention (UN-KRK) ratifiziert hat, verpflichtet sie sich dazu, Kindern aufgrund ihrer Verletzbarkeit einen besonderen Schutz und eine besondere Fürsorge zu gewähren. Vorliegende Forschungsarbeit versucht, die Situation und die Bedürfnisse von «Young Carern» den Grundsätzen der UN-KRK gegenüberzustellen. Dadurch sollen allfällige Lücken im Versorgungs- und Betreuungsnetz von «Young Carern» eruiert werden.

3.2 Entwicklungstheorien

Mit der Entwicklung einer Person meint man deren zeitlich überdauernde Veränderungen im Erleben und Verhalten (Bettina Hannover, Lysann Zander & Ilka Wolter, 2014, S. 140). Dabei

kann die Entwicklung durch Einflüsse wie altersabhängige Reifungsprozesse oder kulturell an bestimmte Altersstufen gebundene Ereignisse bedingt sein. Im nächsten Kapitel wird auf die psychoanalytisch-orientierte Entwicklungstheorie nach Erik H. Erikson eingegangen. Psychoanalytisch-orientierte Entwicklungstheorien beziehen sich auf die Wechselwirkung von angeborenen Faktoren (Genetik) und Einflüssen durch die Umwelt (zum Beispiel durch Sozialisationsprozesse). Die Entwicklung der Persönlichkeit eines Menschen steht dabei im Mittelpunkt (Trautner, 1991; zit. in Brigitte Cizek, Olaf Kapella & Maria Steck, 2005). Beeinflusst von Eriksons Theorie entwickelte Kitty Cassée das Konzept der Entwicklungsaufgaben, welches in Kapitel 3.2.2 näher erläutert wird.

3.2.1 Die psychoanalytisch-orientierte Entwicklungstheorie nach Erik H. Erikson

Die Entwicklungstheorie von Erikson gehört zu den Stufentheorien, nach der ein Mensch verschiedene Phasen durchläuft, in denen er zahlreiche Konflikte lösen muss. Durch die Bewältigung der Krisen wird die menschliche Entwicklung vorangetrieben (Hannover, Zander & Wolter, 2014, S. 144). Erikson sieht dabei die menschliche Entwicklung als einen lebenslangen Prozess, indem die biologische Reifung den generellen Zeitplan für die acht von ihm postulierten Stufen der psychosozialen Entwicklung vorgibt. Dabei geht Erikson davon aus, dass die Kultur oder die soziale Umwelt massgeblichen Einfluss auf die Bewältigung eines stufenspezifischen Konflikts hat (ebd.). Hier zeigt sich ein allfälliger wichtiger Bezugspunkt zu «Young Carern», deren Entwicklung in der Kindheit durch die familiär an sie gestellten Herausforderungen beeinträchtigt oder gefördert werden kann. Folgend wird in Kurzform auf die ersten fünf Entwicklungsstufen nach Erik H. Erikson eingegangen. Diese fünf Stufen umfassen die für «Young Carer» relevanten Lebensjahre bis zur Adoleszenz.

Entwicklungsstufen nach Erik H. Erikson

Entwicklungsstufe	Bewältigungsaufgaben / Krisen
1. Stufe Urvertrauen versus Urmissvertrauen (erstes Lebensjahr)	Ziel ist der Aufbau des Urvertrauens, wodurch das Kind eine persönliche Kontrolle gewinnt. Eine radikale Schädigung dieses Urvertrauens kann Entfremdung, Rückzug, aber auch eine spätere Depression bewirken.
2. Stufe Autonomie versus Scham/Zweifel (2. und 3. Lebensjahr)	Es erfolgt eine Emanzipation von der Mutter oder der primären Bezugsperson. Daraus kann ein Gefühl der Scham entstehen, wenn sich das Kind der Umwelt ausgeliefert fühlt. Folgen einer Unausgewogenheit zwischen den beiden Polen zeigen sich im späteren Leben beispielsweise in Form von Konsumverfallenheit, Geiz, Reinlichkeitsfimmel oder Selbstzweifel.
3. Stufe Initiative versus Schuldgefühl (4. und 5. Lebensjahr)	Das Kind erkennt sich selbst und will herausfinden, was für eine Art von Person es werden will. Das führt zur systematischen Erkundung der Realität. Eine ungenügende Konfliktverarbeitung führt hier zu einer späteren Verleugnung oder Selbsteinschränkung sowie zu einer Übergewissenhaftigkeit oder zu Schuldgefühlen.
4. Stufe Werksinn versus Minderwertigkeitsgefühl (6. Lebensjahr bis Pubertät)	Lernbegierde, Fleiss für die Schule und Anerkennung sind auf dieser Stufe wichtige Themen. Durch die Möglichkeiten des Misslingens ist das Kind dem Spannungsbogen zwischen Erfolg und Misserfolg ausgesetzt, was sich in einem Bestätigungs- oder einem Minderwertigkeitsgefühl manifestiert. Eine unausgeglichenen Haltung zwischen diesen Polen kann zu Arbeitsversessenheit sowie zu einem absoluten Pflichtgefühl oder zu grosser Angst vor Versagen führen.
5. Stufe Identität versus Identitätsdiffusion (Lebensphase der Adoleszenz)	Alle vorausgegangenen Stufen liefern Elemente, die für die Identitätsbildung des Kindes relevant sind. Gleichzeitig kommen nun neuartige körperliche Veränderungen und entsprechende Erwartungen aus der Umwelt auf das Individuum zu. Hierbei wird eine neue Identitätsdefinition verlangt. Dazu sucht das Individuum neue soziale Felder und Rollen. Verläuft diese Identitätsfindung unbefriedigend, so stellt sich später eine «ewige» Pubertät ein, eine Ruhelosigkeit sowie eine voreilige Begeisterungsfähigkeit für grosse Veränderungen.

Abbildung 2: Entwicklungsstufen nach Erik H. Erikson (in Anlehnung an August Flammer, 2009, S. 96–102)

Wie vorausgehend dargelegt, ist eine hinreichende Bewältigung jeder Krise förderlich für die weitere Entwicklung des Individuums. Heinz Abels und Alexandra König (2016) sprechen dabei von einem Plan der lebenslangen Arbeit an der Identität jedes Menschen. Im Hintergrund dieser Identitätsarbeit entfaltet sich ein Plan der Sozialisation des Individuums durch die Gesellschaft und durch das Individuum gegenüber der Gesellschaft (S. 95–96).

Bei körperlichen und psychischen Erkrankungen von Familienmitgliedern (siehe Punkt 2.5.2 Chronische Krankheiten) und dem gleichzeitigen Fehlen von familialen und sozialen Netzwerken (siehe Punkt 2.5.1) kann es sein, dass Kinder oder Jugendliche die Rolle der/des Pflegenden einnehmen – sie werden zu «Young Carern». Diese Rollenübernahme durch Kinder, allenfalls durch den Umstand, dass ein Elternteil psychisch krank ist, hat möglicherweise einen Einfluss auf die verschiedenen Lebensphasen eines Kindes. Gelingt es beispielsweise einer Mutter, die unter einer Depression leidet, nicht, eine altersgerechte Interaktion mit dem Kleinkind einzugehen, kann dies gemäss Stufe 1 nach Erikson das Urvertrauen des Kindes stören. Durch die psychische

Störung kann es möglicherweise sein, dass die Mutter nicht in der Lage ist, das Kind in seinen Emanzipationsbestrebungen (Stufe 2) zu unterstützen. Dadurch entsteht ein Schamgefühl beim Kind und eine wenig erfolgreiche stufenbetreffende Krisenbewältigung.

Schaffen es «Young Carer» durch den positiven Einfluss der sozialen Umwelt dennoch, die Entwicklungsstufen nach Erik H. Erikson erfolgreich zu bewältigen, ist davon auszugehen, dass sie ihre Identität trotz erschwelter Bedingungen bilden können (Stufe 5).

3.2.2 Das Konzept der Entwicklungsaufgaben nach Kitty Cassée

In ihrem Konzept der Entwicklungsaufgaben geht Kitty Cassée (2007) davon aus, dass jeder Mensch im Verlauf seines Lebens individuelle Aufgaben zu bewältigen hat. Sie sind mit normativen, das heisst, vorhersehbaren, erwartungsgemässen Lebensereignissen verbunden, mit welchen alle Menschen im Verlauf ihrer Entwicklung konfrontiert werden (S. 39). Toni Faltermaier, Philipp Mayring, Winfried Saup und Petra Strehmel (2001) definieren Entwicklungsaufgaben als auf den individuellen Möglichkeiten aufbauende gesellschaftliche Entwicklungserwartungen (S. 143).

Die Erwartungen und Anforderungen, welche an die einzelnen Entwicklungsaufgaben gestellt werden, resultieren aus den individuellen biologischen Veränderungen (zum Beispiel Veränderungen des eigenen Körpers), aus den Erwartungen der Meso- und Makrosysteme (beispielsweise wünschen sich Eltern, dass die Kinder eine Berufsausbildung absolvieren) sowie aus den individuellen Wünschen und Erwartungen eines jeden Menschen an sich selbst (eine junge erwachsene Person möchte zum Beispiel von zu Hause ausziehen). Die zeitliche Dimension von Entwicklungsaufgaben ist unterschiedlich. Grundsätzlich sind Entwicklungsaufgaben bestimmten Lebensabschnitten zugeordnet. Das heisst aber nicht, dass eine verpasste Entwicklungsaufgabe nicht auch noch zu einem späteren Lebenszeitpunkt bewältigt werden kann (Cassée, 2007, S. 39). Es gibt Entwicklungsaufgaben, die sich über mehrere Lebensabschnitte erstrecken und andere, die innerhalb eines Lebensabschnitts zeitlich abgeschlossen sind. Die Entwicklungsaufgaben der Kinder- und Jugendzeit unterliegen einer hohen Bewältigungserwartung, da ansonsten eine Beeinträchtigung des Sozialisationsprozesses droht (Cassée, 2007, S. 40).

Parallel sind auch an Familien, respektive an die Eltern Entwicklungsaufgaben gestellt, welche mit jenen der Kinder und Jugendlichen korrespondieren (ebd.). Bewältigen Eltern ihre Entwicklungsaufgaben nicht erfolgreich, stellt dies ein Risikofaktor für die Entwicklung der Kinder dar. Umgekehrt können sich Schwierigkeiten der Kinder erschwerend auf die Bewältigung der Entwicklungsaufgaben des Familiensystems auswirken (Cassée, 2007, S. 42). In der nachfolgenden

Darstellung wird beispielhaft das Zusammenspiel der Entwicklungsaufgaben von Jugendlichen 13 bis 20-Jährigen und deren Eltern veranschaulicht. Es handelt sich dabei um jenen Lebensabschnitt, in welchem «Young Carer» oft besonders intensiv in ihrer Betreuungs- und Pflegerolle gefordert sind.

Entwicklungsaufgaben von Jugendlichen und von Eltern mit Jugendlichen

Entwicklungsaufgaben von Jugendlichen (13-20 Jahre)	Entwicklungsaufgaben von Eltern mit Jugendlichen
<ul style="list-style-type: none"> ○ Schulische Anforderungen bewältigen ○ Berufsfindung ○ Akzeptieren von körperlichen Veränderungen ○ sexuelle Entwicklung ○ Ausgestaltung der geschlechterspezifischen sozialen Rolle ○ Beziehungspflege mit Gleichaltrigen ○ Freizeitgestaltung ○ Erlernen eines bedürfnisgerechten Konsumverhaltens ○ Erlernen eines adäquaten Umgangs mit Autoritäten ○ Identitätsentwicklung ○ Entwicklung eines eigenen Wertesystems ○ Ablösung von den Eltern 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Grundbedürfnisse wie Ernährung, Schlaf, Zuwendung, Autonomie befriedigen ○ Bei Schule, Berufsfindung, Freundeskreis Unterstützung anbieten ○ Reduzierung der Kontrolle, damit sich das Kind ablösen kann ○ emotionale Loslösung des Kindes akzeptieren und ermöglichen ○ zur eigenen Entwicklung als Mann oder Frau Sorge tragen ○ Pflege der Paarbeziehung ○ Freundschaftspflege, Aufbau eines eigenen sozialen Netzes

Abbildung 3: Das Zusammenspiel der Entwicklungsaufgaben (eigene Darstellung in Anlehnung an Cassée, 2007, S. 41)

Für Familiensysteme, in denen ein Mitglied an einer chronischen Erkrankung leidet, ist die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben besonders erschwert. Eine an Depressionen erkrankte Mutter wird unter Umständen nicht in der Lage sein, das Kind bei seinen altersspezifischen Entwicklungsaufgaben hinreichend zu unterstützen oder dessen Grundbedürfnisse ausreichend zu befriedigen. Folglich wird der «Young Carer» Mühe haben, seine eigenen Entwicklungsaufgaben, wie zum Beispiel die Ablösung vom Elternhaus, zu bewältigen. Damit wird offensichtlich, dass sich «Young Carer» einem deutlich höheren Entwicklungsrisiko ausgesetzt sehen.

3.3 Resilienz – das Zusammenspiel von Risiko- und Schutzfaktoren

Eine akute psychische oder somatische Erkrankung auf der Elternebene stellt für ein Kind ein Risikofaktor dar. Nicht selten kommen unter diesen Umständen weitere Risikofaktoren wie finanzielle Schwierigkeiten, fehlende soziale oder familiäre Unterstützungssysteme oder Konflikte zwischen den Eltern hinzu. Während Risikofaktoren die Auftretenswahrscheinlichkeit von Störungen fördern, bewirken Schutzfaktoren genau das Gegenteil und tragen zur Entwicklung von Ressourcen bei (Andreas Zürcher Sibold, 2019, S. 6–7).

Trotz multipler Belastungen entwickeln längst nicht alle Kinder, die mit einem chronisch kranken Elternteil aufwachsen, eigene psychische Störungen oder anderweitige Belastungserscheinungen. Mit anderen Worten sind Risikokonstellationen nicht unbedingt der Auslöser für Entwicklungsrisiken oder seelische Gesundheitsprobleme (Lenz & Wiegand-Greife, 2017, S. 35). Die kindliche Widerstandskraft ist Gegenstand verschiedener Studien in Europa und Nordamerika. Im Fokus der Untersuchungen stehen vielfältige biologische, psychologische und soziale Risikofaktoren und die Suche nach den Wurzeln, weshalb etliche Kinder daran nicht zerbrechen, die Schwierigkeiten gut bewältigen können oder sogar gestärkt daraus hervorgehen. Protektive Faktoren helfen dem Kind, sich trotz extremer Belastungen normal zu entwickeln. Diese Widerstandsfähigkeit wird auch mit dem Begriff Resilienz umschrieben (Emmy E. Werner, 2007, S. 20).

Die gelingende Bewältigung von belastenden Lebenssituationen ist nach Ansicht von Fritz Mattejat, Christian Wüthrich und Helmut Remschmidt (2000) einerseits von Umweltfaktoren abhängig, andererseits aber auch davon, über welche genetischen Bedingungen, Temperamentvariablen, Entwicklungsstörungen und sozialen Kompetenzen ein Kind verfügt (S. 170).

Lenz und Wiegand-Greife (2017) führen aus, dass durch Ressourcen sowie protektive und kompensierende Faktoren Risikoeffekte gemindert oder ganz beseitigt und Folgereaktionen reduziert werden können (S. 35). Laut Werner (2011) überstehen resiliente Kinder Gefährdungen erfolgreich, wenn ihnen eine Vielzahl von schützenden Faktoren zur Verfügung stehen. Unter diesen positiven Umständen werden sie zu kompetenten, selbstbewussten und einfühlsamen Menschen (S. 47). Werner (2007) unterscheidet zwischen personalen, familiären und sozialen Schutzfaktoren (S. 22–25). Ein schützender Faktor im Leben widerstandsfähiger Kinder ist beispielsweise Intelligenz. Intelligente Kinder sind eher in der Lage, stresserzeugende Lebensereignisse realistisch einzuschätzen und ihre Lebenswelt durch eigene Handlungen positiv zu beeinflussen. Sie verfügen über vielfältige Bewältigungsstrategien, insbesondere in Notsituationen, und gewinnen dadurch Selbstvertrauen. Ein familiärer Schutzfaktor ist die sichere Bindung zu mindestens einer kompetenten und stabilen Person, die auf die kindlichen Bedürfnisse einzugehen vermag. Diese Bindung verhilft dem Kleinkind, ein grundlegendes Vertrauen aufzubauen. Laut Brigitte Ramsauer, Julia Gehrke, Annett Lotzin, Bert Powell und Georg Romer erschwert eine elterliche psychische Erkrankung die Beziehungsaufnahme zwischen Mutter bzw. Vater und Kind erheblich (Ramsauer, Gehrke, Lotzin, Powell & Romer, 2011; zit. in Lenz & Wiegand-Greife, 2017, S. 94). Der erkrankte Elternteil ist emotional, kognitiv oder verhaltensbezogen gehemmt oder blockiert, die kindlichen Bedürfnisse zu erkennen. Dies führt eher zu unsicheren Bindungsmustern und damit zu frühkindlichen Regulationsstörungen und späteren Verhaltensauffälligkeiten (Lenz & Wiegand-Greife, 2017, S. 95). In belasteten Familien sind auch Grosseltern, ältere

Geschwister oder Verwandte wie Onkel und Tanten für Kinder wichtige Entlastungs- und Bezugspersonen (Werner, 2007, S. 23). Generell sind Kinder, die in ein positives, emotional warmes und stabiles Familienklima eingebunden sind, resistenter in Belastungssituationen (Lenz & Wiegand-Grefe, 2017, S. 37). Als soziale Faktoren benennt Werner (2007) die Fähigkeit resilienter Kinder, sich an Vertrauenspersonen ausserhalb der Familie zu wenden und bei ihnen Rat und Trost zu suchen (S. 25). Für Lenz und Wiegand-Grefe (2017) sind solche aussenstehenden Personen zuverlässige Quellen sozialer und emotionaler Unterstützung, insbesondere bei einer akuten Erkrankung eines Elternteils, die mit einem Krankenhausaufenthalt verbunden ist (S. 37). Auch zugewandte Lehrpersonen und die Schule als Ort der Ablenkung, Anerkennung und Zuwendung können den Einfluss von Stress im Elternhaus lindern. Gleiches gilt für Freizeit- und Jugendgruppen, denn gute Integration in der Freizeit und Freundschaften zu anderen Kindern bilden einen Schutzschirm in schwierigen Lebenssituationen (ebd.). Kinder sind somit in der Lage, sich selbstkorrigierend vor ungünstigen Lebensumständen zu schützen. Es darf jedoch nicht ausser Acht gelassen werden, dass die Balance zwischen den Risikofaktoren, die die kindliche Vulnerabilität verstärken und den Schutzfaktoren, die ihre Widerstandskraft stärkt, veränderlich ist. Solange eine Balance zwischen Risiko- und Schutzfaktoren hergestellt werden kann, sind Kinder in der Lage, auch mit schwierigen Bedingungen umzugehen (Werner, 2007, S. 26–28).

Für Kinder eines erkrankten Elternteils stellt das Wissen um die Krankheit sowie die Information über den Krankheitsverlauf einen besonderen Schutzfaktor dar. Die Aufklärung und der offene Umgang mit der Krankheit lassen neue Perspektiven sichtbar werden und erweitern den Handlungsspielraum der Kinder. Wie die Eltern mit der Krankheit umgehen, hat einen entscheidenden Einfluss auf die Kinder. Leben die Eltern einen angemessenen Umgang vor, helfen sie dem Kind, die Belastungen zu verarbeiten. Wichtige Merkmale familiärer Resilienz sind Flexibilität und Verbundenheit (Lenz & Wiegand-Grefe, 2017, S. 38–41).

3.4 Theorie der menschlichen Bedürfnisse nach Werner Obrecht

Menschliche Bedürfnisse spielen eine erhebliche Rolle für die ethischen Leitlinien der Profession der Sozialen Arbeit (AvenirSocial, 2010, S. 4). Bedürfnisse haben universellen Charakter. Werden sie nicht entsprechend befriedigt, entstehen daraus soziale Probleme (Beat Schmockler, 2011, S. 42).

Gemäss dem Schweizer Sozialwissenschaftler Werner Obrecht (2005) setzen sich Bedürfnistheorien unter anderem aus einem Bedürfnisbegriff, aus einer Aufzählung von identifizierbaren Bedürfnissen und ihrer systematischen Beschreibung sowie aus einer Klassifikation von

Bedürfnisarten zusammen (S. 16). In seiner Theorie menschlicher Bedürfnisse folgert Obrecht (2005), dass komplexe Nervensysteme Organe sind, die durch gezielt gesteuertes Verhalten auf Bedrohungen in der Umwelt reagieren können, um so Gefahren zu vermeiden und Defizite zu kompensieren versuchen. Er leitet daraus ab, dass ein Bedürfnis ein interner Zustand ist, der den Organismus zu einem Verhalten motiviert, um das Defizit hin zum befriedigenden Zustand (Wohlbefinden) zu bewegen (S. 36–37). Obrecht (2005) unterscheidet zwischen drei Klassen von Bedürfnissen: Den biologischen (zum Beispiel nach physischer Integrität und sexueller Aktivität), den biopsychischen (beispielsweise nach Abwechslung und Stimulation sowie nach subjektiv relevanten Zielen und Hoffnung auf Erfüllung) und den biopsychosozialen (beispielsweise nach Autonomie oder sozialer Anerkennung) (S. 46). Kann ein Individuum kein befriedigendes Wohlbefinden erreichen, spricht Obrecht von einer biopsychosozialen Bedürfnisspannung, welche unterschiedliche störende Auswirkungen auf den menschlichen Organismus hat (S. 41). Laut Obrecht (2005) können dies beispielsweise der Abbau von kognitiven Strukturen, die Entwicklung aggressiven Verhaltens, die Erkrankung des Bewegungsapparates oder die Fehlentwicklung von Organen durch Mangelernährung sein (S. 44).

Die Bedeutung menschlicher Bedürfnisse für die Profession der Sozialen Arbeit

Die menschlichen Bedürfnisse stellen im Berufskodex der Sozialen Arbeit eine Grundlage dar. Können «Young Carer» ihre Bedürfnisse aufgrund ihrer Rolle nicht befriedigen, bedeutet dies ein Risiko für ihr Wohlbefinden, möglicherweise mit Folgen für ihre Gesundheit.

Der Berufskodex der Sozialen Arbeit von AvenirSocial (2010) umschreibt in seinen Grundsätzen und seinem Menschenbild, dass alle Menschen ein Anrecht auf die Befriedigung existenzieller Bedürfnisse sowie auf Integrität und Integration in ein soziales Umfeld haben. Gleichzeitig sind Menschen verpflichtet, andere bei der Verwirklichung dieses Anrechts zu unterstützen (S. 6). Unter dem Thema Grundwerte der Sozialen Arbeit wird festgehalten, dass die Menschen Anrecht haben, ihre eigene Wahl und Entscheidungen zu treffen im Hinblick auf ihr Wohlbefinden. Dies genießt höchste Achtung, vorausgesetzt, sie gefährden weder sich noch die legitimen Interessen anderer (AvenirSocial, 2010, S. 8).

Eric Mührel und Dieter Röth (2013) ergänzen in ihrem Aufsatz über die Menschenrechte als Bezugsrahmen Sozialer Arbeit, dass Individuen auf bestimmte materielle wie auch immaterielle Dinge angewiesen sind, um ihre Bedürfnisse zu befriedigen. Nur so können sie ein menschenwürdiges Leben führen. Darin sehen Mührel und Röth die eigentliche Verbindung zwischen Bedürfnissen und Menschenrechten. Bei Kindern sprechen sie das Bedürfnis nach Spiel, Freizeit und Kreativität an. Gleichzeitig machen sie aber auch die Notwendigkeit offensichtlich, dass man

Kindern die Grundlagen und Gelegenheiten anbieten muss, damit ihre Bedürfnisse befriedigt werden können (S. 101–102).

3.5 Die Rechte der Kinder: UN-Kinderrechtskonvention

Am 20. November 1989 wurde die Kinderrechtskonvention durch die Vereinten Nationen verabschiedet, die mittlerweile von fast allen Ländern der Welt ratifiziert wurde (Schweizerisches Komitee für UNICEF, 2016). Die Schweiz hat die Konvention 1997 unterschrieben (Bundesamt für Sozialversicherungen, 2020). Das international verbindliche Übereinkommen über die Rechte der Kinder regelt in 54 Artikeln nicht verhandelbare Grundrechte für alle Menschen unter 18 Jahren. Diese Grundrechte basieren auf dem Diskriminierungsverbot, auf dem Vorrang des Kindesinteresses, auf dem Recht auf Entwicklung sowie auf dem Recht auf Meinungsäusserung (Schweizerisches Komitee für UNICEF, 2016).

Um das Zusammenspiel der aktuellen Situation von «Young Carern» in der Schweiz und dem Übereinkommen über die Rechte des Kindes aufzuzeigen, werden nachfolgend einige ausgewählte Artikel erläutert. Bereits in der Präambel der UN-KRK wird der Anspruch von Kindern auf besondere Fürsorge und Unterstützung verdeutlicht. Ebenso wird explizit darauf hingewiesen, dass ein Kind in einer Familie und umgeben von Glück, Liebe und Verständnis aufwachsen sollte, um so die harmonische Entfaltung seiner Persönlichkeit zu unterstützen. Dabei sollte das Kind umfassend auf ein individuelles Leben in der Gesellschaft vorbereitet werden, insbesondere im Geist des Friedens, der Würde, der Toleranz, der Freiheit, der Gleichheit und der Solidarität (S. 1–2).

Art. 19 Abs. 1 der UN-KRK verlangt von den Vertragsstaaten, dass sie alle geeigneten Gesetzgebungs-, Verwaltungs-, Sozial- und Bildungsmaßnahmen treffen, um das Kind vor jeder Form körperlicher oder geistiger Gewaltanwendung, Schadenszufügung oder Misshandlung, vor Verwahrlosung oder Vernachlässigung, vor schlechter Behandlung oder Ausbeutung einschliesslich des sexuellen Missbrauchs zu schützen. Die Schutzmassnahmen werden in Abs. 2 konkretisiert, indem die UN-KRK fordert, dass sie je nach Gegebenheit wirksame Verfahren zur Aufstellung von Sozialprogrammen enthalten sollen. Dadurch soll dem Kind und denen, die es betreuen, die erforderliche Unterstützung gewährt werden (S. 8).

Die Vertragsstaaten erkennen mit Art. 27 Abs. 1 das Recht jedes Kindes auf einen seiner körperlichen, geistigen, seelischen, sittlichen und sozialen Entwicklung angemessenen Lebensstandard an. In Abs. 3 verpflichten sich die Vertragsstaaten, gemäss ihren innerstaatlichen Verhältnissen und im Rahmen ihrer Mittel geeignete Massnahmen zu treffen, um den Eltern und anderen für das Kind verantwortlichen Personen bei der Verwirklichung dieses Rechts zu helfen (S. 11).

In Art. 31 Abs. 1 thematisiert die UN-KRK das Recht des Kindes auf Ruhe und Freizeit sowie deren Recht auf Spiel und altersgemässe aktive Erholung und auf freie Teilnahme am kulturellen und künstlerischen Leben (S. 13).

Betrachtet man die Lebensumstände von «Young Carern», wird offensichtlich, dass die Rechte dieser Kinder, wie sie in den erwähnten Artikeln beschrieben sind, teilweise beschnitten werden. Insbesondere fehlen «Young Carern» oft Ruhe, Freizeit und genügend Erholungszeit.

Michael Marugg (2013) stellt mit Blick auf die Rechte der Kinder in der Schweiz fest, dass Fakten zum allgemein guten Wohlbefinden von Schweizer Kindern und Jugendlichen nichts zu einem möglichen Handlungsbedarf aussagen. Denn, wo allenfalls kein sofortiger Handlungsbedarf besteht, können Kinder dennoch in unzumutbaren Wohnverhältnissen aufwachsen oder ihre Rechte missachtet sein (S. 11).

3.6 Kindeswohl

Das Wohlbefinden eines Kindes wird im Schweizerischen Zivilgesetzbuch mit dem Begriff «Kindeswohl» umschrieben. Es handelt sich dabei um einen unbestimmten Rechtsbegriff aus dem Familienrecht, welcher nicht abschliessend definiert ist. Alle Aspekte der Persönlichkeit von Minderjährigen, das heisst die körperlichen, sozialen, emotionalen, kognitiven und rechtlichen, sind Gegenstand des Kindeswohls (Christoph Heck, 2018, S. 95). Das Wohlergehen eines Kindes wird aber auch von verschiedenen subjektiven Faktoren wie beispielsweise dem Alter, dem Reifegrad des Kindes, der Verfügbarkeit der Eltern, der Umgebung oder den Erfahrungen beeinflusst (Me-We Young Carers, 2019, S. 15).

Das Kindeswohl orientiert sich an den Grundbedürfnissen des Kindes, unabhängig seines Alters. Dazu zählen die Befriedigung physiologischer Bedürfnisse, die sichere Bindung zu mindestens einer feinfühligem Bezugsperson, das Erfahren von Wertschätzung, körperliche Unversehrtheit und Sicherheit. Ausserdem muss es seinem Alter entsprechende Anregungen erhalten und entwicklungsrelevante Erfahrungen machen können, Orientierung durch Grenzen und Strukturen gewinnen, in eine soziale Gemeinschaft eingebunden sein sowie auf die Gewährung einer Zukunftsperspektive vertrauen können (Berry Brazelton & Stanley I. Greenspan, 2008; zit. in Daniel Rosch & Andrea Hauri, 2018, S. 445). Das Kindeswohl gilt dann als gewährleistet, wenn die Grundbedürfnisse befriedigt und die Grundrechte gesichert sind (Heck, 2018, S. 95).

Gemäss Schweizerischem Zivilgesetzbuch ist die Wahrung des Kindeswohls oberstes Primat des Kindesschutzes (Art. 301 Abs. 1 i.V.m. Art. 307 Abs. 1 ZGB). Es ist in erster Linie Aufgabe der Eltern, das Kindeswohl zu gewährleisten, wobei ihnen dabei ein erheblicher

Ermessensspielraum zukommt. In der Regel stehen sie dem Kind am nächsten. Sie sind deshalb am ehesten in der Lage, abzuschätzen, welche Massnahmen zum Wohlergehen des Kindes notwendig und sinnvoll sind (Patrick Fassbind, 2018, S. 107–108). Cyril Hegnauer weist darauf hin, dass eine Gefährdung des Kindeswohls dann vorliegt, «wenn nach den Umständen die ernstliche Möglichkeit einer Beeinträchtigung des körperlichen, sittlichen oder geistigen Wohls des Kindes vorauszusehen ist» (Hegnauer, 1999; zit. in Rosch & Hauri, 2018, S. 447). Rosch und Hauri (2018) präzisieren, dass folglich die Beeinträchtigung noch nicht eingetreten, sondern ihr Eintritt wahrscheinlich sein muss, das heisst, es ist eine Prognose in die Zukunft notwendig (S. 447).

Zum Schutz und zur Unterstützung der «Young Carer» und ihrer Familien gibt es in der Schweiz keine spezifische Gesetzgebung. Indirekt können ihre Rechte durch die Bundesverfassung, den Kinderschutz im Kindes- und Erwachsenenschutzrecht und durch Rechtsvorschriften zur sozialen Betreuung gewahrt werden. Der Bund empfiehlt ausserdem die Umsetzung der UN-KRK (Me-We Young Carers, 2019, S. 13–14).

Da die Identifizierung von «Young Carern» jedoch eine Herausforderung darstellt und die Öffentlichkeit für die Thematik noch wenig sensibilisiert ist, wird eine Beeinträchtigung des Kindeswohls womöglich erst entdeckt, wenn die Probleme bereits offensichtlich oder sogar eskaliert sind. Würden «Young Carer» jedoch besser wahrgenommen, könnte auf der Grundlage eines fachlichen und normativen Bewertungsvorgangs unter Einbezug der Risiko- und Schutzfaktoren beurteilt werden, ob ihre Lebenssituation als kindeswohlgefährdend zu betrachten ist, worauf gegebenenfalls geeignete Unterstützungsmassnahmen eingeleitet werden könnten.

4 Qualitative Sozialforschung: Methodisches Vorgehen

Eine erste Literaturrecherche und die Auseinandersetzung mit der spezifischen Lebenslage und den Problemstellungen von «Young Carern» stand am Anfang des gesamten Forschungsprozesses. Die Teilnahme an der «Young Carer»-Konferenz am 12.11.2019 in Zürich, anlässlich des vom Schweizerischen Nationalfond geförderten Projekts «Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige in der Schweiz», bildete den eigentlichen Ausgangspunkt für diese Bachelor-Arbeit. Die Veranstaltung bot einerseits eine aufschlussreiche Übersicht über die nationalen Forschungsdaten und andererseits über den aktuellen internationalen Forschungsstand. Ausserdem brachte sie die Autorenschaft sowohl in Kontakt mit dem Careum-Forschungsteam als auch mit ehemals betroffenen, in der Zwischenzeit erwachsenen «Young Carern». Letztere standen im Mittelpunkt der gesamten nun folgenden qualitativen Untersuchung. Diese konzentriert sich nicht auf aktuell betroffene Kinder und Jugendliche, sondern auf Personen, die dieser Rolle seit einiger Zeit entwachsen sind und die ihre Erfahrungen und Erlebnisse als «Young

Carer» in der Retrospektive schildern und daraus Bezüge zu ihrem momentanen Lebenskontext herstellen können.

4.1 Gegenstand der Untersuchung: Forschungsfragen

Qualitative Forschungsarbeit zielt darauf ab, über die Auseinandersetzung mit dem Feld, das heisst mit Personen, Situationen oder Institutionen und den darin anzutreffenden empirischen Zusammenhängen, neue Theorien zu entdecken (Uwe Flick, 2009, S. 72.). Die vorliegende Untersuchung beinhaltet eine retrospektive Studie verschiedener Biografien. In der biografischen Forschung werden laut Flick (2009) rückblickend vom Zeitpunkt der Durchführung der Studie bestimmte Prozesse in ihrer Bedeutung für individuelle Lebensläufe in vergleichender, typisierender oder kontrastierender Weise analysiert (S. 84). Konkret befasst sich die vorliegende Arbeit mit der Rekonstruktion und Analyse von «Young Carer»-Biografien ehemals Betroffener mit dem Ziel, mögliche Erkenntnisse darüber zu erlangen, wie sich die damalige Erfahrungswelt auf das spätere Erleben, Denken und Handeln auswirkte. Darin begründet die Autorenschaft die Wissenslücke für ihre qualitative Forschungsarbeit und somit das eigentliche Forschungsproblem, welches laut Flick (2009) am Anfang einer jeder Forschungsarbeit steht (S. 72). Den Fokus der Untersuchung legten die Forschenden auf die möglichen Spätfolgen von ehemals Betroffenen. Die im Rahmen der vorliegenden Arbeit befragten Personen beschrieben ihre Kinder- und Jugendzeit, insbesondere spezifische Begebenheiten als «Young Carer», mit Eigenschaften wie intensiv, prägend, belastend bis hin zu traumatisch. Je nach Krankheit, die das Familienleben bestimmte, wichen ihre Erlebnisse, Erfahrungen und psychosozialen Bedingungen mehr oder weniger stark von den Verhältnissen Gleichaltriger ab. Zum einen gewähren die Biografien einen Einblick, wie das Zusammenleben mit einem kranken Elternteil und die Rolle als «Young Carer» im Umgang mit psychischen Belastungen, aber auch mit der produktiven Gestaltung des Alltags erlebt wurden. Zum anderen offenbarten sie aber auch die Bedürfnisse, die die Kinder und Jugendlichen in jenem Lebensabschnitt nicht oder nur teilweise befriedigen konnten. Die Formulierung einer oder mehrerer Fragestellungen bildet im Forschungsprozess ein relevanter Schritt. Der vorliegenden Untersuchung liegen folgende Forschungsfragen zugrunde:

4.1.1 Forschungsfrage 1

Inwiefern erkennen die Betroffenen im Erwachsenenalter prägende Auswirkungen, die sie auf ihre Tätigkeit als «Young Carer» während ihrer Kindheit zurückführen?

Das Interesse liegt auf der Enthüllung möglicher Zusammenhänge zwischen den Problemen, Konflikten und Bewältigungsstrategien sowie deren Einfluss auf die spätere Lebensgestaltung und das Wohlbefinden.

4.1.2 Forschungsfrage 2

Welche Unterstützungsformen hätten sich die ehemaligen «Young Carer» rückblickend gewünscht?

Im Fokus steht die Ermittlung konkreter, aufgrund der «Young Carer»-Rolle nicht ausreichend befriedigter Bedürfnisse und die Entwicklung und Bereitstellung möglicher praxisrelevanter Hilfsangebote und Dienstleistungen.

4.2 Qualitative Datenerhebung

Qualitative Datenerhebungsmethoden sind dann zweckmässig, wenn über den Untersuchungsgegenstand noch wenig Wissen vorliegt. Das Prinzip der Offenheit ist dabei besonders wichtig (Gregor Husi, 2006, S. 1). Das biografisch narrative Interview als eine Form der qualitativen Datenerhebung erachtete die Autorenenschaft als geeignet, um einen Überblick und relevante Informationen über die Lebensphasen der Kindheit, der Jugendzeit und des aktuellen Erwachsenenalters der Befragten zu erzielen. Das sozialwissenschaftliche Erhebungsverfahren des narrativen Interviews und dessen Charakteristik werden nachfolgend im Kapitel 4.2.1 näher beschrieben. In den Anschlusskapiteln werden die einzelnen Forschungsschritte erläutert. Die Ergebnisse der Interviews werden im Kapitel 5 dargelegt.

4.2.1 Das biografisch narrative Interview

Harry Hermanns (2012) bezeichnet als Hauptprinzip des biografisch narrativen Interviews die Erzählung eines selbsterlebten Ereigniszusammenhangs von rekonstruierten Erfahrungen (S. 183). Die interviewte Person stellt diesen aus dem Stand heraus in einer Stegreiferzählung dar. Stegreifgeschichten sind spontane Erzählungen aufgrund eines besonderen Anlasses, in denen vergangene Erfahrungen wiedergegeben und in einen Zusammenhang gebracht werden. Das narrative Interview durchläuft verschiedene Phasen. Die Einstiegsphase beginnt mit einer offenen, erzählgenerierenden Frage. Darauf folgt die Phase der Haupterzählung, während derer sich die interviewende Person in der Rolle der/des aufmerksamen Zuhörenden befindet (Hermanns, 2012, S. 184). Die erzählende Person erhält nun Raum und Zeit, ihre Geschichte, ohne dass es dabei zu Unterbrechungen kommt, darzulegen (Hermanns, 1992, S. 120). Wenn die erzählende Person am Ende ihrer Geschichte angelangt ist, beginnt die Nachfragephase, die der Anknüpfung und Präzisierung einzelner Erzählpassagen dient. Auch die Nachfragen sollten narrativen Charakter aufweisen, um das Erzählpotenzial auszuschöpfen. Die letzte und abschliessende Phase zielt auf eine Bilanzierung des Geschehenen ab (Hermanns, 2012, S. 184).

Um Aufschlüsse über die konkrete Lebenssituation von «Young Carern» zu erhalten, wurden für diese Forschungsarbeit fünf biografisch narrative Interviews mit ehemals Betroffenen im Alter

zwischen 25 und 47 Jahren durchgeführt. Die Auswertung der Daten erfolgte einzig anhand der inhaltlichen Aspekte der Biografien.

4.2.2 Die Auswahl der Interviewpartner/innen

Das Sampling beschreibt die Auswahl der zu untersuchenden Erhebungseinheit, also jene Zielgruppe, die konkret in die Untersuchung einbezogen werden soll (Flick, 2009, S. 87). Um Antworten auf die in Kapitel 4.1 gestellten Forschungsfragen zu erhalten, ging es darum, möglichst relevante Fälle für die Untersuchung auszuwählen. In der vorliegenden Studie wurde mit der Technik des deduktiven Samplings gearbeitet, welche in der qualitativen Forschung häufig Anwendung findet. Laut Marco Petrucci und Markus Wirtz (2007) zeichnet sich das deduktive Sampling dadurch aus, dass bereits vor Beginn der Untersuchung Kenntnisse über Personen, die Informationen zu den Fragestellungen liefern könnten, vorhanden sind. Dazu werden bedeutsame Kriterien festgelegt, die das Sampling eingrenzen. Flick (2009) spricht bei der bewussten oder gezielten Auswahl vom «Purposive Sampling». Demnach werden gezielt Personen gesucht, die den vordefinierten Kriterien entsprechen (S. 91–95). Noch weiter ausdifferenziert handelt es sich bei der hier verwendeten gezielten Auswahl um die Form des «Convenience Sampling», was bedeutet, dass diejenigen Fälle ausgesucht wurden, die unter den herrschenden Bedingungen bezüglich Aufwand, personellen Mitteln und Zeitressourcen am einfachsten zugänglich waren (Patton, 2002; zit. in Flick, 2009, S. 95).

Für die Autorenschaft dieser Forschungsarbeit mussten die Personen der Stichprobe die folgenden Kriterien erfüllen:

- Personen im Alter zwischen 20 und 50 Jahren und somit der «Young Carer»-Rolle erwachsen
- das Geschlecht war nicht ausschlaggebend
- in der Schweiz aufgewachsen, noch immer in der Schweiz lebend
- waren als Kinder oder Jugendliche über mehrere Jahre «Young Carer»
- mindestens ein Elternteil war von einer physischen oder psychischen chronischen Krankheit betroffen

Das erklärte Ziel der Forschenden war es, fünf Personen zu finden, auf die die erwähnten Kriterien zutrafen. Die grundlegende Problematik zeigte sich allerdings darin, wie man den Zugang zu ehemals betroffenen «Young Carern» herstellen konnte, denn wie bereits einleitend erwähnt wurde, ist diese Gruppe in der Gesellschaft kaum erkennbar. Die «Young Carer»-Konferenz vom 12.11.2019 in Zürich erwies sich dabei als hilfreiche Plattform. Sie ermöglichte den Forschenden,

mit ehemals Betroffenen ins Gespräch zu kommen, die Bereitschaft für ein narratives Interview sicherzustellen und die Personalien für eine spätere erneute Kontaktaufnahme festzuhalten. Ausserdem liessen sich an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit unter den Studierenden mittels Aufruf und Zufallsbegebenheiten im Rahmen von Gesprächen geeignete Interviewpartner/innen finden. Dass die Zielgruppe letztlich einfacher erreicht werden konnte, als vermutet, liess die Forschenden eine hohe Dunkelziffer an Betroffenen erahnen.

Die nun folgende Übersicht zeigt Merkmale der einzelnen Personen der Stichprobe. Um den Datenschutz zu gewährleisten, wurden die Namen anonymisiert.

Übersicht Sampling

	Person A	Person B	Person C	Person D	Person E
Aktuelles Alter in Jahren	25	26	26	32	47
Ausbildung/Beruf	Wirtschaftsmittelschule, Studium der Sozialarbeit	Fachmittelschule, Studium der Sozialpädagogik	Bachelor in klassischem Gesang, Bankfachperson	Studium der Soziologie	Medizinische Praxisassistentenz
Chronische Krankheit des Elternteils	Elternteil mit Depressionen	Elternteil mit Depressionen	Elternteil mit Multiple Sklerose	Manisch-depressiver Elternteil, Angstpsychose, Suchtproblematik	Elternteil mit Polyarthritits
Beginn der Krankheit, ungefähres Alter des «Young Carer» beim Beginn der «Young Carer»-Tätigkeit	Elternteil erkrankte, als Person A ca. 11-jährig war, erste Aufgaben mit 5 oder 6 Jahren während Trennungsphase der Eltern übernommen, ab ca. 11 Jahren intensive «Young Carer»-Tätigkeit.	Elternteil seit Geburt von Person B krank, erste Aufgaben mit 4 oder 5 Jahren übernommen	Elternteil seit Geburt von Person C krank, Beginn der Aufgabenübernahme schleichend ab ca. 10 Jahren	Elternteil erkrankte, als Person D Kleinkind war, neben Elternteil auch Grosseltern betreut, Aufgabenübernahme schleichend	Elternteil war vor der Geburt von Person E schon erkrankt, ab ca. 12 Jahren intensive «Young Carer»-Tätigkeit
Familiensituation	Jüngerer Bruder, jüngere Halbschwester, Eltern getrennt	Keine Geschwister, Eltern getrennt	Keine Geschwister	Jüngere Halbschwester, Vater unbekannt, mehrheitlich mit Grosseltern aufgewachsen	Sechs Jahre ältere Schwester

Abbildung 4: Merkmale der befragten ehemaligen «Young Carer» (eigene Darstellung)

Die interviewten Personen verbrachten ihre Kinder- und Jugendzeit in den Kantonen Graubünden, Luzern, Nidwalden, Waadt, Bern und Aargau. Bei allen war die Mutter von der chronischen

Krankheit betroffen. Eine der befragten Personen wohnt zum Zeitpunkt der Forschungsarbeit noch mit dem erkrankten Elternteil im gleichen Haushalt, wobei der Betreuungsanteil nur noch sehr gering ist. Bei einer Person ist der erkrankte Elternteil verstorben. Zwei der interviewten Personen haben eine eigene Familie gegründet. Alle befragten Personen stammen nicht aus dem privaten Umfeld der Forschenden.

4.2.3 Durchführung der Interviews

Nach der ersten Kontaktaufnahme konnte mit fünf Personen bereits im November 2019 eine mündliche Zusicherung für ein biografisch narratives Interview vereinbart werden. Im Dezember wurden diese mittels einer E-Mail erneut kontaktiert (siehe Anhang A). Darin wurde die Absicht des biografisch narrativen Interviews aufgegriffen, der Typ der Befragung und die beabsichtigte Zeitdauer kurz erläutert sowie um eine konkrete Terminvereinbarung im Zeitraum Februar/März 2020 gebeten. Auch die Fixierung der Inhalte auf einen Tonträger wurde als Bedingung thematisiert. Schliesslich konnten sämtliche Termine verteilt über den Monat Februar festgelegt werden.

Die Forschenden beabsichtigten, die fünf Interviews nach Möglichkeit in der vertrauten Umgebung der befragten Personen durchzuführen. Dies einerseits, weil es bei narrativen Interviews, wie bereits in Kapitel 4.2.1 erläutert, um die Erzählung der eigenen Lebensgeschichte und folglich um sehr persönliche Inhalte geht, und andererseits, um den Befragten den Aufwand einer mehrheitlich längeren Anreise zu ersparen. Jörg Strübing (2018) bezeichnet die situative Grundstimmung der Vertrautheit als Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Erzählaufforderung (S. 110). Für den weiteren Verlauf eines Interviews ist die Gestaltung der Situation vor dem eigentlichen Interviewgespräch entscheidend (Strübing, 2018, S. 100). Die Forschenden planten deshalb für jedes Interview genügend Zeit ein, um der Aufwärmphase ausreichend Rechnung zu tragen.

Letztlich konnten drei Interviews am privaten Wohndomizil, eines in einem Café am Wohnort und eines in den Räumlichkeiten der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit durchgeführt werden. Bei sämtlichen Interviews waren beide Forschenden anwesend. Zu Beginn wurde den Teilnehmenden die Besonderheit des narrativen Interviews und der Ablauf erklärt. Zur Sicherheit wurde auch noch einmal auf die Aufzeichnung auf Tonträger hingewiesen. Die Einstiegsfrage bzw. die Aufforderung, mit welcher der Erzählstimulus ausgelöst wurde, lautete immer wie folgt:

«Wir interessieren uns für deine Lebenssituation und deine Rolle als «Young Carer». Wie hat alles begonnen? Erzähle uns bitte von deiner Kinder- und Jugendzeit. Bitte berichte von allem, was dir wichtig erscheint.»

Während der Haupterzählung machten sich die Interviewenden Notizen, um einzelne Sequenzen im Nachgang gezielt aufgreifen zu können. Für die Befragenden ging es darum, sich die Perspektive dieser Menschen über die jeweilige Erzählung zu erschliessen (Strübing, 2018, S. 116). Ausserdem stand ein ausgearbeiteter Katalog für vertiefende Nachfragen zur Verfügung (siehe Anhang B), welcher sich an der Besonderheit der Gruppe der «Young Carer» orientierte. Dieser kam je nach Erzählverlauf nur teilweise oder gar nicht zum Einsatz. Die einzelnen biografischen Erzählungen beanspruchten einen Zeitraum von einer Stunde bis eineinhalb Stunden. Abschliessend unterzeichnete die befragte Person das Freigabeformular (siehe Anhang C) und gab damit ihr Einverständnis, dass die Daten verwendet werden durften.

4.3 Datenaufbereitung

Die akustische Aufzeichnung der gesprochenen Inhalte ist bei qualitativen Interviews unabdingbar, um das dichte Datenmaterial im Anschluss schriftlich festhalten, auswerten und interpretieren zu können (Strübing, 2018, S. 98). Damit die Äusserungen der Beteiligten nicht zu stark von der Tatsache ihrer Aufzeichnung beeinflusst sind und um der Natürlichkeit der Situation möglichst nahe zu kommen, empfiehlt Flick (2012), den Aufwand der Audioaufnahme auf das Notwendigste zu beschränken (S. 161). Um diesem Anspruch gerecht zu werden, setzten die Forschenden jeweils ein Diktiergerät und zur doppelten Sicherung ein Mobiltelefon ein. Es wurde Wert daraufgelegt, dass die Gespräche an einem möglichst ruhigen Ort stattfanden. Als Abbild der Tonaufnahme folgte in einem nächsten Schritt die Verschriftlichung in Form der Transkription.

Transkription

Bei der Transkription der Daten handelt es sich um eine Abschrift der Audiodaten nach bestimmten Regeln. Das Ziel besteht darin, das akustische Material in eine dauerhafte, der wissenschaftlichen Analyse zur Verfügung stehende Textform zu bringen. Die fortlaufende Zeilennummerierung dient der eindeutigen Referenz zitierter Passagen bei der späteren Datenauswertung (Strübing, 2018, S. 117–119). Die Autorenschaft entschied sich für eine wortwörtliche Wiedergabe, übersetzte die Inhalte jedoch von Mundart in die hochdeutsche Sprache. Flick (2012) schlägt vor, nur so viel und so genau zu transkribieren, wie von der Fragestellung her als wirklich notwendig erachtet wird (S. 162). Für diese Forschungsarbeit sind für die Interpretation nur die Inhalte der jeweiligen Biografie von Bedeutung. Deshalb wurde auf Vermerke zu Pausen, Lachen, Räuspern oder andere parasprachlichen Elemente verzichtet. Die auf diese Weise produzierten Texte dienten als Basis der anschliessenden Datenauswertung und abgeleiteten Erkenntnisse.

4.4 Datenauswertung

In der vorliegenden Arbeit wurden die narrativen Interviews in Anlehnung an das sechsstufige Verfahren nach Claus Mühlfeld, Paul Windolf, Norbert Lampert und Heidi Krüger ausgewertet. Die einzelnen Stufen werden im Anschluss unter Punkt 4.4.1 näher erläutert. Nach Horst Otto Mayer (2013) liegt die Gewichtung der Interpretation bei diesem Auswertungsverfahren auf offenkundigen, unverdeckten Kommunikationsinhalten (S. 48).

Sechs Schritte nach Mühlfeld

Mühlfeld et al. beziehen sich bei ihrem Auswertungsverfahren auf die Interpretation von Leitfadeninterviews. Dabei werden von den interviewten Personen vorgefertigte Fragen beantwortet. Nach Mühlfeld et al. werden in einer ersten Stufe spontan ersichtliche Antworten auf die Fragen des Leitfadens markiert und in einer zweiten Stufe in ein Kategorienschema eingeordnet (Mayer, 2013, S. 48–49).

Da narrative Interviews noch mehr als Leitfadeninterviews auf ausführliche Erzählungen und nicht auf das Beantworten spezifischer Fragen angelegt sind, wurden die ersten beiden Stufen bei dieser Forschungsarbeit leicht modifiziert. So erfolgte in einem ersten Schritt die Analyse des gesamten Datenmaterials anhand des sogenannten offenen Kodierens in Anlehnung an die *Grounded Theory*, welche von Barney Glaser und Anselm Strauss entwickelt wurde. Die *Grounded Theory* beschreibt einen Forschungsstil, bei dem es um ein Wechselspiel zwischen systematischem Materialbezug und der kreativen Neuschöpfung von Zusammenhängen im Material geht (Strübing, 2018, S. 126).

Beim offenen Kodieren wird ein thematischer Zugang zum Material verschafft, indem für die Fragestellung relevante Materialstücke ausgewählt und im Detail analysiert werden. Es geht um ein eigentliches Aufbrechen des Textes, um weitere Sinndimensionen zu erschliessen (Strübing, 2018, S. 132). Die Autorenschaft arbeitete sich Zeile für Zeile durch die Transkripte und markierte die vorherrschenden Inhalte mit verschiedenen Farben. Daraufhin wurden die einzelnen Textsequenzen am rechten Rand mit Begriffen, den sogenannten Codes versehen, welche das jeweilige Thema verdichtet wiedergaben. Der zweite Analyseschritt beinhaltete die Kategorienbildung. Aus der Bündelung inhaltlich ähnlicher Codes entstanden neun Kategorien. Für Flick (2012) zielen diese beiden Schritte der Datenanalyse auf die Reduktion der darin enthaltenen Inhalts- und Bedeutungsvielfalt ab, indem gleiche oder ähnliche Bedeutungsmuster zusammengekommen und eine Kernvariable herausgearbeitet wird (S. 165). In einer Tabelle wurden schliesslich die neun Kategorien, die zugehörigen Codes und die Zeilennummern der jeweiligen

Transkriptstellen zusammengefasst und aufgelistet. Die nachfolgende vereinfachte Darstellung zeigt das Ergebnis der Kodes und Kategorien aus den fünf biografisch narrativen Interviews.

Die Analyseschritte der Kodierung und Kategorienbildung

Kodes	Kategorien
Diagnose Symptome Krankheitsverlauf	Chronische Erkrankung des Eltern- teils
Familie Sozioökonomischer Status FamiliKonflikt Tabuisierung Erziehung	Familienleben
Dauer Aufgaben Gesundheit Freizeit	Situation als «Young Carer»
Loyalitätskonflikt Psychische Belastung Angebunden sein Verlust Schwierigkeiten Krisen	Belastungen
Verantwortungsgefühl / -bewusstsein Parentifizierung Unterdrückte Gefühle Wohlbefinden Adoleszenz Sensibilität	Auswirkungen der «Young Carer»- Tätigkeit
Abstand Beziehung Selbstschutz Kompensation Verdrängung	Abbau von Stressoren
Fehlende Unterstützung von aussen Fehlendes Bewusstsein von aussen Mangelnde Aufklärung über die Krankheit	Mangel
Externe Unterstützung Hilfsangebot für «Young Carer» Soziales Netzwerk Familieninterne Unterstützung	Unterstützung
Selbstreflexion Lösungsvorschlag Persönliche Einstellungen	Selbstbetrachtung / Rückblick

Abbildung 5: Ergebnis der Kodes und Kategorien (eigene Darstellung)

In der dritten Bearbeitungsstufe geht es um die Herstellung einer Logik zwischen den Einzelinformationen innerhalb des Interviews. Im Interesse steht die Aussagekraft besonderer Textstellen für die Verarbeitung insgesamt (Mayer, 2013, S. 50). Das Forschungsteam befasste sich intensiv mit dem Textmaterial, strich heraus, welche Themen in den einzelnen Interviews gleich am Anfang erwähnt oder gewichtet wurden oder im umgekehrten Fall überhaupt nicht zur Sprache kamen. Aus Sicht der Forschenden sagt diese Gewichtung etwas darüber aus, wie die einzelnen Personen ihre subjektive Situation erlebt und verarbeitet haben. Die zentralen Themen aller Interviews widerspiegelten sich zudem in den zuvor gebildeten Kategorien. In der vierten

Stufe werden die Erkenntnisse schriftlich niedergelegt und in der fünften Stufe mit aussagekräftigen Interviewausschnitten ergänzt. In der nun folgenden Darstellung der Forschungsergebnisse wurden die Stufen vier und fünf in einem Text abgebildet. Die Diskussion der Ergebnisse stellt schliesslich die letzte Stufe dar und wird in Kapitel sechs behandelt.

5 Darstellung der Forschungsergebnisse

In der nun folgenden Darstellung der Forschungsergebnisse wird auf die einzelnen Kategorien eingegangen. Relevante Aussagen werden zur Veranschaulichung mit Textausschnitten aus den narrativen Interviews belegt. Einführend werden als Übersicht die thematischen Gesprächsschwerpunkte der einzelnen Kategorien dargestellt.

5.1 Kategorie «Chronische Erkrankung des Elternteils»

Gesprächsschwerpunkte
<ul style="list-style-type: none"> • Verhaltensveränderungen • Klinikeinweisungen

Bei allen interviewten Personen bestimmte die chronische Krankheit ab deren Ausbruch den Alltag und das Familienleben umfassend. Erkrankt war in der vorliegenden Forschungsarbeit bei allen die Mutter. Die Befragten erlebten dies als besonders einschneidend, weil sie die Person war, die ihnen am nächsten stand. Mit der Krankheit gingen Verhaltensveränderungen der Mutter einher, wobei es hier zwischen den psychischen und den physischen Krankheiten zu unterscheiden gilt. Beispielhaft für Depressionen schilderte eine Person ihre Erinnerung, wie ihre Mutter immer dünnhäutiger wurde, sich immer mehr zurückzog und schliesslich begann, sich im Zimmer einzuschliessen.

«Nachher, irgendeinmal hat die Zeit angefangen, wo sie sich mega zurückgezogen...wo sie einfach oft ins Zimmer gegangen ist. Und jeweils so Schilder ans Zimmer getan hat so «bitte nicht stören», «bitte nicht reinkommen» und so.» (Person A)

Später hörte sie ihr Weinen, das durch die Zimmertüre drang. Diese Verhaltensweisen wurden mit «angsteinflössend» und «irritierend» beschrieben, denn bislang war die Mutter vital und vermittelte Lebenskompetenz. Eine andere Person erzählte, wie sie als Kind erste Zeichen einer Situationsverschlechterung durch einen erhöhten Rededrang bis hin zu aggressivem Verhalten der Mutter während einer manischen Phase wahrnahm – eine Verhaltensveränderung, die für sie als Kind schwierig einzuordnen war und Angst machte. Litt die Mutter an einer physischen Krankheit, nahmen die Kinder mit fortschreitendem Verlauf körperliche Veränderungen wahr. So wurden in den vorliegenden Fällen durchwegs Einschränkungen der Bewegungsfreiheit und ein daraus resultierender ansteigender Hilfebedarf beschrieben. Die Kinder beobachteten, wie die Mutter immer schlechter gehen konnte, später an Stöcken ging und schliesslich einen

Rollstuhl erhielt, was trotz Verschlechterung des allgemeinen Zustandes auch wieder eine Erleichterung darstellte. Geschildert wurde im Zusammenhang mit der physischen Krankheit auch das Auftreten von Depressionen bis hin zum Verlust der Lebensfreude.

«Und sie hatte keine Lust zu leben. Das hat sie auch deutlich gesagt. Täglich.» (Person C)

Klinikeinweisungen der Mutter waren für die Befragten während ihrer Kindheit einschneidende Erlebnisse. Es bedeutete, über längere Zeit keinen Kontakt mehr zur Mutter zu haben. Als besonders prägend schilderte eine Person, wie die Mutter aufgrund der Depression Besuche in der Klinik verweigerte und ihr Kind nicht sehen wollte.

«Sie hat in dieser Zeit, ich weiss nicht mehr, wie lange diese Aufenthalte gewesen sind, aber in dieser Zeit hat sie wie den Besuch von mir nicht haben wollen, weil sie dann wie noch trauriger gewesen ist, dass sie nicht zu Hause hat sein können, das hat sie dann noch viel mehr aufgewühlt.» (Person B)

Die Trennung löste Trauer und Angst aus. Eine Person erzählte, dass nur schon der Anblick des gepackten Koffers in ihr Angst auslöste, weil sie nicht wirklich wusste, was jetzt mit der Mutter geschah. Besonders verstörend wurden Klinikeinweisungen erlebt, wenn die Einlieferung durch die Polizei erfolgte. Ein Klinikaufenthalt war bei den Befragten aber auch immer mit der Hoffnung verbunden, dass sich nach der Rückkehr die Familiensituation wieder zum Guten wenden würde.

5.2 Kategorie «Familienleben»

Gesprächsschwerpunkte
<ul style="list-style-type: none"> • Familiendynamik • Krankheit als Familiensache • Konflikte durch die Krankheit

Den familiären Alltag und die teilweise überfordernden Situationen empfanden die Befragten als Normalität, da sie noch minderjährig waren und ihnen die Vergleichsmöglichkeiten zu anderen Familien fehlten. Das Zusammenleben und die Konstellation waren Tatsachen, die als gegeben und unveränderbar eingeschätzt wurden. Erst im Erwachsenenalter erkannten sie, welche aussergewöhnliche Rolle sie in der Familie eingenommen hatten und wie wenig unbeschwerte Zeit sie zusammen verbringen konnten.

«Ja, aber sonst eigentlich...sind wir eine relativ normale Familie gewesen, die auch mal Besuch gehabt hatte. Und man hat einfach gewusst, bei uns gibt's dann halt nicht irgendein Menü. Ja, da gibt es halt vielleicht Wienerli oder irgendetwas. Aber ja.» (Person E)

Bei drei Familien fehlte der unterstützende Vater, was eine zusätzliche Belastung für die «Young Carer» darstellte. Durch die eingenommene Rolle und die alltäglichen Haushalts- und Pflegetätigkeiten wurden die Befragten zu einem unverzichtbaren Familienmitglied. Gegen aussen

wurde diese Rolle und die Situation in der Familie jedoch nicht kommuniziert. Es wurde berichtet, dass das Gefühl vorherrschte, die Lage verschweigen zu müssen. Laut den Erzählungen wussten nicht einmal die engsten Schulfreundinnen oder Schulfreunde Bescheid. Es kann davon ausgegangen werden, dass es die Absicht gewesen ist, das fragile Familienkonstrukt zu schützen. Eine Person wurde von der Mutter aufgefordert, niemandem etwas zu erzählen. Es war dieses Zusammenspiel von Scheu, Angst vor externem Einfluss und Scham, was die «Young Carer» den Alltag unbeobachtet bewältigen liess. Anhand folgender Interviewpassagen wird dies eindrücklich geschildert:

«Und gleichzeitig habe ich nicht viel erzählen wollen, weil sonst hätte er gesagt: Das sind ja Zustände bei euch daheim.» (Person A)

«In der Schule...klar, sie hätten mich fragen können. Aber ich hätte gesagt, nein, es ist alles gut.» (Person A)

In den Familien gab es immer wieder krankheitsbedingte Konflikte, vor allem, wenn die Mutter an einer psychischen Erkrankung litt. Dies führte dazu, dass die familieninterne Kommunikation erschwert oder gar unmöglich wurde und dadurch eine bedrückende und unberechenbare Stimmung vorherrschte. Die Interviewten erzählten nie über klärende Gespräche innerhalb der Familie, diese fanden erst, wenn überhaupt, im Erwachsenenalter statt. Während die Befragten die Familie gegen Einfluss von aussen zu schützen versuchten und den Alltag als Normalität empfanden, waren es oft die Väter, die durch die Doppelbelastung von Erwerbsarbeit und Familienbetreuung an ihre psychischen Grenzen kamen. Die «Young Carer» wurden immer wieder mit Tatsachen konfrontiert, auf welche sie wenig Einfluss hatten. Sei dies die Trennung der Eltern, ein Umzug oder auch eine bevorstehende Klinikeinweisung der psychisch erkrankten Mutter.

«Zum Beispiel hat mein Vater gesagt «entweder du gehst in die Klinik oder ich gehe, ich halte es nicht mehr aus». Und er hatte ja diese Möglichkeit. Ich nicht. Ich konnte nicht sagen «entweder du gehst oder du bist nicht mehr meine Mutter». Er hatte sich schon etwas mehr geäussert als ich, aber trotzdem haben wir nicht richtig darüber gesprochen.» (Person C)

5.3 Kategorie «Situation als Young Carer»

Gesprächsschwerpunkte
<ul style="list-style-type: none"> • Übernahme der Verantwortung • Konsequenzen

Die Verantwortungsübernahme geschah bei den Befragten nicht von heute auf morgen. Sie beschrieben, wie sie schleichend in ihre «Young Carer»-Rolle hineinwuchsen und mit zunehmender Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Mutter nach und nach immer mehr Aufgaben übernahmen.

«Ich habe dann halt immer mehr auch daheim, ja, pflegerische Sachen übernommen. Also ja, ich meine, meine Mutter hat nicht selbst aufstehen können, sie hat nicht selbst ins Bett gehen können... und, mein Vater hat viel gemacht. Aber ich habe wie automatisch dann auch angefangen zu übernehmen.» (Person E)

Während sich bei den einen die «Young-Carer»-Rolle bereits mit fünf, sechs Jahren auszubilden begann, sahen sich andere erst mit zwölf oder dreizehn Jahren in dieser Rolle. Eine Person schilderte eindrücklich, wie sie mit zwölf Jahren eigenverantwortlich den ganzen Tag strukturierte, vom Aufstehen am Morgen bis zum Schlafengehen am Abend und dabei auch noch die Betreuung, Pflege und Ernährung ihrer jüngeren Geschwister übernahm. Es wurde deutlich, dass die Aufgaben teilweise mit Widerwillen ausgeführt wurden, insbesondere, wenn es um die Körperpflege oder den Toilettengang ging. Dies wiederum verursachte Gewissensbisse, weil man sich ja der Hilflosigkeit der Mutter bewusst war. Andere Pflichten hingegen wurden gerne übernommen, wie das Schminken der Mutter oder Besorgungen machen. Weitere Hilfestellungen der Befragten reichten von Kochen, Putzen, Wundversorgung, dem Leisten emotionaler Unterstützung, über die Medikamentenverabreichung bis hin zum An- und Ausziehen der kranken Mutter. Auch Klinikeinweisungen oder Notrufe bei der Polizei wurden eigenständig ausgeführt. Befand sich noch ein älteres Geschwister im Haushalt, ging mit dessen Auszug die «Young Carer»-Rolle auf ein jüngeres Geschwister über.

Als Folge ihrer grossen Verantwortung erlebten sich die befragten Personen gegenüber Gleichaltrigen teilweise als reifer und belastbarer. Als Konsequenz ihrer «Young Carer»-Rolle wurden auch vorübergehende Leistungseinbrüche in der Schule genannt. Knappe finanzielle Verhältnisse aufgrund einer IV-Rente der alleinerziehenden Mutter führten bei einer Person zu Einschränkungen der Freizeitmöglichkeiten und folglich zu sozialer Isolation. Bei mehreren machten sich mit der Zeit gesundheitliche Probleme bemerkbar, welche auf die emotionale Überforderung zurückgeführt wurden.

«Aber es war keine richtige Depression, nicht dass ich wüsste, aber eine richtige Krise. Ich bin dann zu einer Psychiaterin gegangen, weil ich zwei Wochen zu Hause geblieben bin. Der Hausarzt meinte, dass ich mich erholen müsse, weil ich traurig war, müde, keine Energie, nichts mehr. Ich konnte es nicht verstehen.» (Person C)

Genannt wurden auch Hemmungen, Schulkolleginnen oder -kollegen mit nach Hause zu nehmen, insbesondere im Teenager-Alter. Man beschränkte sich auf jene, die über die familiäre Situation bereits Bescheid wussten.

5.4 Kategorie «Belastungen»

Gesprächsschwerpunkte
<ul style="list-style-type: none"> • Sorgen und Ängste • Schuldgefühle • Reaktionen

Zahlreiche Krisen wie die Einlieferung der Mutter in die Klinik und ihre anschliessende Abwesenheit hat bei den Befragten zu belastenden Verlustängsten geführt. Es fühlte sich für sie so an, als hätten sie keinen Einfluss auf die Geschehnisse, und sie wurden somit vor vollendete Tatsachen gestellt. Als Kinder war es für sie schwierig, die Ursachen und den Umfang der Veränderungen und Krisen in der Familie zu verstehen. Eine Person schilderte, dass die Klinikeinweisung der Mutter zu Alpträumen und Gedankenkreisen geführt und es sich angefühlt habe, als ob die Mutter gestorben sei. Es waren die Überbelastungen und der Verlust der Selbstbestimmung sowie die fehlende Unterstützung beim Verstehen der Handlungen der Erwachsenen, die bei den «Young Carern» grosse Ängste hervorgerufen haben.

«Ich glaube, sich Sorgen zu machen um die eigene Mutter, ist so eine der schlimmsten Sorgen. Also für mich, weil für mich ist die Familie sowieso das Wichtigste.» (Person A)

Durch die ständige Sorge um die chronisch erkrankte Mutter entwickelte sich bei allen Befragten ein Verantwortungsbewusstsein. Sie fühlten sich beispielsweise für die Gesundheit und die Zufriedenheit der Mutter verantwortlich. Gab es dennoch unlösbare Notfallsituationen wie einen Medikamentenmissbrauch oder das unaufhaltsame Fortschreiten der Erkrankung, fühlte es sich für die Kinder an, als hätten sie zu wenig geleistet. Die daraus entstandenen Schuldgefühle führten bei einer interviewten Person gar zu Selbstverletzungsverhalten. Sie wollte sich selbst spüren, da sie sich mit der Situation überfordert sah. Ihr Empfinden war, dass alle Beteiligten ihr die Schuld für die Schwierigkeiten gaben. Dafür wollte sie sich bestrafen.

«Ich hatte damals mega, ich bin richtig wütend geworden jeweils, weil zum Teil gab man mir die Schuld. Also neben dem, dass ich mir jeweils selbst auch Schuld zugewiesen habe und mich fragte, weshalb es passiert ist und das Mami auch gesagt hat, dass es die Geburt auch ausgelöst habe. Ich habe dann in meinem Gedankenkonstrukt zusammengespinnen, dass ich tatsächlich Schuld daran trage.» (Person B)

Für die ehemaligen «Young Carer» war es jeweils schwierig, den Erwachsenen ihre Bedürfnisse und Sorgen mitzuteilen. Gleichzeitig waren sämtliche Familienangehörigen mit der Bewältigung der familiären Stresssituation beschäftigt, was dazu führte, dass die Befragten ihrer Not durch dysfunktionales oder inadäquates Verhalten Ausdruck verliehen. Solche Handlungen schienen einen Schutz der Integrität zu bewirken und sind als direkte Folge der Belastungen als «Young Carer» zu beurteilen. Bei einer Person manifestierte sich die Überforderung in unkontrollierbaren Wutausbrüchen.

«Ich hatte auch Wutausbrüche. Schlimme Wutausbrüche. Einmal während eines Treffens mit dem Beistand. Der hat sogar meine Grossmutter böse gemacht, weil meine Grossmutter wusste, dass wenn ich wütend bin, dann muss man mich einfach in Ruhe lassen.»
(Person D)

5.5 Kategorie «Auswirkungen der «Young Carer»-Tätigkeit»

Gesprächsschwerpunkte
<ul style="list-style-type: none"> • Verantwortungsbewusstsein • Rollenumkehr • Emotionale Überforderung • Spätfolgen

Gab es in der Familie mehrere Kinder, schweisste die Situation die Geschwister zusammen. So berichteten die Befragten, sich gegenseitig Halt gegeben zu haben. Gegenüber Einzelkindern kann das als Vorteil gewertet werden. Der «Young Carer» kümmerte sich auf der einen Seite um den kranken Elternteil und auf der anderen Seite um das Wohlergehen der anderen Familienmitglieder. Dabei stand der Schutz der Familie im Zentrum. Dass sich dahinter die Angst verbarg, die Familie könnte auseinanderbrechen, war aus den Erzählungen spürbar.

Mein Fokus war eher, wie; ich muss meine Familie schützen und ich muss meine Familie stärken und... Mein ganzer Fokus ist einfach auf meiner Familie gewesen. Dort einfach alle meine Energie reingegeben. (Person A)

Bemerkenswert ist, dass die befragten Personen ihr grosses Verantwortungsbewusstsein und Engagement auch als mittlerweile Erwachsene nicht einfach ablegen können. Verhaltensweisen und Gedanken aus der «Young Carer»-Zeit haben sich festgesetzt. Besonders bei Einkind-Familien gestaltet es sich als schwierig, sich aus der Verantwortung zu lösen. So berichtete eine Person, dass sie mit 21 Jahren aus der elterlichen Wohnung ausgezogen sei. Ihre eigene Wohnung suchte sie sich jedoch in nächster Umgebung, damit sie jederzeit bei der kranken Mutter vorbeischauen konnte. Eine andere Person erzählte, dass sie als Älteste für ihre jüngeren Geschwister die wichtigste Bezugsperson geblieben ist – eine Folge davon, dass die Mutter während der Kindheit aufgrund von Depressionen über viele Jahre ihre Mutterrolle nicht ausreichend wahrnehmen konnte. Die Übernahme der Verantwortung und das Verantwortungsbewusstsein war in gewisser Weise auch Selbstschutz und verlieh die Sicherheit, in Notlagen handlungsfähig zu sein.

Dass sich dadurch mit der Zeit ein Rollentausch manifestierte, war man sich als Kind nicht bewusst. Beispielsweise wurde geschildert, wie ein «Young Carer» dem Lebenspartner der Mutter Trost spendete, wenn er verzweifelt war. Die Befragten identifizierten sich mit ihrer Rolle und wurden dadurch zu deren Weiterführung animiert. Eine Person berichtete, wie die Rollenkehr zu Konflikten führte, wenn sie der Mutter die Medikamente bereitstellte und diese sich dadurch vom eigenen Kind bevormundet fühlte, was den «Young Carer» schliesslich dazu veranlasste, diese Aufgabe einer Fachperson abzugeben. Es wurde zudem festgestellt, dass die Rollenkehr auch im Erwachsenenalter fortbesteht, weil sich die Mutter noch immer von ihrem Kind abhängig sieht.

Sämtliche Befragten erzählten, wie sie ihre Gefühle über viele Jahre unterdrücken mussten, um die belastende Familiensituation auszuhalten. Äusserungen wie «die Gefühle abstellen» oder «eine Mauer um sich herum bauen» brachten diese Überlebensstrategie zum Ausdruck. Eine Person beschrieb die Schmerzen der Mutter als zum Alltag gehörend und «man musste damit klarkommen», was gleichwohl ein nicht Zulassen der Gefühle vermuten lässt. Die Zeit der Adoleszenz stellte sich als besonders herausfordernd dar. Neben den körperlichen Veränderungen und dem Gefühlschaos mussten die «Young Carer» ein Mass an Verantwortung tragen, das zuweilen zu Überforderung führte. Man verwünschte insgeheim die eigene familiäre Situation und lehnte sich gegen die Verantwortung auf.

In der Pubertät bin ich dann halt manches Mal auch etwas rebellisch gewesen und fand, nein, ich will jetzt nicht zu ihr schauen, das ist nicht meine Verantwortung.» (Person B)

Eine Person stellte fest, dass sich Aussenstehende fortwährend nach dem Befinden der Mutter erkundigten, dass aber nie jemand auf die Idee kam, nachzufragen, wie es ihr, dem Kind, dabei ging, was sie als äusserst frustrierend empfand. Bei ihr führte die permanente Überforderung zu einem massiven inneren Spannungsaufbau und folglich zu selbstverletzendem Verhalten. Ein anderer ehemaliger «Young Carer» äusserte sich dahingehend, dass er sich selbst über die ganze Zeit zu wenig Beachtung schenken konnte.

«Und es ist manchmal schwierig für mich, empathisch zu sein. Auch, weil ich manchmal denke, es ist kein Grund, um sich zu beklagen. Es ist nicht so schlimm. Auch bei mir, besonders bei mir. Ich habe mir gesagt, du darfst dich nicht beklagen, du bist nicht krank. Aber ich bin auch von der Situation betroffen. Das ist, wie soll ich sagen, nicht mein Fehler, aber ich habe mich nicht, wie soll ich sagen, als ob ich nicht Teil davon gewesen wäre. Und das ist nicht der Fall. Ich habe mich selbst bei Seite gelassen. In allem, in allem, was ich tue.» (Person C)

Die ehemaligen «Young Carer» sehen trotz grosser Belastung etliche positive Auswirkungen für ihr Erwachsenenleben. Sie erwähnten den grossen Lerneffekt, die Sensibilisierung und Hellhörigkeit für Themen wie Depression oder Schwierigkeiten in Familien. Ihre eigenen Erlebnisse

führten ihrer Ansicht nach dazu, dass sie bewusster hinschauen und sich in schwierige Situationen hineinzufühlen vermögen. Das Erlebte stärkte sie. Sie lernten, mit Krisen umzugehen. Gleichzeitig wurde auch festgestellt, dass sich ein «Helfersyndrom» entwickelt hatte oder dass es ihnen schwerfällt, bei Schwierigkeiten externe Hilfe zu beanspruchen, weil sie ja bislang auch alles allein geschafft hatten. Gefühle, die jahrelang unterdrückt wurden, würden auf einmal hochkommen. Die Befragten erzählten von Verlust- und Existenzängsten, Trauer, psychischer Instabilität und sich wiederholenden gesundheitlichen Rückschlägen. Eine Person berichtete von gelegentlichen Wutausbrüchen als Ausdruck von Spannungsabbau.

«Ich habe immer viel geschluckt, das mache ich auch heute noch, daraus entsteht eine Paniksituation und dann raste ich aus. Um den Druck abzubauen, füge ich mir selbst Schmerzen zu. Ich gebe mir Ohrfeigen oder beginne ganz laut zu schreien. Aber ich weiss, wieso, weil ich eine innere Anspannung habe. Und ich weiss, dass es wieder vorbeigeht.»
(Person D)

Die gleiche Person stellte zudem fest, dass sie die Tendenz hat, vor schwierigen Situationen wegzulaufen und Konflikte zu meiden. Bei einem der interviewten ehemaligen «Young Carer» führt der Klang der Ambulanzsirene noch heute zu einem beklemmenden Gefühl – eine Erinnerung, die sich eingepreßt hat. Eine weitere Spätfolge äusserte sich im Bedürfnis, die eigenen Erfahrungen an aktuell Betroffene oder Fach- und Lehrpersonen weitergeben zu wollen, um für die «Young Carer»-Thematik zu sensibilisieren und zu unterstützen.

5.6 Kategorie «Abbau von Stressoren»

Gesprächsschwerpunkte
<ul style="list-style-type: none"> • Beziehung als Unterstützung • Emotionskontrolle • Bewältigungsstrategie

Es wurde immer wieder ausdrücklich erwähnt, wie wichtig die innerfamiliären Beziehungen für das Wohlbefinden und das Geborgenheitsgefühl der Befragten waren. Dabei machte es teilweise den Anschein, als würden die im Erwachsenenalter erhaltene Dankbarkeit und das Verständnis für die damaligen Lebensumstände den ehemaligen «Young Carern» bei der Verarbeitung der erlebten emotionalen und körperlichen Belastungen helfen. Bei den Befragten ist auch heute noch die Qualität der neuen Beziehungen zum sozialen Umfeld zentral. Es ist das Vertrauen können in eine andere Person, welches als sehr hoch bewertet wird.

«Auch was das Leben ermöglicht und ertragbar macht, ist die Qualität unserer Beziehungen. Ich glaube, da hat sie recht (Psychiaterin).» (Person C)

«Sie weiss es (Vorgesetzte). Sie kennt mich mittlerweile etwas. Sie weiss auch, wie sie mit mir umgehen muss. Andere wissen das etwas weniger, vielleicht.» (Person D)

Ein wichtiges Element, um Vertrauen in Situationen und Menschen zu erhalten, war der Wiederholungsfaktor. Dadurch lernten die Befragten, sich auf wiederkehrende heikle Situationen einzustellen und waren in der Folge weniger überfordert. Dennoch schilderten die meisten Interviewten, wie sie sich emotional von den jeweiligen Gegebenheiten zu distanzieren gelernt hatten. Durch das Thematisieren der Belastungen und durch die Reflexion der eigenen Rolle sahen sie Gefahr, emotional zu werden und dadurch die Selbstkontrolle zu verlieren. Sehr klar wurde dies durch eine interviewte Person dargelegt, als sie von der Mutter gefragt wurde, weshalb sie nicht zu einer Umarmung fähig sei, worauf sie antwortete, dass die Mutter das nicht von ihr verlangen könne. Das Verdrängen, aber auch die Kontrolle der Gefühle als Selbstschutz waren bei allen «Young Carern» ein Thema. Dadurch wurden keine Konflikte im Familiensystem geschürt und das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten gestärkt. Eine Person umschrieb dies mit folgenden Worten:

«Als «Young Carer» habe ich nie gelernt, meine Emotionen zu äussern, ich bin es somit gewohnt, es beiseite zu schieben, nicht bewusst.» (Person C)

Die Befragten äusserten sich im Interview teilweise gleichgültig gegenüber den eigenen Emotionen. Dieses Verhalten könnte eine Strategie sein, um von den Gefühlen nicht erdrückt zu werden. Zu bemerken ist, dass sich einige der Befragten damals intensiv mit Hausaufgaben, dem Radfahren im Wald oder Gesangsstunden beschäftigten. Dadurch konnten sie sich von der Rolle als «Young Carer» kurzfristig distanzieren. Es war gewissermassen eine Flucht, die es ihnen auch ermöglichte, ausserfamiliäre Anerkennung zu erhalten.

Einige der befragten Personen sind sehr früh von zu Hause ausgezogen. Entweder lebten sie mit Freunden und Freundinnen in Wohngemeinschaften, bezogen eine eigene Wohnung oder absolvierten ein Austauschjahr an einem ausländischen Gymnasium. So konnten sie sich zumindest von den Unterstützungstätigkeiten lossagen, obwohl die emotionale Verbundenheit mit dem chronisch erkrankten Elternteil nach wie vor sehr intensiv war. Eine Person stellte das Spannungsverhältnis zwischen Angebundensein und Distanzierung sinnbildlich dar:

«Am Wochenende haben wir dann immer gekiffert und Alkohol konsumiert. Unter der Woche gingen wir alle zur Schule und haben funktioniert.» (Person D)

5.7 Kategorie «Mangel»

Gesprächsschwerpunkte
<ul style="list-style-type: none"> • Das Gefühl, allein gelassen zu werden • «Young Carer»-Rolle wurde von Aussenstehenden ignoriert • Kinder ausserhalb des Blickfeldes von Professionellen • Mangelhafte Aufklärung über die Krankheit

Dass sich die betroffenen ehemaligen «Young Carer» mit ihrer Situation sehr allein fühlten, wurde bei den Interviews mehrfach geäussert. Ihrer besonderen Rolle waren sie sich nicht bewusst. Mit niemandem über die Krankheit und die damit verbundenen Sorgen und Ängste sprechen zu können, wurde als grosse Belastung empfunden. Ursache waren mehrere Faktoren. Einerseits wurde ihre Rolle sowohl vom näheren Umfeld ignoriert als auch von Fachpersonen nicht oder unzureichend wahrgenommen. Andererseits sorgten die damaligen Kinder selbst dafür, dass man nicht auf sie aufmerksam wurde, entweder, indem sie ihre Situation verheimlichten, verharmlosten oder indem sie sich zurückzogen, um nicht aufzufallen. Ausserdem fielen die Befragten nicht oder nur vorübergehend mit schlechteren schulischen Leistungen auf. Für Lehrpersonen oder Schulsozialarbeitende – sofern es letztere bereits gab – war es praktisch nicht möglich, die Problematik zu erkennen und aktiv zu werden.

«Ich war auch überhaupt kein Problemkind. Also eben, ich habe mich dann eher zurückgezogen. Und dadurch sind dann wahrscheinlich die Fachkräfte auch nicht darauf hingewiesen worden, ja, es könnte ja etwas sein. Wenn ja nichts auffällig ist, dann ist ja alles gut.»
(Person B)

In einem Fall war dem Lehrkörper die prekäre familiäre Situation allerdings offenkundig. Dennoch wurde nichts unternommen.

Die mangelhafte Unterstützung im Bekanntenkreis wird von den Befragten überwiegend kritisch beurteilt, denn man konnte davon ausgehen, dass Familienangehörige, Verwandte, Freunde und Bekannte über die Situation Bescheid wussten. Trotzdem blieb deren Unterstützung grösstenteils aus. Selbst, wenn der «Young Carer» damals die Probleme gegen aussen tabuisierte, wäre rückblickend von den Befragten erwartet worden, dass das nähere Umfeld hartnäckiger nachgefragt oder sich mittels Besuchen von der familiären Situation ein Bild gemacht hätte.

«Aber die Familie...weil ich noch so jung war, minderjährig, meine Tante, meine Paten-tante, sie haben mich nie richtig gefragt «können wir dir helfen», «komm mal zu uns». Nie, nie.» (Person C)

Wenn sich überhaupt jemand erkundigte, empfanden die befragten Personen dies als oberflächliche Pflichterfüllung. Taten oder Hilfsangebote blieben letztlich aus, oder es wurde sogar offensichtlich weggeschaut. Das Kind und dessen Nöte wurden hinter der Krankheit der Mutter bewusst oder unbewusst nicht wahrgenommen.

Bedenklich empfinden es die ehemaligen «Young Carer» heute auch, dass medizinisches Fachpersonal bei Klinikaufenthalten der Mutter in der Regel nicht nach der Situation der Kinder fragte. Auch Psychiaterinnen und Psychiatern oder Sozialarbeitenden musste ja bekannt gewesen sein, dass es sich um eine Familie handelte. Die Professionellen liessen die Kinder bis auf wenige Ausnahmen komplett ausser Acht. Zusätzlich mangelte es den Kindern an Informationen über die mütterliche Erkrankung.

«Und schon nur, dass die uns mal eingeladen hätten als Kinder und uns von professioneller Seite erklärt hätten, was genau unsere Mutter hat. Weil das, was sie uns erzählt hat, ist ja sehr selektiv gewesen. Und also... so, dass man es einordnen kann, weil das ist etwas mega Belastendes gewesen. Wir haben nie gewusst, was ist. Ich habe mir jeweils wie Todsorgen um Mama gemacht.» (Person A)

Damals konnten sich die Interviewten auch nicht vorstellen, dass es noch andere Kinder gab, die sich in einer ähnlichen Situation befanden.

5.8 Kategorie «Unterstützung»

Gesprächsschwerpunkte
<ul style="list-style-type: none"> • Institutionen • Freunde und Freundinnen • Familiensystem

Sämtliche befragten «Young Carer» oder deren Eltern standen immer wieder in Kontakt mit Institutionen oder Fachpersonen wie Spitexmitarbeitenden, Schulsozialarbeitenden, Lehrpersonen und Ausbildungspersonen, aber auch mit Psychiatern und Psychiaterinnen sowie Hausärztinnen oder Hausärzten. Während der chronisch kranke Elternteil meist die nötige Hilfe erhielt, wurde der Unterstützung für die Befragten wenig Beachtung geschenkt.

«Ja und Unterstützung...vor allem mein Mami hat Unterstützung erhalten.» (Person B)

Auch wenn die «Young Carer» ab und zu zur Situation in deren Familie gefragt wurden, so machte es den Anschein, als ob die Fragenden sich nicht in die Familiensache einmischen wollten. Gleichzeitig empfanden es die Befragten schambehaftet, offen über ihre Herausforderungen und Ängste zu erzählen. Einige «Young Carer» signalisierten, dass ihnen Gespräche mit psychologischen Fachpersonen geholfen hätten. Diese Unterstützung suchten sie aber erst im Erwachsenenalter auf.

«Ok, ja, ich hatte ja bisher noch nie über meine Mutter gesprochen. Mit einem Psychologen einmal, aber nicht wirklich intensiv. Also bin ich hingegangen und wir haben richtig darüber zu sprechen begonnen. Sie fragte mich, ob es das erste Mal sei, dass ich darüber reden würde. «Ja, so detailliert schon». Sie meinte, dass sie mich warnen müsse, denn wenn man eine Türe öffnet, dann wird es manchmal schwierig. Ich sagte, dass dies meine Situation seit über zehn Jahren sei. Ich habe ihr nicht geglaubt, aber sie hatte recht. Ich hatte das Gefühl, dass alles, was ich in mir festgehalten habe, nun raus musste.» (Person C)

Auch wenn die Befragten immer wieder Zeit mit ihren Freunden und Freundinnen fanden, so wurde diese Freizeit meist im Freien oder in fremden Haushalten verbracht. Eine interviewte Person meinte sogar, dass ihre Lehrpersonen teilweise gar die Rolle der Familie gespielt hatten. Ausflüge mit Verwandten oder die Fremdübernachtung in Notfallsituationen wurden als ein Entfliehen aus dem fordernden Alltag empfunden. Auch wenn es diese kurzen, scheinbar unbeschwerteten Stunden in der Kindheit gab, so endeten diese Momente immer wieder im Familiensystem.

Grossmütter, Tanten, Onkel und sonstige Verwandte halfen sporadisch oder längerfristig aus. Die Väter waren tagsüber entweder auswärts am Arbeiten oder sie waren aufgrund der Trennung von der Mutter gänzlich abwesend. Den Befragten fehlte teilweise die langfristige familiäre Stabilität, aber auch eine verlässliche und emotional starke Bezugsperson. Durch diese fehlende dauerhafte Verlässlichkeit mussten sich die «Young Carer» grösstenteils den Alltag selbst organisieren, und sie wurden in ihrer psychischen Verfassung allein gelassen. Eine befragte Person schilderte die Wichtigkeit von persönlicher Anteilnahme und Unterstützung wie folgt:

«Er (Onkel) hat mir auch einen Rasierapparat...ich bin in einem reinen Frauenhaushalt aufgewachsen. Damals, als mein Grossvater nicht mehr da war. Er hat mir einen Rasierapparat geschenkt. Ich habe ihm kürzlich gesagt, dass es etwas ganz Besonderes für mich war, weil er hat mir damals eine Wahlfreiheit gegeben, die ich sehr geschätzt habe. Er hat mir nämlich einen Nassrasierer und einen Trockenrasierer geschenkt. Die Geste, dass er mir beides geschenkt hat, egal welchen Rasierer ich gebrauchen würde, aber ich hatte die Option, beides auszuprobieren. Das habe ich bis heute nicht vergessen.» (Person D)

Bei «Young Carern», die gelegentliche Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk erfahren hatten, konnten dadurch Belastungen vermindert und aufgefangen werden. Dies ist den jeweiligen Personen aus heutiger Sicht bewusst.

5.9 Kategorie «Rückblick»

Gesprächsschwerpunkte
<ul style="list-style-type: none"> • Reflexion • Bilanz • Hilfreiche Unterstützungsmassnahmen aus Sicht der Betroffenen

Rückblickend ziehen die ehemals Betroffenen trotz schwieriger Umstände grundsätzlich eine positive Bilanz. Sie lernten, aus einer beschwerlichen Kinder- und Jugendzeit das Positive zu ziehen. Schwierige Situationen erfolgreich gemeistert zu haben, stärkte ihr Selbstbewusstsein und das Selbstvertrauen. Dabei erfuhren sie, dass vieles im Leben mit einer positiven Lebenseinstellung besser gelang. Mehrfach wurde geäussert, dass die Vergangenheit ihnen dazu verhalf, an das Gute zu glauben und vertrauensvoll in die Zukunft zu blicken.

«Man muss es immer als Chance sehen. Und ich glaube, es steht und fällt auch ein wenig mit der Resilienz oder einfach mit der Einstellung zum Leben. Und ich glaube schon, dass ich dort meine Einstellung zum Leben erst ein wenig definiert habe. [...] Und dann habe ich mich wie aktiv dazu entschieden, dass ich mein Leben positiv sehen will und positiv angehen will.» (Person A)

Das Erlebte hat sie geformt und zu den Menschen gemacht, die sie heute sind. Krisen gestalteten den Lebensweg mit, beeinflussten Entscheidungen und führte sie mit Menschen zusammen, die sie sonst wohl nie getroffen hätten. Eine der befragten Personen ist überzeugt, dass das positive Gedankengut für sie ein wichtiger Schutzfaktor war und noch immer ist, um über all die Jahre, die von Sorgen, Angst und Trauer geprägt waren, selbst psychisch gesund geblieben zu sein. Dass die Kindheit trotz Erkrankung der Mutter und vielen Einschränkungen als glücklich empfunden wurde, schreibt ein ehemaliger «Young Carer» dem Umstand zu, dass er seine Freizeit mit Gleichaltrigen verbringen konnte, was ihn jeweils die Sorgen vorübergehend vergessen liess. Eine andere befragte Person stellte fest, dass erst mit einem gewissen Abstand zur Situation eine Art Trauerprozess in Bewegung gesetzt wurde. Während der Zeit als «Young Carer» blieb dafür weder Zeit noch Raum. Heute sich selbst sein zu können und unabhängig zu sein, wird als wertvolles Gut empfunden und geschätzt.

Aus den Interviews wird deutlich, was während der «Young Carer»-Zeit an Unterstützung wünschenswert gewesen wäre. Die Anerkennung der «Young Carer»-Rolle wird von den ehemals Betroffenen als essenziell betrachtet. Das setzt jedoch eine breite Bekanntheit der Thematik in der Bevölkerung und unter Fachpersonen voraus. Die betroffenen Kinder müssen wissen, dass sie sich in einer besonderen Situation befinden, die nicht der Normalität entspricht. Um Schülerinnen und Schüler für die Thematik zu sensibilisieren, könnten aus Sicht einer der befragten Personen Klassenbesuche von ehemaligen «Young Carern», die von ihren Erfahrungen berichten, hilfreich sein.

«Es ist ganz klar, wenn man weiss, dass man in dieser bestimmten Situation ist, dann hilft das enorm.» (Person C)

Als etwas elementar Wichtiges bezeichneten die interviewten Personen den Austausch, sei es mit Gleichbetroffenen, mit nahestehenden Personen oder mit Fachleuten. Ihnen fehlten damals Möglichkeiten zum Reden. Alternativ wurden Online-Chats als geeignetes Kommunikationsmittel betrachtet. Genannt wurde auch die Wichtigkeit, als Kind von professioneller Seite in den Krankheitsprozess miteinbezogen zu werden. Regelmässig wiederkehrende, dem Alter entsprechende Aufklärung über die Krankheit durch Fachleute wäre für sie als Kinder hilfreich gewesen. Diese Psychoedukation hätte Ängste und Sorgen gemindert. Im Fall von psychischen Erkrankungen wäre somit verändertes Verhalten der erkrankten Person verständlicher geworden.

«Aber eben, das wäre noch etwas, was ich mir früher gewünscht hätte. Nicht, dass man nur darauf vertraute, dass mein Mami sagte, es sei alles gut. Oder eben, dass vieles im Jahresrhythmus oder alle zwei Jahre einmal eine richtige Aufklärung, dem Alter entsprechend, getroffen worden wäre oder man hätte mich einbezogen, und zwar richtig und auch ernstgenommen.» (Person B)

Überhaupt sollten Krankenhäuser oder Kliniken aus Sicht der Befragten die Situation der Kinder viel stärker im Fokus haben. Gespräche zwischen Kindern und Fachpersonen erlebten sie nur vereinzelt oder gar nicht.

6 Diskussion

Zur Beantwortung der Forschungsfragen werden in den nun folgenden Ausführungen die zentralen Erkenntnisse aus den biografisch narrativen Interviews herausgearbeitet und mit den Forschungsergebnissen und Hinweisen der wissenschaftlichen Literatur verknüpft und interpretiert. Diese Synthese bietet die Grundlage für Empfehlungen zur weiterführenden Forschung sowie einer ersten Bilanzierung für das Arbeitsfeld der Sozialen Arbeit.

6.1 Interpretation der Forschungsergebnisse

Für sämtliche der befragten Personen ist evident, dass sich die Zeit als «Young Carer» auf das Leben als Erwachsene mehr oder weniger gravierend ausgewirkt hat. Die Autorenschaft weist diesbezüglich darauf hin, dass aufgrund des Fehlens einer Kontrollgruppe von Nicht-«Young Carern» nicht abschliessend festgestellt werden kann, ob die erwähnten Spätfolgen effektiv auf die «Young Carer»-Tätigkeit zurückzuführen sind. Erkennbar ist jedoch eine hohe Deckungsgleichheit der Aussagen der Interviewpartner/innen mit den in der wissenschaftlichen Literatur erwähnten möglichen Auswirkungen aufgrund der «Young Carer»-Rolle, wie sie unter Kapitel 2.7 beschrieben wurden. Die Interpretationen stellen die Folgerungen der Autorenschaft dar und beanspruchen keine unbedingte Richtigkeit.

Grundsätzlich gilt zu bemerken, dass die befragten Personen als Erwachsene mitten im Leben stehen, erfolgreich Familienaufgaben bewältigen, Berufe ausüben oder Ausbildungen absolvieren. Dennoch fühlen sie sich als Erwachsene gegenüber den Herausforderungen des Lebens unterschiedlich resistent. Während die einen aus dem Erlebten erklärermassen gestärkt hervorgegangen sind, sehen sich andere mit psychischen oder physischen Problemen konfrontiert, welche sie auf die anhaltende Belastungssituation im Kindes- und Jugendalter zurückführen. Eine mögliche Erklärung könnte in der unvollständigen Befriedigung der Grundbedürfnisse im Kindesalter begründet sein. Eine sichere Bindung zu mindestens einer feinfühligem Bezugsperson stellt im Säuglingsalter ein elementares Grundbedürfnis für die spätere positive Entwicklung des Kindes und mit Folgen für das Erwachsenenalter dar. Gerade bei psychischen Erkrankungen

ist die sichere Bindung zur Mutter aufgrund von Defiziten der Mutter-Kind-Interaktion oder emotionaler Nicht-Erreichbarkeit erschwert. Ob von den Befragten erwähnte und noch immer bestehende Verlust- und Existenzängste darauf zurückzuführen sind, lässt sich nicht abschliessend beurteilen. Auch eine allgemeine psychische Instabilität wird als Spätfolge genannt. Die davon Betroffenen nehmen deshalb teilweise psychotherapeutische Hilfe in Anspruch.

Es scheint naheliegend, dass sich erlernte Verhaltens- oder Reaktionsweisen des Kindesalters so stark verinnerlicht haben, dass sie sich im Erwachsenenalter nicht mehr einfach ablegen lassen. Genannt wurden verschiedene Strategien, die den Kindern zum einen den Alltag erleichterten, zum anderen den Umgang mit der Krankheit des Elternteils überhaupt erst erträglich oder handhabbar machten. So wurde in einem Fall geschildert, dass Schwierigkeiten, psychische und physische Verletzungen oder Bedürfnisse im Kindesalter nicht kommuniziert, sondern verdrängt wurden und diese Strategie bis heute beibehalten wird, um Konflikte zu vermeiden. Eine grosse innere Anspannung, Panikattacken und Wutausbrüche werden als Folge dieses Verhaltens interpretiert. Auch die Tendenz, schwierigen Situationen aus dem Weg zu gehen, wird auf die «Young Carer»-Zeit zurückgeführt. Mit Blick auf die Entwicklungstheorie nach Erik H. Erikson lässt sich interpretieren, dass das erschwerte Durchlaufen einer oder mehrerer Entwicklungsstufen Ursache für diese Spätfolgen sein könnte. Während die Schädigung des Urvertrauens im Säuglingsalter (Stufe 1) laut Erikson zu Rückzugsverhalten führt, zeigt sich im späteren Entwicklungsprozess auf Stufe 4 eine Disbalance im Erfahren von Erfolg und Misserfolg unter Umständen in einem ausgeprägten Minderwertigkeitsgefühl oder Versagensängsten. Eindrücklich schilderte ein ehemaliger «Young Carer» das immense Bedürfnis nach Stabilität, sei es bezüglich der heutigen Wohnsituation, der Arbeit oder bei der eigenen gegründeten Familie, dies, nachdem die Kindheit mit anhaltenden und weitreichenden instabilen Verhältnissen erlebt wurde. Diese Person ist überzeugt, dass es einen direkten Zusammenhang zwischen ihren turbulenten, von Inkonsistenz geprägten Kindheitserfahrungen und dem heutigen Bedürfnis nach Ruhe, Sicherheit und Selbstbestimmung gibt.

Zum guten Gelingen der Identitätsbildung und der Bewältigung von Belastungs- bis hin zu Krisensituationen dürften günstige Bedingungen in Form von personalen, familiären und sozialen Schutzfaktoren beigetragen haben. Bei den befragten ehemaligen «Young Carern», die sich auf die Unterstützung des Vaters, älterer Geschwister, der Grosseltern oder anderen nahestehenden Personen verlassen konnten, wurden Risikoeffekte wie übermässige Sorgen und Ängste im Zusammenhang mit der chronischen Erkrankung der Mutter und der «Young Carer»-Tätigkeit gemindert. Solche Bezugspersonen stellten eminent wichtige Schutzfaktoren dar und trugen zur Bildung von Ressourcen im Kindesalter und zum Aufbau von Resilienz bei. Von den Befragten

wurden weitere Schutzfaktoren genannt wie das Verbringen der Freizeit mit Gleichaltrigen, der Besuch von Ferienlagern, das Hobby des Gesangs oder die Schule als Ort der Ablenkung und Selbstbestätigung. Zudem verfügen die befragten ehemaligen «Young Carer» über den protektiven Faktor der Intelligenz. Sie waren alle in der Lage, durch ihr eigenes Handeln – sei es als «Young Carer» oder in anderen Aufgabenbereichen – ihre Lebenswelt proaktiv und positiv zu beeinflussen. Die Intelligenz dürfte, neben anderen schützenden Faktoren, auch wesentlich dazu beigetragen haben, dass die fünf Befragten allesamt die Entwicklungsaufgaben des Schuleintritts und des Durchlaufens der Schulzeit gut bewältigen konnten. Bemerkenswert erscheint der Autorenschaft, dass alle, trotz erswerter Bedingungen durch erhöhte Anforderungen, den Übergang von der Schulzeit in die Berufswelt mühelos geschafft hatten. Nicht alle konnten in ihrer Jugendzeit während dieser heiklen Übergangsphase den Rückhalt und die Unterstützung der Eltern nutzen. Ihren Aussagen gemäss übernahmen die Schule und insbesondere aufmerksame Lehrpersonen in diesen Fällen eine wichtige kompensatorische Funktion und trugen mit Hilfestellungen wesentlich zum guten Gelingen bei.

Bei den ehemaligen «Young Carern» traten gesundheitliche Beschwerden manchmal schon in der Kindheit, beispielsweise in Form von Übergewicht, auf. Diese Tatsache lässt das Zusammenspiel unbefriedigter Bedürfnisse auf Seiten der Kinder und nicht bewältigte Entwicklungsaufgaben auf Seiten der Eltern vermuten. Insbesondere bei längeren Krankenhausaufenthalten oder psychisch bedingten Phasen emotionaler Unerreichbarkeit konnten die Mütter ihre Entwicklungsaufgaben zur Befriedigung der Grundbedürfnisse der Kinder kaum vollumfänglich bewältigen. Es kam durchaus vor, dass die Kinder teilweise über einen längeren Zeitraum sich selbst überlassen waren.

Von den fünf Befragten erwähnten drei gesundheitliche Auswirkungen im Erwachsenenalter. Sie sehen sich gelegentlichen depressiven Verstimmungen, verbunden mit Erschöpfung und Traurigkeit oder immer wiederkehrenden Stirn- und Nebenhöhlenentzündungen ausgeliefert. Eine der befragten Personen erklärte, dass sie sich als Kind äusserst belastbar erlebte, dass sie sogar in der Lage war, bei grossen familiären Schwierigkeiten besonders gute Leistungen in der Schule zu zeigen. Diesbezüglich stellt sie als Erwachsene eine bedeutende Veränderung fest. Heute muss sie sich stets Sorge tragen und bei Stresssituationen das Tempo und die Anforderungen an sich selbst zu ihrem eigenen Schutz verringern, um keinen gesundheitlichen Schaden zu nehmen. Die Angst, selbst psychisch zu erkranken, ist ständige Begleiterin. Der langanhaltende Belastungszustand während der Kindheit scheint Spuren hinterlassen zu haben. Diese Person musste lernen, auf ihren Körper und ihre Psyche zu achten. Gesundheitliche Beeinträchtigungen

werden von den Befragten als Folge der jahrelangen Vernachlässigung der eigenen Person und der unablässigen Unterdrückung der Gefühle betrachtet.

Die Verinnerlichung der «Young Carer»-Rolle offenbart sich auch in der Tendenz, nur ungern fremde Hilfe zu beanspruchen. Das könnte daraus resultieren, dass die befragten Personen es gewohnt waren, als Kinder und Jugendliche eigenständig und selbstverantwortlich zu handeln. Im Kapitel 2.5.2 wurde erläutert, dass Kinder, die Stress- und Krisensituationen erfolgreich bestreiten, fähig sind, sich eine grosse Sozialkompetenz aufzubauen. Möglicherweise ergriffen aus diesem Grund vier der fünf befragten Personen einen Beruf – wenn auch teilweise erst in einem zweiten Schritt – im sozialen, pflegerischen oder soziologischen Feld.

Optimistisch stimmt, dass die ehemaligen «Young Carer» ihrer besonderen Rolle trotz Beschwerden durchaus positive Seiten abgewinnen können und offensichtlich gestärkt daraus hervorgingen. Erwähnt wurde mehrfach die Fähigkeit, schwierigen oder hektischen Zeiten relativ gelassen entgegenzuschauen, sich durch Unvorhergesehenes nicht so schnell aus der Ruhe bringen zu lassen und auf veränderte Situationen flexibel zu reagieren. Es scheint, als hätten die Kinder ihrer unausweichlichen Situation gegenüber eine gewisse Abhärtung entwickelt. Die Forschenden sind der Ansicht, dass den Interviewten die Rolle als «Young Carer» wichtige Selbstwirksamkeitserfahrungen vermittelte. Ihr Selbstvertrauen wurde vermutlich laufend dadurch gestärkt, dass sie in der Lage waren, beschwerliche Momente zu überwinden. Ausserdem vermittelte ihnen das Gefühl, gebraucht zu werden, ein positives Selbstbild. An diesen Beispielen wird die entwickelte Resilienz deutlich. Offensichtlich standen dem Risikofaktor «chronische Krankheit der Mutter» ausgleichende Schutzfaktoren gegenüber, die die Kinder an der Situation erstarben liessen. Des Weiteren bewirkte das Erlebte bei den ehemaligen «Young Carern» eine frühe Reife sowie einen nützlichen Lerneffekt. Sie sind auf Nöte und Hilfestellungen bei anderen Menschen sensibilisiert, was ihnen folglich einen Perspektivenwechsel erleichtert. Es ist bemerkenswert, dass bei allen eine positive Grundhaltung mitschwingt. Sie scheint zuweilen jedoch hart erarbeitet und wirkt wie ein Schutzschild, um nicht in einer Negativspirale zu verharren. So erwähnten die Befragten, sie hätten als jugendliche «Young Carer» immer wieder versucht, sich das Positive der Situation vor Augen zu führen. Diese positive Einstellung konnten sie als Erwachsene beibehalten und ist Teil ihrer Persönlichkeit geworden.

Rückblickend betrachten die Befragten die Enttabuisierung der «Young Carer»-Thematik als Schlüssel zur besseren Wahrnehmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Wären die breite Bevölkerung sowie Fachpersonen sich der Problematik bewusst, würden ihrer Ansicht nach «Young Carer» eher identifiziert. Umgekehrt wäre es für sie als «Young Carer» einfacher

gewesen, offen über ihre Situation zu sprechen, wenn ihre Rolle offiziell anerkannt und ihnen Verständnis entgegengebracht worden wäre. Den interviewten Personen war als Minderjährige nicht bewusst, dass sie sich in einer aussergewöhnlichen Rolle befanden, die sie zuweilen überforderte. Deshalb erachten sie es als wesentlich, dass auch «Young Carer» selbst Bescheid wissen, dass ihre Situation nicht der Normalität entspricht, was bis anhin keine Selbstverständlichkeit darstellt. Auf diese Weise würde von ihnen und ihren Eltern der Druck genommen, die familiäre Situation als Geheimnis wahren zu müssen. Es würde zudem eine Erleichterung bedeuten, wenn Befürchtungen einer Familientrennung von vornherein entkräftet werden könnten. Gemäss der ehemaligen «Young Carer» müsste in der Öffentlichkeit, in Schulen und in Fachkreisen so breit informiert werden, dass der Begriff «Young Carer» keine fragenden Blicke mehr provozierte, sondern Minderjährigen und Erwachsenen sofort klar wäre, was er beinhaltet. Dieser starke Wunsch nach Anerkennung zeigt aus Sicht der Forschenden den Leidensdruck auf, dem die ehemaligen «Young Carer» ausgesetzt waren.

Ein zweites elementares Bedürfnis sahen die Befragten in ihrer eigenen Aufklärung über die Krankheit der Mutter. Wenn Kinder und Jugendliche spüren, dass etwas vor sich geht, sie jedoch nicht einordnen können, was passieren wird oder sich das Verhalten der Mutter verändert und sie nicht wissen, weshalb, löst das Verunsicherung und Furcht aus. Teilweise wiesen sich die interviewten Personen selbst die Schuld zu. Sie äusserten sich dahingehend, dass das Wissen über die Krankheit und das Verstehen der Handlungen der Erwachsenen viel Angst, aber auch Schuldgefühle von ihnen genommen hätte. Mit Erklärungen wäre für sie besser nachvollziehbar geworden, was vor sich geht. Anstatt zu einer angstvollen Lähmung wäre es eher zu einer inneren Beruhigung gekommen. Möglicherweise bewirkt altersadäquate Information über die Krankheit bei den Kindern die Gewissheit, dem Leben nicht schutzlos ausgeliefert zu sein und auch selbst darauf Einfluss nehmen zu können. Wie bereits in Kapitel 3.3 beschrieben, stellt das Wissen über die Krankheit ein ganz besonderer Schutzfaktor dar und trägt damit zum Aufbau von Resilienz bei. Auch im Hinblick auf das Kindeswohl wird deutlich, dass Kinder unter solchen anhaltend angstbesetzten und belastenden Bedingungen einem Entwicklungsrisiko ausgesetzt sind.

Ohnehin betrachten die ehemaligen «Young Carer» klärende Gespräche innerhalb der Familie, aber auch mit externen Personen, als grosse Entlastung. Mehrere unter ihnen erklärten, dass ihnen diese Möglichkeit gefehlt hatte und sie geeignete Gesprächspartner/innen stark vermisst hatten. Es wäre für sie eine Hilfe gewesen, zu spüren, mit ihrer Trauer und Verunsicherung nicht allein zu sein.

Für die Autorenschaft wird aus den geschilderten Wünschen und Bedürfnissen der Befragten offensichtlich, dass im Fokus der Erwachsenen in erster Linie die erkrankte Person stand, was nachvollziehbar ist, aber daneben die Kinder als besonders vulnerable Personengruppe in den Hintergrund rückten. Insofern wurde der Anspruch auf besondere Fürsorge und Unterstützung von Kindern, wie er in der UN-KRK gefordert wird, vernachlässigt. Dies verdeutlicht die Notwendigkeit, die «Young Carer»-Thematik einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen und geeignete Hilfsangebote bereitzustellen, damit aktuellen und zukünftigen «Young Carern» kein Entwicklungsrisiko droht.

6.2 Empfehlungen für weiterführende Forschungen

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit drängen sich weiterführende Forschungsthemen auf. Vier werden nachfolgend vorgestellt.

In Erwägung gezogen wird eine weiterführende Studie mit einer Kontrollgruppe aus Kindern und Jugendlichen, die in einem Elternhaus ohne chronisch erkrankten Elternteil aufgewachsen sind. Dabei gilt es aufzuzeigen, welche Gruppe von Kindern und Jugendlichen eine höhere Prävalenz psychiatrischer Erkrankungen, beziehungsweise psychischer Störungen im Erwachsenenalter aufweist. Eine solche Studie würde somit Antworten zu einem allfälligen Zusammenhang zwischen «Young Carer»-Rolle und psychischer Erkrankung im Erwachsenenalter liefern. Erwiesenermassen erkranken Kinder, die mit einem psychisch kranken Elternteil aufwachsen, später häufiger selbst psychisch. Folglich kann nicht bewiesen werden, ob die Auswirkungen im Erwachsenenalter auf die «Young Carer»-Tätigkeit oder nur auf die psychische Erkrankung des Elternteils zurückzuführen war. Deshalb ist es allenfalls sinnvoll, eine Studie in Familien mit körperlich erkranktem Elternteil durchzuführen, um zu aufschlussreichen Ergebnissen zu gelangen.

Eine weitere Forschungsempfehlung legt den Fokus auf den gesunden Elternteil. Hier gilt es zu erforschen, was deren Schwierigkeiten und Bedürfnisse bezogen auf das Familienleben und der Kinderbetreuung ist. Neben der gewünschten Unterstützung des gesunden Elternteils muss analysiert werden, weshalb nicht der gesunde Elternteil die Pflegerolle übernimmt, sondern diese den eigenen Kindern überlässt. Um das «Young Carer»-Phänomen weiterführend zu untersuchen, wäre es wichtig zu wissen, ob sich die «Young Carer»-Rolle stärker auf die Betroffenen auswirkt, wenn die Eltern getrennt leben und welchen Einfluss es gegebenenfalls auf die Menge und die Art und Weise der Tätigkeiten hat.

Tendenziell üben «Young Carer» ihre Unterstützungs- und Pflegetätigkeiten im Verborgenen aus. Sie sind sich teilweise ihrer herausfordernden Rolle selbst nicht bewusst. Aus diesem Grund

stellt sich die Frage, wie man die betroffenen Kinder und Jugendlichen sensibilisieren kann, damit sie sich selbst als «Young Carer» erkennen können. Die Schreibenden schlagen deshalb ein Forschungsprojekt vor, das Antworten auf die Frage nach geeigneten Informationskanälen liefert (Printmedien, Onlinemedien, Fachpersonen und Kampagnen).

Mittels Daten aus einer Langzeit-Interventionsstudie könnten wichtige Rückschlüsse hinsichtlich der Folgen rechtzeitigen Erkennens von «Young Carern» in der Gesellschaft und der ihnen entsprechend zugeführten Betreuungsleistungen gemacht werden. Um diese Daten zu gewinnen, müsste mit einer Kontrollgruppe von «Young Carern» gearbeitet werden, die keine Unterstützungsleistungen erhalten würde. Dies ist ethisch und prospektiv betrachtet aber problematisch, denn sobald «Young Carer» entdeckt werden, ist die Soziale Arbeit aus berufsethischen Gründen zum Handeln verpflichtet. Ein mögliches alternatives Vorgehen könnte jedoch sein, dass retrospektiv gearbeitet wird. Dabei müssten die Daten einer Gruppe ehemaliger «Young Carer» mit Unterstützungsleistungen einer Gruppe ehemaliger «Young Carer» ohne Unterstützungsleistungen gegenübergestellt werden.

6.3 Zwischenfazit für die Soziale Arbeit

Aus den Forschungsergebnissen des vorliegenden Dokuments wird ersichtlich, dass die Profession der Sozialen Arbeit bislang noch kein bedeutender Teil des Hilfesystems für «Young Carer» ist. Dies erstaunt, da Sozialarbeitende mit den Betroffenen oder deren Familien immer wieder in Kontakt kommen. Schnittstellen bei solchen Interventionen sind unter anderem die Schulsozialarbeit, die unterschiedlichsten Fachstellen der Sozialen Arbeit oder Mitarbeitende der klinischen Sozialarbeit. Weiter sind es aber auch Familienbegleitende, Spitexmitarbeitende, Lehrpersonen sowie Sozialarbeitende auf Behörden.

«Young Carer» füllen die Lücken im Helfersystem und sind bei der Betreuung des chronisch erkrankten Elternteils grossen Herausforderungen ausgesetzt. Wie der Ist-Zustand der qualitativen Forschung eindrücklich zeigt, kann es dadurch bei den Betroffenen zu Spätfolgen aufgrund unzureichender Bedürfnisbefriedigung kommen. Da soziale Probleme der Gegenstand der Sozialen Arbeit sind, ist es Auftrag der Profession, die «Young Carer» zu unterstützen, zu begleiten und deren soziale Integration in der Gesellschaft sicherzustellen. Sozialarbeitende müssen somit Teil des Helfersystems werden und nicht nur an dessen Peripherie tätig sein.

Basierend auf ihrem Berufskodex ist die Soziale Arbeit auf verschiedenen Ebenen im Umgang mit der Thematik gefordert. Zum einen muss die Situation der Betroffenen enttabuisiert und zum anderen muss die Gesellschaft betreffend «Young Carern» sensibilisiert werden. Gerade

das Berufsfeld der Sozialen Arbeit ist durch seine Schnittstellenfunktion zwischen Individuum und Gesellschaft dafür prädestiniert.

Bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen handelt es sich um vulnerable Persönlichkeiten, deren Lebenswelt einem stetigen, für Sozialarbeitende stets zu berücksichtigenden, gesellschaftlichen Wandel unterliegt. Auf Basis der UN-KRK, der Bedürfnis- sowie diverser Entwicklungstheorien können die Professionellen der Sozialen Arbeit eng mit den betroffenen Familiensystemen arbeiten und so auf die Stärkung der Resilienz und das Wohlbefinden der «Young Carer» einwirken. Sozialarbeitende kennen meist die Familienstrukturen und die Problemfelder. Sie können durch systemisches Arbeiten und durch die interdisziplinäre Kompetenz stark auf die Bedürfnisse von «Young Carern» eingehen.

7 Schlussfolgerungen zur beruflichen Praxis der Sozialen Arbeit

Die internationale Definition der Sozialen Arbeit bildet die Grundlage für das Berufsbild von Sozialarbeitenden in der Schweiz. Ihr Wortlaut zeichnet folgendes Professionsprofil ab:

Die Profession Soziale Arbeit fördert den sozialen Wandel, Problemlösungen in menschlichen Beziehungen sowie die Ermächtigung und Befreiung von Menschen, um ihr Wohlbefinden zu heben. Unter Nutzung von Theorien menschlichen Verhaltens und sozialer Systeme vermittelt Soziale Arbeit am Punkt, wo Menschen und ihre sozialen Umfelder aufeinander einwirken. Dabei sind die Prinzipien der Menschenrechte und sozialer Gerechtigkeit für die Soziale Arbeit fundamental. (AvenirSocial, 2014)

Der Berufskodex des schweizerischen Berufsverbandes AvenirSocial gibt die normativen Aspekte für die Profession vor und folgt der vorgenannten internationalen Definition. Nachfolgend werden in einem ersten Schritt ausgewählte Grundsätze des Berufskodex mit der «Young Carer»-Thematik in Verbindung gebracht und der Handlungsbedarf für die Soziale Arbeit sichtbar gemacht. In einem zweiten Schritt werden Handlungsempfehlungen mit konkreten Umsetzungsmöglichkeiten für die Soziale Arbeit formuliert.

7.1 Praxisbezug – gestützt auf den Berufskodex der Sozialen Arbeit

Menschen, die aufgrund von Krankheit oder Behinderung beeinträchtigt sind, kommen automatisch mit dem Helfersystem in Berührung, sei es im Krankenhaus, in psychiatrischen Einrichtungen, bei der Spitex, beim Hausarzt/bei der Hausärztin oder auf Fachstellen sowie Sozialdiensten. Einer der Hauptgründe, weshalb «Young Carer» unsichtbar sind und dadurch unentdeckt bleiben, ist, weil sich all diese Stellen grundsätzlich auf das chronisch erkrankte Familienmitglied

fokussieren. Sozialarbeitende müssen die Hintergründe und Lebenswelten ihrer Klientel verstehen, um professionell im jeweiligen Familiensystem intervenieren zu können. Eine adäquate präventive Intervention durch Sozialarbeitende kann Entwicklungsrisiken bei Kindern und damit Folgeschäden im Erwachsenenalter aufgrund der Überforderung verringern. Das Ziel besteht darin, bei den betroffenen Kindern ein grösseres Wohlbefinden zu erreichen.

Der Berufskodex der Sozialen Arbeit (2010) beschreibt bereits in seinen Grundätzen den ethischen Auftrag, Menschen bei der Befriedigung der existenziellen Bedürfnisse (biologische, psychische, soziale und kulturelle), der Integrität und der Integration in ein soziales Umfeld zu unterstützen (S. 6). Dieser Grundsatz verdeutlicht den Handlungsbedarf der Sozialen Arbeit bei «Young Carern». Es ist ihre Aufgabe, dafür zu sorgen, dass «Young Carer» ihre Bedürfnisse befriedigen können, wobei sie auf andere Menschen angewiesen sind. Dies erfordert die Identifizierung von «Young Carern» durch Sozialarbeitende sowie die Bereitstellung von geeigneten Unterstützungsangeboten. In Anlehnung an den Berufskodex sind die Professionellen der Sozialen Arbeit dazu verpflichtet, die sozialen Notlagen von Menschen und Gruppen zu verhindern, zu beseitigen oder zu lindern. Es ist aber auch ihre Aufgabe, die Betroffenen zu begleiten und zu betreuen und deren Entwicklung zu fördern und zu stabilisieren (ebd.). Wie die befragten Personen mehrmals deutlich machten, waren es gerade diese Begleit- und Betreuungsangebote, die sie in ihrer Kindheit vermisst hatten.

Der Berufskodex (2010) leitet Sozialarbeitende an, das Wohlbefinden der Menschen durch Ermächtigung und Befreiung anzuheben und den Betroffenen geeignete Angebote zu vermitteln. Menschen haben grundsätzlich ein Anrecht auf Selbstbestimmung, das heisst, sie dürfen hinsichtlich ihres Wohlbefindens eigenständige Entscheidungen treffen (S. 8). Durch die starke Einbindung im Familiensystem ist die Wahlfreiheit bei der Übernahme der Rolle als «Young Carer» meistens eingeschränkt. Die Kinder und Jugendlichen fühlen sich verpflichtet, Unterstützung zu leisten und die Familie so zu festigen. Als Folge daraus fehlt ihnen oft die Zeit für die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Wie der Berufskodex in den Grundwerten erwähnt, ist die Soziale Arbeit auch verpflichtet, die Menschen zum Miteinbezug und zur Beteiligung am gesellschaftlichen Leben anzuregen (AvenirSocial, 2010, S. 9). Auf die «Young Carer»-Thematik abgeleitet, heisst das aus Sicht der Autorenschaft, die Minderjährigen bei der Ausübung von regenerativen Freizeitaktivitäten für deren Wohlbefinden zu unterstützen. Dazu gehört auch, den Kontakt zu Gleichaltrigen zu ermöglichen.

Das Aufklären von Menschen hinsichtlich der verantwortlichen Umstände ihres sozialen Ausschlusses gehört gemäss Berufskodex ebenfalls zu den Aufgaben von Sozialarbeitenden. Es geht

um das Aufdecken und Erklären der Ursachen sowie der strukturellen Probleme (AvenirSocial, 2010, S. 10).

Aufgrund der herausfordernden familiären Situation kann bei den Betroffenen eine Kindeswohlgefährdung nie vollständig ausgeschlossen werden. Gemäss Kapitel 3.6 der vorliegenden Arbeit ist das Kindeswohl dann gewährleistet, wenn nach fachlicher Einschätzung der Bedarf und die subjektiven Bedürfnisse von Kindern in ihrem Leben ausreichend erfüllt sind. Sozialarbeitende sind deshalb aufgefordert, im Kontext chronischer Erkrankungen den Blick auf Kinder und Jugendliche im Familiensystem zu lenken, um eine mögliche Kindeswohlgefährdung festzustellen und gegebenenfalls geeignete Massnahmen zu ergreifen.

Durch die berufsbedingte Nähe zu Familiensystemen ist die Wahrscheinlichkeit, dass Sozialarbeitende mit chronisch erkrankten Familienmitgliedern in Berührung kommen, naheliegend. In solchen Familien besteht deshalb auch immer die Möglichkeit, dass Kinder und Jugendliche aufgrund des erkrankten Familienmitgliedes regelmässig Pflege- und Betreuungsaufgaben sowie Haushaltsarbeiten übernehmen. Allein die zahlreich hergestellten Verbindungen zwischen der «Young Carer»-Thematik und den Grundätzen des Berufskodex unterstreichen die Notwendigkeit fachlicher, sozialarbeiterischer Interventionen. An dieser Stelle kann somit festgehalten werden, dass das Bewusstsein um die «Young Carer»-Thematik zur alltäglichen Berufsroutine von Sozialarbeitenden gehören muss.

7.2 Handlungsempfehlungen für die Soziale Arbeit

Bei der Ausübung ihrer Profession sind Sozialarbeitende aufgefordert, für soziale Gerechtigkeit zu sorgen, die Menschenwürde zu schützen und den Menschenrechten zum Durchbruch zu verhelfen. Sie muss sich dabei auf der Makro-, Meso- und Mikroebene bewegen. Mit anderen Worten geht es darum, den sozialen Wandel und Strukturveränderungen, Problemlösungen in zwischenmenschlichen Beziehungen und die Ermächtigung des Individuums zu fördern (Schmocker, 2011, S. 32). Um alle drei Ebenen für die Empfehlungen innerhalb der «Young Carer»-Thematik abzudecken, wurde Handlungsbedarf in der Sensibilisierungsarbeit, systemischen Arbeit, interdisziplinären Zusammenarbeit, Netzwerkarbeit und der Psychoedukation erkannt.

Sensibilisierungsarbeit

Da die Situation von «Young Carern» in der Gesellschaft und unter Sozialarbeitenden noch ungenügend bekannt ist, sehen die Schreibenden in einer fortwährenden intensiven thematischen Sensibilisierung der Öffentlichkeit dringenden Handlungsbedarf. Wie in Kapitel 2.3 zum internationalen Forschungsstand erörtert, steigt zwar das Bewusstsein und die Anerkennung von

«Young Carern», es sind jedoch noch keine spezifischen Rechtsansprüche und Massnahmen vorhanden.

Durch die Veröffentlichung von Beiträgen in Fachzeitschriften der Sozialen Arbeit, aber auch im Rahmen von Weiterbildungsangeboten müssen Sozialarbeitende für die «Young Carer»-Thematik sensibilisiert werden. Auch während des Studiums der Sozialen Arbeit sollte dies Inhalt des Unterrichts sein. Damit werden bestehende und zukünftige Sozialarbeiter/innen selbst befähigt, Öffentlichkeitsarbeit zu leisten, um die Lebensumstände der betroffenen Kinder und Jugendlichen und den Handlungsbedarf erkennbar zu machen.

Recherchen zufolge gibt es bei Verbänden oder Gesellschaften wie der Krebsliga oder Pro Mente Sana bereits Gesprächs-, Coaching- oder Ferienangebote für die Kinder erkrankter Elternteile. Die «Young Carer»-Problematik wird jedoch auf deren Webseiten nicht als explizites Phänomen erwähnt, was darauf hinweisen könnte, dass Sensibilisierungsarbeit durchaus auch bei Verbänden und Organisationen angebracht wäre.

Die meisten «Young Carer» befinden sich parallel zur familieninternen Betreuungsarbeit in der Schule. Deshalb ist es naheliegend, Lehrpersonen, welche nahe Bezugspersonen der Kinder sind, für die Thematik zu sensibilisieren. Dies geschieht aus Sicht der Autorenschaft am effizientesten über die schulinterne Weiterbildung. Das Ziel muss sein, das Bewusstsein von Lehrpersonen zu schärfen, damit sie im Fall eines betroffenen Kindes adäquat und mit dem nötigen Einfühlungsvermögen auf dessen Bedürfnisse eingehen können. Die Schulsozialarbeit könnte dabei eine wichtige Mentorenrolle einnehmen – das heisst, nicht nur Ansprechperson für die «Young-Carers», sondern auch für die Lehrpersonen zu sein.

Bereits in der Ausgangslage der vorliegenden Arbeit wurde auf die Problematik der fehlenden Selbstidentifikation als «Young Carer» bei den betroffenen Kindern hingewiesen. Das bedeutet, dass auch Kinder und Jugendliche selbst für die Thematik sensibilisiert werden müssen, damit sie als Betroffene erkennen, dass sie sich in einer aussergewöhnlichen Situation befinden. Nur auf diese Weise entwickeln sie ein Bewusstsein, dass sie Hilfe und Unterstützung beanspruchen können. Niederschwellige Sensibilisierungsarbeit könnten ehemals betroffene «Young Carer» leisten, indem sie in den Schulklassen von ihrer Rolle und den Erfahrungen erzählten. Dabei könnte wiederum die Schulsozialarbeit eine Vermittlungsfunktion einnehmen.

Systemisch arbeiten

Eine Familie ist ein soziales System, das selbstorganisiert funktioniert, jedoch beeinflussbar ist (Arist von Schlippe & Jochen Schweitzer, 2016, S. 129). Wie Esther Weber (2012) ausführt,

stehen die einzelnen Familienmitglieder als Bestandteile des Systems in gegenseitiger Abhängigkeit. Erfährt ein Familienmitglied eine Veränderung, wirkt sich diese auf das ganze Familiensystem aus (S. 25). Unter Berücksichtigung des systemischen Ansatzes wird deutlich, dass die elterliche Erkrankung die ganze Familie betrifft und insbesondere die Kinder beeinflusst.

Wie in Kapitel 1.1 vorliegender Arbeit aufgezeigt, ist es aufgrund der Tabuisierung der Familiensituation schwierig, die betroffenen Kinder und Jugendlichen zu erreichen, denn sie wollen ihre familiären Notlagen nicht nach aussen tragen. Bei jedem Kontakt von Sozialarbeitenden mit einem Familiensystem wird es als unabdingbar erachtet, den Beratungs- und Begleitfokus nicht allein auf die Primärklientel zu legen. Durch das systemische Erfragen der Familiensituation wird nicht nur den vordergründigen Problemen Beachtung geschenkt, sondern es werden auch die Hintergründe der Situation verstanden und somit allfällige «Young Carer»-Tätigkeiten aufgedeckt. Im konkreten Fall bedeutet dies, dass der Kliniksozialdienst, der sich um die Bedürfnisse der hospitalisierten psychisch erkrankten Mutter kümmert, auch die anderen Familienmitglieder ins Blickfeld nehmen muss. Die einfache Frage nach dem Vorhandensein von Kindern und deren Bejahung signalisiert dem Sozialarbeiter/der Sozialarbeiterin, dass die Kinder und der Vater in die Beratung involviert werden müssen. Zum einen kann auf diesem Weg den Kindern Wissen über die Erkrankung vermittelt werden, zum anderen ermöglicht es den Sozialarbeitenden das Aufdecken der familiären Situation und eines allfälligen Hilfebedarfs. Gleichzeitig erfährt die «Young Carer»-Rolle eine Enttabuisierung. Methodisch eignet sich die Visualisierung der Familie mittels Genogramm beziehungsweise des Helfernetzwerkes mittels Netzwerkkarte, um auch relevante Bezugspersonen ausserhalb des Familiensystems zu erfassen. Aus den Interviews mit den ehemaligen «Young Carern» wurde deutlich, dass es an dieser systemischen Betrachtungs- und Handlungsweise gemangelt hatte.

Nicht zuletzt gilt es für die Professionellen der Sozialen Arbeit, eine mögliche Kindeswohlgefährdung auszuschliessen beziehungsweise einer solchen entgegenzuwirken, indem passende Unterstützungsmöglichkeiten aufgegleist werden können. Dabei hat der Kliniksozialdienst eine wichtige Triagefunktion gegen aussen.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Für den Auf- und Ausbau von Unterstützungsleistungen für die Betroffenen, sieht die Autorenschaft eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen all jenen Stellen, die mit dem erkrankten Elternteil, der Familie und insbesondere den Kindern in Berührung kommen. Dazu gehören die Schule, die Spitex, der Sozialdienst, medizinische sowie psychologische Fachpersonen, Pflegenden in Kliniken und weitere. Da die «Young Carer» teilweise auch stolz auf ihre Rolle in der

Familie sind und die Wichtigkeit ihrer Leistung verstehen, geht es bei einer Intervention nicht in erster Linie darum, ihre Hilfestellungen zu unterbinden. Es ist eher das Ziel, sie bei der Ausübung ihrer Rolle zu unterstützen und Möglichkeiten zu schaffen, damit ihr Wohlbefinden gesichert ist, einer emotionalen Überforderung entgegengewirkt wird und sie ihre altersentsprechenden Bedürfnisse trotzdem ausleben können. Diesbezüglich wird eine interdisziplinäre Zusammenarbeit als erfolversprechend erachtet.

Netzwerkarbeit

Da «Young Carer» tendenziell sozial isolierter leben als Gleichaltrige und mit Pflege- und Unterstützungsleistungen beschäftigt sind, ist ebenfalls eine Inanspruchnahme von Freunden der Familie, Verwandten und Nachbarn ins Helfersystem zu erwägen. In den geführten Interviews berichteten die Betroffenen mehrfach, dass Aussenstehende zwar bemerkt hatten, dass es in der Familie mit einem erkrankten Elternteil Schwierigkeiten bei der Alltagsbewältigung gab, sich diese aber nicht hartnäckig genug um eine Thematisierung bemüht hatten. Ob es sich dabei um ein Schamgefühl, ein Wegsehen vor der Verantwortung oder um ein Respektieren der Familiensache handelte, ist nicht bekannt. Da Sozialarbeitende eine Schnittstelle zwischen der Gesellschaft und den Individuen sind, ist die Vernetzung von Menschen ein zentraler Bestandteil ihres Berufes. Auch diesbezüglich dient wieder die Netzwerkkarte als methodisches Werkzeug, um wichtige Netzwerkmitglieder und Institutionen aufzudecken und sichtbar zu machen. Für Kinder ist es entlastend, wenn sie auch zu familienexternen Personen gute Beziehungen pflegen. Gerade, wenn gegebenenfalls eine Mutter über längere Zeit in einer Klinik weilt, nehmen aussenstehende Personen wichtige Ersatzfunktionen wahr. Sie können als Gesprächspartner/innen ein offenes Ohr für die Ängste und Sorgen der Kinder haben, die Betreuung übernehmen oder vorübergehend Obhut anbieten. Letzteres ist bei alleinerziehenden erkrankten Müttern und deren Kindern besonders elementar. Wird in einer Familie die Situation tabuisiert, müssen Sozialarbeitende auch in der Lage sein, bei den betroffenen Familien Überzeugungsarbeit für die Wichtigkeit der Vernetzung zu leisten.

Psychoedukation

Einer der Gründe, weshalb sich «Young Carer» grosse Sorgen um den chronisch erkrankten Elternteil machen, ist, weil sie zu wenig Wissen über die spezifische Krankheit haben (Lenz, 2010; zit. in Lenz & Wiegand-Grefe, 2017, S. 82). Lenz fordert deshalb, dass Psychoedukation im Sinne von Vermittlung von Wissen über die chronische Krankheit der Eltern und deren Auswirkungen auf das familiäre Leben und den Alltag der Kinder am Anfang jeder Intervention stehen muss. Die alters- und entwicklungsgemässe Aufklärung der Kinder stellt einen bedeutsamen Schutzfaktor dar und sollte in Form von Familiengesprächen durchgeführt werden (ebd.). Es reicht

jedoch nicht aus, dass die betroffenen Kinder einzig Wissen über die Krankheit und die Symptome erlangen. Um die Sorgen und Ängste zu reduzieren, müssen sie ebenfalls Erklärungen für Verhaltensweisen und Reaktionen ihrer erkrankten Eltern zur Verfügung haben. Im Vermitteln von Hoffnung, Mut und positiven Zukunftserwartungen liegt die grosse Bedeutung der Psychoedukation. Das Verstehen der Krankheit eröffnet «Young Carern» die Möglichkeit, ihre Handlungsspielräume und Perspektiven zu erweitern. Dies wiederum vermittelt ihnen das Gefühl der Beeinflussbarkeit und Kontrolle ihrer Situation sowie der Selbstwirksamkeit. Psychoedukation fördert damit die Selbstbefähigung und Selbstermächtigung der betroffenen Kinder (Lenz, 2010; zit. in Lenz & Wiegand-Grefe, 2017, S. 82).

Gerade Sozialarbeitende in Kliniken sind prädestiniert und sollten qualifiziert sein, die Kinder im dialogischen Prozess über die spezifische Krankheit der Eltern und deren Symptome aufzuklären. Dabei sollten die «Young Carer» ermutigt werden, Fragen zu stellen, denn solche können als eine Brücke zu den Informationsbedürfnissen gesehen werden und liefern wichtige Hinweise zu ihren Ängsten, Sorgen, Denkstrukturen und Vorstellungswelten (ebd.).

Wichtig scheint den Schreibenden, massgeschneiderte Lösungen zu suchen, denn jede Familiensituation gestaltet sich anders. Ausserdem verfügen die betroffenen Familienmitglieder über eigene Ressourcen und Kompetenzen, die es mitzuberücksichtigen gilt.

7.3 Fazit und Ausblick

Im Hinblick auf die Forschungsfrage bezüglich der Auswirkungen lassen sich Spätfolgen bei der Lebensbewältigung im Erwachsenenalter vermuten. Die ehemals Betroffenen selbst identifizieren gewisse Beschwerden, aber auch Fähigkeiten, die sie auf ihre Rolle als «Young Carer» zurückführen. Mit der vorliegenden Forschungsarbeit lässt sich jedoch nicht abschliessend beweisen, dass die Auswirkungen effektiv Folge der «Young Carer»-Tätigkeit sind. Die Tatsache, dass sich die befragten Personen zweifelsohne über Jahre in einem aussergewöhnlichen Spannungszustand befanden, legt jedoch eine Verbindung zwischen ehemaliger Rolle und den heutigen Strategien der Lebensbewältigung nahe. Während Stresssituationen bei den einen Ängste und Blockaden bewirken, können andere relativ gelassen damit umgehen. Aufgrund der Einflüsse von Risiko- und Schutzfaktoren konnten sie wohl während ihrer Kinder- und Jugendzeit die Widerstandsfähigkeit unterschiedlich bilden.

Die Konstellation von fehlender Selbstidentifikation, mangelnder Sensibilisierung für die «Young Carer»-Thematik – sowohl gesellschaftlich als auch im engeren sozialen Umfeld – und die Tabuisierung nach aussen führten dazu, dass die «Young Carer» wenig Unterstützung erfuhren.

Vordergründig hätten sich die «Young Carer» gewünscht, als solche wahrgenommen worden zu sein. Eine Ansprechperson, der sie ihre Sorgen und Ängste hätten anvertrauen können, hätte ihnen Erleichterung verschafft. Es war vor allem das Gefühl, allein zu sein mit der familiären Situation, das sie als belastend empfanden. Dies bestätigt, dass ein soziales Netzwerk in kritischen Situationen elementar ist. Es ist unter anderem Aufgabe der Sozialen Arbeit, Menschen bei der sozialen Vernetzung zu unterstützen, was den Handlungsbedarf der Profession unterstreicht.

Aufklärung rund um die «Young Carer»-Thematik würde ein wachsendes Bewusstsein fördern. Dadurch würden «Young Carer» verstärkte Aufmerksamkeit und Unterstützung erfahren. Im Wissen um die Vulnerabilität von Kindern müssen Risikofaktoren weitmöglichst gemindert werden. Es ist nicht Aufgabe von Minderjährigen, eine Lücke im Helfersystem zu schliessen, auf Kosten ihres eigenen Wohlbefindens. Sie verdienen Anerkennung ihrer ausserordentlichen Leistung, aber vor allem den Schutz ihrer Integrität.

8 Literatur- und Quellenverzeichnis

- Abels, Heinz & König, Alexandra (2016). *Sozialisation. Über die Vermittlung von Gesellschaft und Individuum und die Bedingungen von Identität* (2., überarb. u. erw. Aufl.). Wiesbaden: Springer VS.
- AvenirSocial. Professionelle Soziale Arbeit Schweiz [AvenirSocial]. (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis der Professionellen*. Bern: Autor.
- AvenirSocial. Soziale Arbeit Schweiz [AvenirSocial]. (2014). *Berufsbild der Professionellen Sozialer Arbeit*. Bern: Autor.
- Berger, Fabian, Guggiari, Elena, Phelps, Daniel, Wirth, Alexandra & Leu, Agnes (2019). Young Carers in Europa. Impulse aus einem transnationalen Grundlagenforschungsprojekt. *SozialAktuell. Die Fachzeitschrift für Soziale Arbeit*, 51 (3), 33–35.
- Bergs-Winkels, Dagmar & Ulber, Daniela (2018). Kindheit. In Astrid Wonneberger, Katja Weidtmann & Sabina Stelzig-Willutzki (Hrsg.), *Familienwissenschaft. Grundlagen und Überblick* (S. 545–567). Wiesbaden: Springer VS.
- Betz, Tanja & Bischoff, Stefanie (2018). Kindheit unter sozialinvestiven Vorzeichen. In Andreas Lange, Herwig Reiter, Sabina Schutter & Christine Steiner (Hrsg.), *Handbuch Kindheits- und Jugendsoziologie* (S. 49–65). Wiesbaden: Springer VS.
- Bühler-Niederberger, Doris (2008). Naturalisierung von Kindheit: ausgewählte Kapitel aus ihrer Geschichte und Gegenwart. In Karl-Siegbert Rehberg (Hrsg.), *Die Natur der Gesellschaft: Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kassel 2006. Teilbd. 1 u. 2* (S. 2697–2701). Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- Bundesamt für Sozialversicherungen [BSV]. (2020). *Kinderrechte*. Gefunden unter <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialpolitische-themen/kinder-und-jugendfragen/kinderrechte.html>
- Bundesamt für Sozialversicherungen [BSV]. (2014). *Aktueller Stand der Kinder- und Jugendpolitik in der Schweiz. Bericht des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV) zuhanden der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur des Nationalrates (WBK-N)*. Bern: Autor.
- Bundesgesetz vom 20. Juni 2003 über das Jugendstrafrecht (SR 311.1).
- Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft vom 18. April 1999 (SR 101).
- Büttner, Sebastian M. & Reiter, Herwig (2018). Jugend und Europa. In Andreas Lange, Herwig Reiter, Sabina Schutter & Christine Steiner (Hrsg.), *Handbuch Kindheits- und Jugendsoziologie* (S. 67–82). Wiesbaden: Springer VS.
- Careum Hochschule Gesundheit (ohne Datum). *End of Project Conference Zürich 2019*. Gefunden unter https://www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Young-Carers/Konferenzen/2019_Zuerich

- Careum Hochschule Gesundheit (ohne Datum). *Young Carers: Laufende Projekte*. Gefunden unter <https://www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Young-Carers/Laufende-Projekte>
- Careum Hochschule Gesundheit (2018). *Start eines ambitionierten europäischen Forschungs- und Innovationsprojekts, gefördert durch Horizon 2020*. Gefunden unter https://www.kalaidos-fh.ch/-/media/Files/Kalaidos-Bildungsgruppe-Schweiz/Kalaidos-FH/Departement-Gesundheit/Careum-Forschung/Young-Carers-Projekte/Projektbeschrieb_Me-We_de.pdf
- Careum Hochschule Gesundheit [Careum Hochschule Gesundheit]. 2019. *Junge Menschen als pflegende Angehörige*. Zürich: Autorin.
- Cassée, Kitty (2007). *Kompetenzorientierung: Eine Methodik für die Kinder- und Jugendhilfe. Ein Praxisbuch mit Grundlagen, Instrumenten und Anwendungen*. Bern: Haupt.
- Cizek, Brigitte, Kapella, Olaf & Steck, Maria (2005). *Entwicklungstheorie I. Kleinkindalter-Kinder-garten-Volksschule*. Gefunden unter <https://www.oif.ac.at/publikationen/working-paper/archiv-working-paper/working-paper-nr-48/>
- Corbin, M. Juliet & Strauss, Anselm, L. (2010). *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (3., überarb. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Dearden, Chris & Becker, Saul (2019). *Young Carers in the UK: the 2004 report*. London: Carers UK.
- Deneke, Christiane (2005). Kinder psychisch kranker Eltern: Entwicklungsrisiken und Ansätze zur Prävention. *Forum der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 2 (3), 61–81.
- Faltermaier, Toni, Mayring, Philipp, Saup, Winfried & Strehmel, Petra (2001). *Entwicklungspsychologie des Erwachsenenalters* (2., überarb. u. erw. Aufl.). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Fassbind Patrick (2018). Verfahrenszwecke, -prinzipien und -grundsätze. In Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis & Christoph Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz. Rechte und Methodik für Fachleute* (2., aktual. Aufl., S. 107–127). Bern: Haupt.
- Flammer, August (2009). *Entwicklungstheorien. Psychologische Theorien der menschlichen Entwicklung* (4., vollst. überarb. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Flick, Uwe (2009). *Sozialforschung. Methoden und Anwendungen. Ein Überblick für die BA-Studiengänge*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, Uwe (2012). Stationen des qualitativen Forschungsprozesses. In Uwe Flick, Ernst v. Kardorff, Heiner Keupp, Lutz v. Rosenstiel & Stephan Wolff (Hrsg.), *Handbuch qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen* (3., neu ausgest. Aufl., S. 148–173). Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union.
- Frech, Marianne, Nagl-Cupal, Martin, Leu, Agnes, Schulze, Gisela C., Spittel, Anna-Maria et al. (2018). Wer sind Young Carers? Analyse der Begriffsverwendung im deutschsprachigen Raum und Entwicklung einer Definition. *International Journal of Health Professions*, 6 (1), 19–31.

- Gurny, Ruth, Cassée, Kitty, Gavez, Silvia, Los, Barbara & Albermann, Kurt (2006). *Kinder psychisch kranker Eltern: Winterthurer Studie. Wissenschaftlicher Bericht*. Dübendorf: HSSAZ.
- Hannover, Bettina, Zander, Lysann & Wolter, Ilka (2014). Entwicklung, Sozialisation und Lernen. In Tina Seidel & Andreas Krapp (Hrsg.), *Pädagogische Psychologie* (S. 139–166). Weinheim: Beltz Verlag.
- Heck, Christoph (2018). Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (Abklärung und Anordnung). In Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis & Christoph Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz. Rechte und Methodik für Fachleute* (2., aktual. Aufl., S. 93–96). Bern: Haupt.
- Hengst, Heinz (2008). Kindheit. In Herbert Willems (Hrsg.), *Lehr(er)buch Soziologie. Für die pädagogischen und soziologischen Studiengänge. Band 2* (S. 551–581). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hermanns, Harry (1992). Die Auswertung narrativer Interviews. Ein Beispiel für qualitative Verfahren. In Jürgen H. P. Hoffmeyer-Zlotnik (Hrsg.), *Analyse verbaler Daten. Über den Umgang mit qualitativen Daten* (S. 110–141). Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Hermanns, Harry (2012). Narratives Interview. In Uwe Flick, Ernst von Kardorff, Heiner Keupp, Lutz von Rosenstiel & Stephan Wolff (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen* (3. Aufl., S. 182–185). Weinheim: Beltz Verlag.
- Honig, Michael-Sebastian (2008). Lebensphase Kindheit. In Heinz Abels, Werner Fuchs-Heinritz, Wieland Jäger & Uwe Schimank (Hrsg.), *Lebensphasen. Eine Einführung* (S. 10–76). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hungerland, Beatrice (2018). Kindheit. In Johannes Kopp & Anja Steinbach (Hrsg.), *Grundbegriffe der Soziologie* (12. Aufl., S. 221–224). Wiesbaden: Springer VS.
- Husi, Gregor (2006). Kurzbescrieb Narratives Interview. Unveröffentlichtes Unterrichtsskript. Hochschule Luzern – Soziale Arbeit.
- Lenz, Albert & Wiegand-Grefe, Silke (2017). *Kinder psychisch kranker Eltern*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Leu, Agnes & Frech, Marianne (2018a). MS in der Familie. *FORTE*, 6 (3), 14.
- Leu, Agnes & Frech, Marianne (2018b). Wenn junge Menschen pflegen. *AGILE.CH – Die Organisation von Menschen mit Behinderungen*, 67 (1), 9–11.
- Leu, Agnes & Becker Saul (2017). Länderspezifisches Bewusstsein zur Situation von Young Carers. Eine globale Betrachtung. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), *ZQP-Report. Junge Pflegenden* (S. 31–35). Berlin: Zwoplus.
- Leu, Agnes, Jung, Corinna & Frech, Marianne (2016). Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige in der Schweiz. *PAEDIATRICA – Fortbildungszeitschrift und Informationsbulletin der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie*, 27 (2), 1–3.

- Marugg, Michael (2013). Kinderrechte stossen auf Widerstand. *SozialAktuell. Die Fachzeitschrift für Soziale Arbeit*, 45 (7/8), 10–13.
- Mattejat, Fritz, Wüthrich, Christian & Remschmidt, Helmut (2000). Kinder psychisch kranker Eltern. Forschungsperspektiven am Beispiel von Kindern depressiver Eltern. *Der Nervenarzt*, 71 (3), 164–172.
- Mayer, Horst Otto (2013). *Interview und schriftliche Befragung. Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung* (6., überarb. Aufl.). München: Oldenbourg.
- Me-We Young Carers (2019). *Young Carers befähigen, ihre Lebensziele zu verfolgen und ihr Potenzial voll auszuschöpfen. Forschungsergebnisse in politische Massnahmen umsetzen*. Gefunden unter https://me-we.eu/wp-content/uploads/2019/11/CH-PB_de_v2.pdf?utm_source=hs_email&utm_medium=email&_hsenc=p2ANqtz--__7w0m0i697QjQJnpAftEquiDi-jOVXj_oclHADk5seh5HHpheCdXeoGAuXftTO4Nu9
- Me-We Young Carers (2019). *Enabling Young Carers to pursue their goals in life and reach full potential. Converting research findings into policy actions. European policy brief*. Gefunden unter <https://me-we.eu/wp-content/uploads/2019/05/Me-We-European-brief.pdf>
- medEdition Verlag (ohne Datum). *medEdition blog*. Gefunden unter <https://blog.meditation.ch/8-blog/157-neue-erkenntnisse-ueber-pflegende-und-betreuende-kinder-und-jugendliche-in-der-schweiz.html>
- Metzing, Sabine & Schnepf, Wilfried (2008). Warum Kinder und Jugendliche zu pflegenden Angehörigen werden: Einflussfaktoren auf die Konstruktion familialer Pflegearrangements. In Ulrich Bauer & Andreas Büscher (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung* (S. 315–341). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Metzing, Sabine (2017). Pflegende Kinder und Jugendliche. Ein Überblick. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), *ZQP-Report. Junge Pflegende* (S. 8–13). Berlin: Zwoplus.
- Mührel, Eric & Röth, Dieter (2013). Menschenrechte als Bezugsrahmen Sozialer Arbeit. Eine kritische Explikation der ethisch-anthropologischen, fachwissenschaftlichen und sozialphilosophischen Grundlagen. In Eric Mührel & Bernd Birgmeier (Hrsg.), *Menschenrechte und Demokratie. Perspektiven für die Entwicklung der Sozialen Arbeit als Profession und wissenschaftliche Disziplin* (S. 89–110). Wiesbaden: Springer VS.
- Obrecht, Werner (2005). *Umriss einer biopsychosozioökulturellen Theorie menschlicher Bedürfnisse. Geschichte, Probleme, Struktur, Funktion. Skript zur gleichnamigen Lehrveranstaltung des interdisziplinären Universitätslehrgangs für Sozialwissenschaft, Management und Organisation und Organisation Sozialer Dienste (ISMOS) der Wirtschaftsuniversität Wien*. Zürich: Hochschule für Soziale Arbeit.
- Österreichisches Rotes Kreuz [ÖRK]. (2018). «Young Carers» – Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Für Fachkräfte in der Jugend- und Sozialarbeit und in der Pflege und Betreuung. Wien: Autor.
- Papadopoulos, Alexia (ohne Datum). Gefunden unter <https://www.atelier-alexia.com>

- Petrucci, Marco & Wirtz, Markus (2007). *Sampling und Stichprobe*. Gefunden unter <https://quasus.ph-freiburg.de/sampling-und-stichprobe/>
- Romer, Georg, Haagen, Miriam, Baldus, Christiane, Saha, Rina & Riedesser, Peter (2005). Kinder körperlich kranker Eltern: Seelische Anpassungsprozesse an eine chronische Belastungssituation und präventiver Handlungsbedarf. *Forum der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 2 (3), 82–95.
- Romer, Georg (2017). Pflegende Kinder: Bewältigung psychischer Belastungen. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), *ZQP-Report. Junge Pflegende* (S. 31–35). Berlin: Zwoplus.
- Rosch, Daniel & Hauri, Andrea (2018). Kindeswohl und Kindeswohlgefährdung. In Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis & Christoph Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz. Rechte und Methodik für Fachleute* (2., aktual. Aufl., S. 444–450). Bern: Haupt.
- Schmocker, Beat (2011). *Soziale Arbeit und ihre Ethik in der Praxis. Eine Einführung mit Glossar zum Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz*. Bern: AvenirSocial.
- Schulze, Gisela C. & Kaiser, Steffen (2017). Lernen zwischen Schulbesuch und Pflege. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), *ZQP-Report. Junge Pflegende* (S. 89–93). Berlin: Zwoplus.
- Schweizerisches Komitee für UNICEF [UNICEF]. (2016). *Geschichte der Kinderrechte*. Zürich: Autor.
- Schweizerisches Zivilgesetzbuch vom 10. Dezember 1907 (SR 210).
- Strübing, Jörg (2018). *Qualitative Sozialforschung. Eine komprimierte Einführung* (2., überarb. u. erw. Aufl.). Boston: De Gruyter.
- Übereinkommen über die Rechte des Kindes vom 25. Oktober 2016 (SR 0.107).
- Von Schlippe, Arist & Schweitzer, Jochen (2016). *Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung I. Das Grundlagenwissen* (3., unveränd. Aufl.). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Weber, Esther (2012). *Beratungsmethodik in der Sozialen Arbeit. Das Unterrichtskonzept der Beratungsmethodik an der Hochschule Luzern – Sozial Arbeit* (3., überarb. Aufl.). Luzern: interact Verlag.
- Werner, Emmy E. (2007). Entwicklung zwischen Risiko und Resilienz. In Günther Opp & Michael Fingerle (Hrsg.), *Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz* (S. 20–29). München: E. Reinhardt.
- Werner, Emmy E. (2011). Fragen an Emmy Werner. In Margherita Zander & Martin Roemer (Hrsg.), *Handbuch Resilienzförderung* (S. 47–50). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Zentrum für Qualität in der Pflege [ZQP]. (2017). *ZQP-Report. Junge Pflegende*. Berlin: Autor.
- Zürcher Sibold, Andreas (2019). *Resilienz*. Unveröffentlichtes Unterrichtsskript. Hochschule Luzern – Soziale Arbeit.

9 Anhang

Anhang A: Kontaktaufnahme und E-Mail an die Interviewpartner/innen

Liebe / Lieber (Vorname)

Am 12. November 2019 lernten wir, zwei Studierende der Hochschule für Soziale Arbeit Luzern, dich an der «Young Carer»-Konferenz in Zürich kennen. Weil wir unsere Bachelor-Arbeit zu dieser Thematik schreiben, fragten wir dich, ob du dich als Interview-Partner(in) zur Verfügung stellen würdest. Aufgrund deiner mündlichen Zusage erlauben wir uns, dich nun diesbezüglich zu kontaktieren.

Nochmals kurz zu unserem Anliegen: Wir planen, ehemals betroffene «Young Carers» in Form eines biografischen Interviews zu befragen, d.h., wir stellen eine offene Hauptfrage, auf die du dann ganz frei aus deiner Situation als «Young Carer» berichten kannst. Wenn uns etwas besonders interessiert, werden wir dir gelegentlich eine Nachfrage stellen. Das ganze Interview wird etwa eine Stunde beanspruchen. Für die anschliessende Datenauswertung sind wir darauf angewiesen, dass wir eine Tonaufnahme machen können. Selbstverständlich wird alles anonymisiert.

Das Interview würden wir gerne im Zeitraum Februar bis spätestens Mitte März 2020 durchführen, damit wir anschliessend genügend Zeit für die Datenverarbeitung und die schriftliche Arbeit zur Verfügung haben. Um die Termine zu koordinieren, bitten wir dich, uns 2 bis 3 für dich passende Möglichkeiten vorzuschlagen (tagsüber oder abends, auch samstags). Montags sind wir beide nicht verfügbar. Ansonsten werden wir uns, wenn immer möglich, nach deinen Wünschen richten. Dies betrifft auch den Durchführungsort. Wichtig ist, dass wir das Interview an einem ruhigen, ungestörten Ort durchführen können. Bitte unterbreite uns deine Terminvorschläge bis am 8. Januar 2020. Im Anschluss werden wir dir die definitive Terminvereinbarung bekannt geben.

Wenn du weitere Informationen brauchst, kannst du uns jederzeit kontaktieren. Für dein Mitwirken und deine Offenheit sind wir dir sehr dankbar, denn unsere Arbeit «steht und fällt» mit den Interviewpartner/innen. Vorerst wünschen wir dir eine schöne Advents- und Weihnachtszeit und alles Gute im neuen Jahr.

Herzliche Grüsse

Roman Donà und Andrea Widmer

Anhang B: Fragenkatalog

Eingangsfrage

Wir interessieren uns für deine Lebenssituation und deine Rolle als «Young Carer». Wie hat alles begonnen? Erzähle uns bitte von deiner Kinder- und Jugendzeit. Bitte berichte von allem, was dir wichtig erscheint. Du kannst dir so viel Zeit lassen, wie du willst. Wir werden dich dabei nicht unterbrechen.

Nachfragen...

...zur Situation als «Young Carer» und der Familie

Wie bist du zu der Rolle als «Young Carer» gekommen?

Welche Aufgaben hast du übernommen?

Was war dabei besonders herausfordernd?

Wie bist du mit der Situation umgegangen (Strategien)?

Wie bzw. wann hast du realisiert, dass du dich, verglichen mit Gleichaltrigen, in einer speziellen Situation befunden hast?

... zur familiären Situation

Wie war die Beziehung zu den einzelnen Familienmitgliedern?

Wie war die Stimmung in der Familie?

Wie wurde die Familie durch die Situation geprägt?

...zur Situation in der Schule

Wie war damals die Situation in der Schule?

Wie war es bei der Berufswahl?

Wie gestalteten sich Beziehungen?

Wie war die Situation mit Gleichaltrigen?

Wie würdest du dein damaliges Wohlbefinden beschreiben?

...zur Kommunikation gegen aussen über die familiäre Situation

Wie offen wurde über die Krankheit und die spezielle Familiensituation gegen aussen kommuniziert (Tabuisierung)?

Wer wusste von dir und deiner Situation?

...zu Unterstützungs- und Hilfeleistungen

Wie war es mit der Unterstützung von anderen?

Wie war es mit der Unterstützung von Professionellen? (Spitex, Sozialdienst, Schulsozialarbeit etc.).

Welche Hilfe hättest du dir gewünscht? Was hat dir gefehlt?

...zu Auswirkungen aufgrund der «Young Carer»-Rolle

Hat die Rolle als «Young Carer» deine Gesundheit beeinflusst? Damals und heute? Psychisch oder körperlich?

Was denkst du über die Auswirkungen als «Young Carer» während deiner Kindheit? Wie zeigten sie sich?

Gibt es nennenswerte Auswirkungen im Erwachsenenalter?

Was hat dich besonders geprägt?

Wie würdest du dein heutiges Wohlbefinden beschreiben?

... zum hypothetischen Lebensverlauf ohne «Young Carer»-Rolle

Stelle dir vor, du hättest diese Rolle nie gehabt. Was denkst du, wäre dein Leben anders verlaufen? Inwiefern?

Abschlussfragen

Wie lautet dein negatives oder positives Fazit aus der Situation als «Young Carer»?

Ist alles zur Sprache gekommen, was dir wichtig erscheint? Möchtest du noch etwas ergänzen?

Weiteres Vorgehen

Wir verschriftlichen die Tonaufnahme. Danach wird die Aufnahme gelöscht. Dein Name erscheint nirgends in der Arbeit. Ausser dem Alter werden wir alle persönlichen Angaben anonymisieren.

Abschluss

Freigabeformular unterzeichnen lassen

Übergabe kleines Präsent, Dank, Verabschiedung

Anhang C: Freigabe-Formular

BIOGRAFISCHES INTERVIEW

FREIGABE-FORMULAR

Ich, der/die Unterzeichnende, bestätige, dass ich der Tonaufnahme des Interviews zu meiner Lebensgeschichte zugestimmt habe. Das Interview darf in anonymisierter Form unmittelbar für eine studentische Arbeit an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit, verwendet werden.

Ich stimme überdies der Verwendung der Daten in anonymisierter Form (abgesehen von Altersangabe) für weitere Forschungsprojekte an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit, zu. Auch dürfen Auszüge davon in Publikationen der HSLU SA erscheinen.

NAME:

ADRESSE:

.....

ORT, DATUM:

UNTERSCHRIFT: