



Von Sorgen für zu Sich sorgen um und von der Sichtbarkeit zur Unterstützung.
Young Carers - kindliche Care Arbeit im Kontext von Krankheit in der Familie.



2. Steirische EQUAL CARE DAY-Konferenz
2024

Prof. Dr. Martin Nagl-Cupal
Universität Wien
Institut für Pflegewissenschaft



In Österreich...

sind ca 1,5 Mio. Menschen bis zu 18 Jahre alt.

leben ca. 84.000 (6,2%) der Kinder und Jugendlichen bis zum 15. Lebensjahr mit einer im erwerbsfähigen Alter befindenden behinderten* Person zusammen¹.

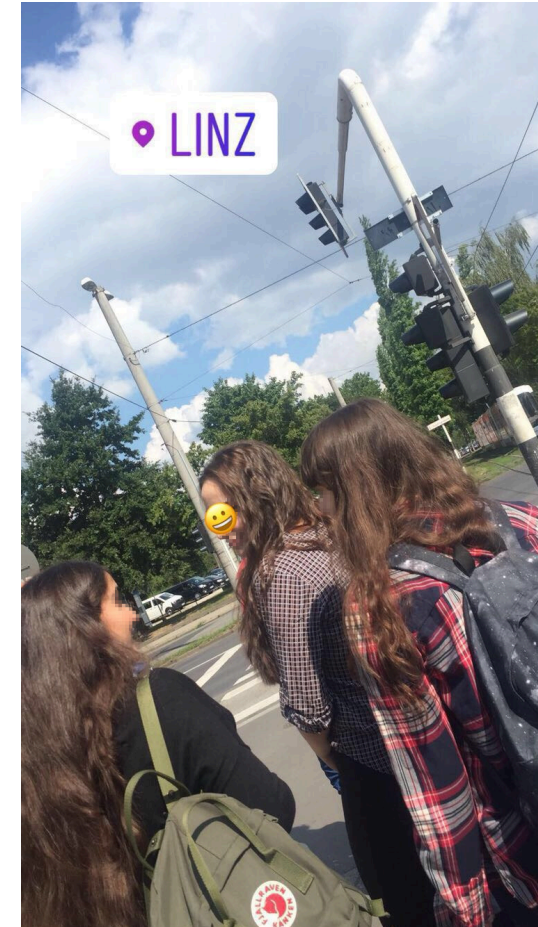
gab es 2022 ca. 81.000 Geburten².

haben geschätzt 20% der Mütter (16.100) und 10% der Väter (8.000) pro Geburtskohorte eine perinatale psychische Erkrankung (PMI)³.

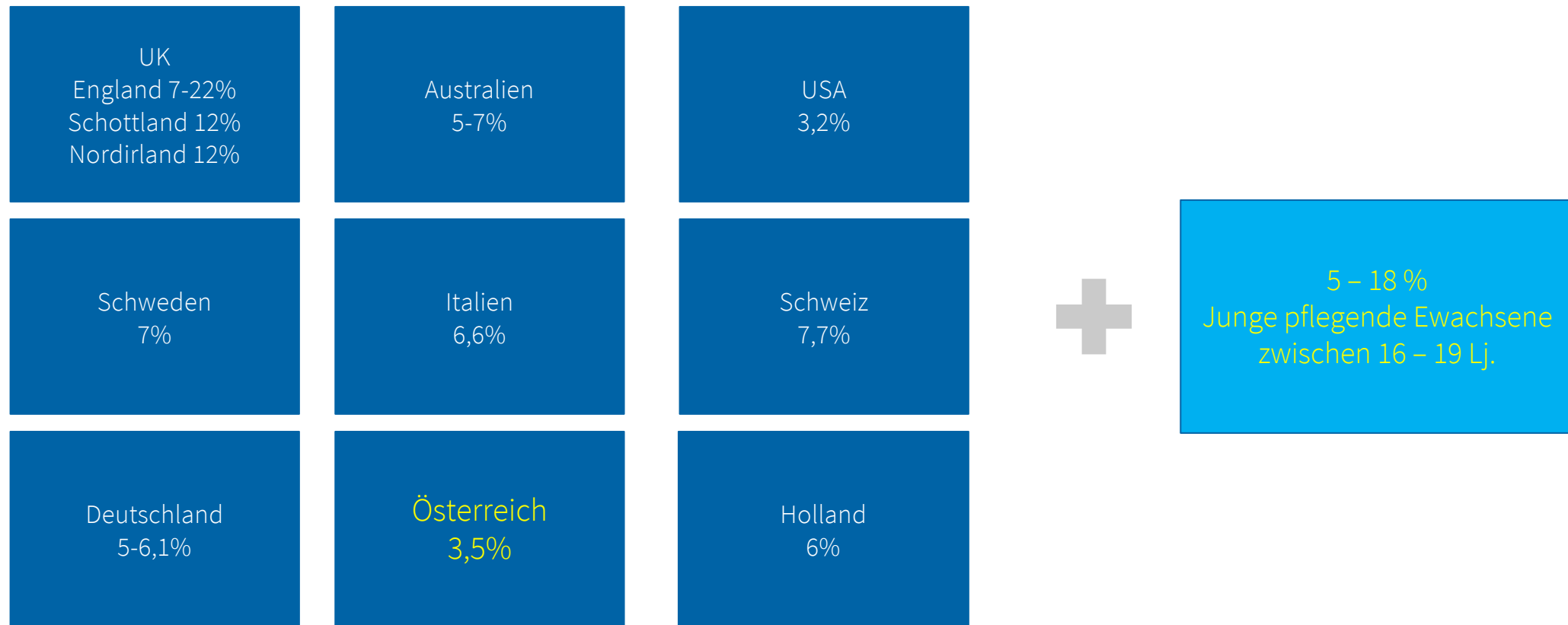
*Subjektiv wahrgenommene starke Einschränkung bei Tätigkeiten des normalen Alltagslebens seit mindestens sechs Monaten

Was sind „Young Carers“?

- Kinder oder junge Menschen bis zum 18. Lebensjahr
- die für ein Familienmitglied - Elternteil, Geschwister, Großeltern oder andere Familienmitglieder
- mit einer chronischen körperlichen oder psychischen Erkrankung oder einer Behinderung
- sehr oft regelmäßig und erheblich
- Pflege, Betreuung oder Unterstützung übernehmen
- Altersentsprechend anders lautende Definitionen z.B. Young Adult Carers (Becker 2002)



Young Carers - Offizielle und angenommene Prävalenzdaten



***„Ein Young Carer zu sein ist keine Wahl.
Es ist das was wir einfach tun“.***

- *„Es ist für mich selbstverständlich.“*
- *„Weil er mein Bruder ist.“*
- *„Ich kenn es gar nicht anders.“*
- *“Es gibt mir ein gutes Gefühl wenn ich helfen kann.“*
- *„Es ist ja sonst keiner da.“*
- *„Es hat mich keiner gefragt.“*



***Und sie tun alles, was auch erwachsene
pflegende Angehörigen tun.***

- Haushalt
- Pflegerisch/medizinisch/therapeutisch
- Aufpassen und Schützen
- Da sein
- Lücken füllen
- Nicht darüber reden

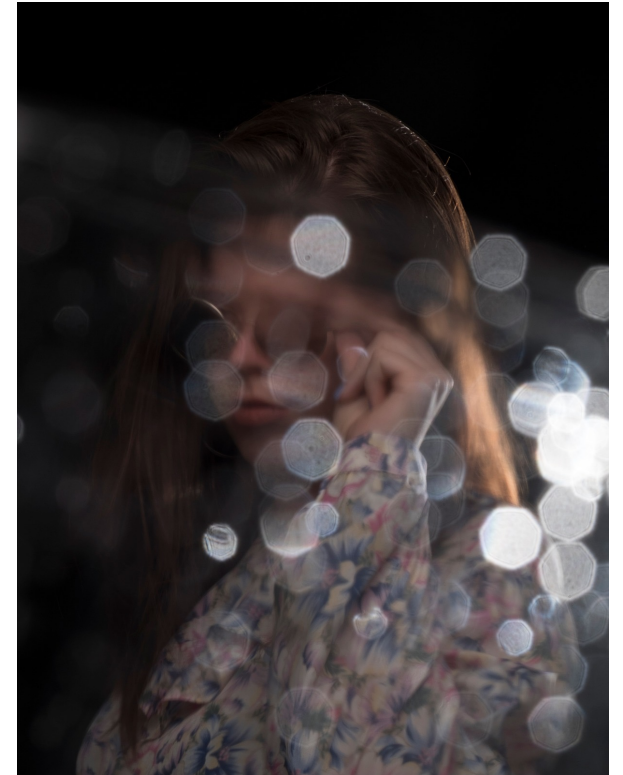
Kindliche Pflegearbeit

... ist mit negative Outcomes assoziiert

- Freizeitbeschränkungen
- Isolation, im Verborgenen leben
- Stigma
- Emotionale, soziale und physische Belastungen
- Einschränkungen der Lebensmöglichkeiten

... aber auch mit Wachstum

- Verantwortung übernehmen
- Reife
- Fertigkeiten
- Beziehung
- Resilienz



Young Carers sind vor allem Kinder

Neun Dinge, die alle Kinder brauchen ...

(Unger 2011, The International Resilience Project)

1. Struktur
2. Konsequenz
3. Viele starke Beziehungen
4. Eltern-Kind Beziehung
5. Eigene Identität
6. Gefühl der Kontrolle
7. Gefühl der Zugehörigkeit
8. Rechte und Pflichten
9. Sicherheit und Unterstützung

... aber sie haben auch Bedürfnisse, die nur im Kontext ihrer spezifische Situation verstanden werden können.

- Informationen über Krankheit
- Nicht anders sein
- Reden können
- Ablenkung von Sorgen und Probleme
- Verständnis und “gesehen” werden
- Die Familie zusammenhalten
- Einfach Kind sein





Kindliche Sorge und Pflege im Kontext von Krankheit in der Familie sind ein Kontinuum

Sorgen um (Caring about)

- Niedriges Niveau der Verantwortung
- Betrifft die meisten Kinder
- Routine Level und Art der Pflege inklusive gelegentlicher Unterstützung auf instrumenteller Ebene
- Wenig Evidenz in Bezug auf negative Auswirkungen

Achten auf (Taking care of)

Pflege und Verantwortung steigt im Ausmaß, Regelmäßigkeit, Komplexität, Intimität und Dauer

Sorgen für (Caring for)

- Hohes Niveau der Verantwortung
- Betrifft wenige Kinder
- Pflege ist substantiell, regelmäßig und signifikant mit einem beträchtlichen Anteil instrumenteller Hilfen auf regelmäßiger Basis
- Evidenz negativer Auswirkungen



Wie kann das gelingen?



Unterstützung

Nagl-Cupal, Daniel & Hauprich (2014)

Fokus Kind/Jugendliche
Unterstützung und Entlastung als Ziele

Austausch mit Peers, Information und Beratung, Praktische Unterstützung, Normalität, Ablenkung

Clubs, Camps, Websites, Buddies, Pate, Gruppenaktivitäten,...

superhands
Hilfe für pflegende Kinder und Jugendliche
www.superhands.at

ÖJRK-Juniorcamp

EPYC
Empowering Professionals to Support Young Carers

WIENER ROTES KREUZ
Aus Liebe zum Menschen.

Co-funded by the Erasmus+ Programme of the European Union

YOUNG CARERS

Sie spülen das Geschirr und waschen die Wäsche, während ihre Klassenkameraden:innen schwimmen gehen. Sie freuen sich, wenn der kleine Bruder die Hausaufgabe fehlerfrei gemacht hat, derweil ihre Freund:innen auf ein Eis, oder shoppen gehen. Und wenn sie für den nächsten Tag vorgekocht und allen ins Bett geholfen haben, setzen sie sich zu ihren eigenen Hausaufgaben. Das ist die Zeit, in der ihre Klassenkollegen:innen sich vor dem Fernseher entspannen.



Die Rede ist von Young Carers – von pflegenden Kindern und Jugendlichen. Von ihnen gibt es 43.000 in Österreich. Mindestens!

Obwohl sie sprichwörtlich alles zu Hause übernehmen, um das Familienleben aufrecht zu erhalten – auf Kosten ihres „normalen, altersgerechten“ Alltags – werden sie übersehen.

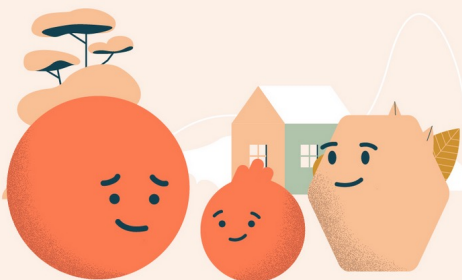
WIR SIND DA.
Aus Liebe zum Menschen.



Gudrun Kalchauer
Teamleiterin Young Carers

BEZIRKSSTELLE KREMS
Mitterweg 11
3500 Krems an der Donau

Patenfamilien für Kinder psychisch belasteter Eltern



<https://www.patenfamilien.at/>

„Jugendgruppe Young Carers Club“



<https://ernst-freiberger-stiftung.de/young-carer/windschatten-berlin/>

Young Carers

Unsichtbare Pflege
in Österreich

Wenn Kinder Angehörige pflegen



<https://www.young-carers-austria.at/>



**Young
Helping
Hands**

<https://young-helping-hands.de/>



Fokus Familie und Umfeld
Prävention als Ziel

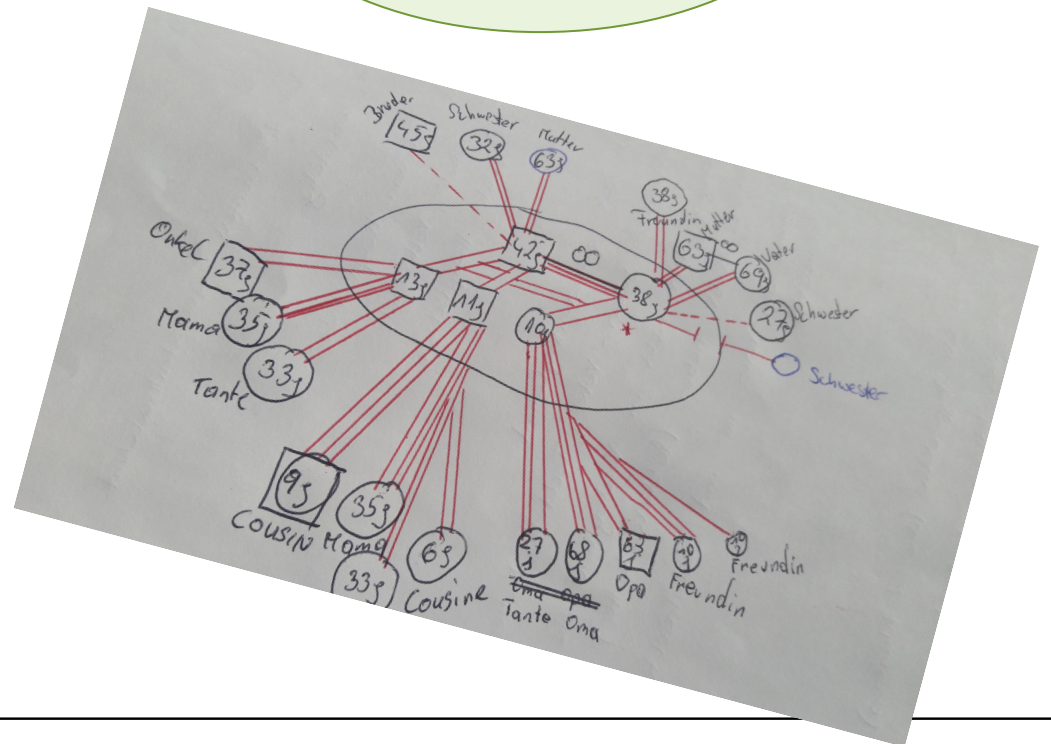


**Gestaltungsspielräume,
informelle und formelle
Unterstützung (Empowerment)**



**Familienkonferenz,
Frühe Hilfen, Case
Management, leistbare
und hilfreiche Pflege
und Betreuung**

Familien/Systemorientierter
Ansatz = Zentraler Ansatz zur
Prävention unangemessener
Pflege



Aber: Viele gute Angebote werden nicht in Anspruch genommen oder nachgefragt.



Nagl-Cupal, Daniel & Hauprich (2014)



Identifizierung

INFOBOX YOUNG CARERS

INFORMATIONEN UND MATERIALIEN FÜR PÄDAGOG/INNEN UND FACHKRÄFTE IN DER JUGENDARBEIT

- ✓ PÄDAGOGISCHE MATERIALIEN zur Gestaltung von 2 bis 4 Unterrichtseinheiten in Form von drei interaktiven Elementen, die Gesundheit und Krankheit in der Familie, deren Auswirkung sowie Hilfsangebote thematisieren
- ✓ EINSATZBEREITE UNTERLAGEN mit Unterrichtsvorschlägen und Stundenbildern

How do you identify situations where support for young carers and their families might be needed?

A young person may be involved in the care of an adult or child who consults you about:

- a physical disability or sensory impairment
- a learning disability
- a long term illness
- HIV/AIDS
- mental ill health
- drug/alcohol-dependency

More information about the extent of the impact of the person's condition on the family may be gained by asking the following questions:

1. Who helps to care for the person at home?
2. What effect does their condition and personal care needs have on the family?
3. Is there a child/young person in the family who helps to provide care?
4. How does this affect the child/young person physically, emotionally or educationally?
5. Is there any direct help that would support the young carer?
6. Does the parent need support in their parenting role?
7. What can be offered to help the whole family?

10 | Include Programme

Selbstidentifizierung

Are you a young carer?

Are you under 18? Is your life affected in some way because you care for someone who:

- is ill?
- has a disability?
- is experiencing mental illness?
- is affected by alcohol/drug misuse?

Talk to your doctor or nurse.

For local info/support please contact: [] or find information at www.youngcarers.com / www.youngcarers.net

A better childhood. For every child.

CARERS TRUST

YOUNG CARERS ACTION DAY

WEDNESDAY 13 MARCH 2024

One in three young carers struggle to balance caring with education, missing out on opportunities to learn, earn, and thrive.

Every young carer should have the chance to fulfil their potential.

Help create **Fair Futures for Young Carers.**

Find out more and get involved: Carers.org/ycad

#YoungCarersActionDay

© Carers Trust 2023 - Carers Trust is a registered charity in England and Wales (1145181) and in Scotland (SC042470). Registered as a company limited by guarantee in England and Wales No. 7697170. Registered office: Carers Trust, 10 Regent Place, Rugby, CV21 2PN.



Bewusstseinsbildung



„Ich hab in meinem ganzen Leben noch nie zu einem Young Carer Kontakt gehabt.“ (ein Sozialarbeiter)

CARERS TRUST

YOUNG CARERS ACTION DAY

13 | MARCH | 2024

<https://carers.org/young-carers-action-day-2024/>



3. Nationaler Aktionstag für pflegende Kinder und Jugendliche am Montag, den 20. 11. 2023

- Pflegende Kinder und Jugendliche haben oft keine unbeschwerte Kindheit.
- Pflegende Kinder und Jugendliche haben ein Recht auf Hilfe.
- Pflegende Kinder und Jugendliche brauchen Rat.

UK Children's commissioner report 2016

- > 56% stated that there is a lack of awareness of young carers among professionals
- > 36% stated that when assessing the person being cared for, adult services were not systematically asking if there is a young carer involved
- > 32% stated that there was poor identification of young carers in schools
- > 25% stated that there was poor identification by health professionals, including GPs
- > 25% stated that specialist services, including mental health and drug and alcohol treatment units, were not routinely asking whether a young carer was involved in caring for the person receiving the service
- > 14% stated that there needed to be better involvement from Early Help services, rather than waiting until families are in crisis
- > 10% stated that there was poor identification by social services
- > 8% stated that young carers were unaware they were young carers, and were therefore difficult to identify
- > 8% stated that there is a lack of professional confidence or willingness to proactively identify and refer young carers
- > 3% stated there is a lack of public awareness of this issue



Bewusstseinsbildung

Identifizierung

Unterstützung

Rechte §§

UN-Kinderrechtskonvention - Regelwerk zum Schutz der Kinder weltweit

- Artikel 3: (2) Die Vertragsstaaten verpflichten sich, dem Kind unter Berücksichtigung der Rechte und Pflichten seiner Eltern, seines Vormunds oder anderer für das Kind gesetzlich verantwortlicher Personen den **Schutz und die Fürsorge** zu gewährleisten, die zu seinem Wohlergehen notwendig sind; zu diesem Zweck treffen sie alle **geeigneten Gesetzgebungs- und Verwaltungsmaßnahmen**.
- Artikel 31: (1) 1) Die Vertragsstaaten erkennen das Recht des Kindes auf **Ruhe und Freizeit** an, auf **Spiel und altersgemäße aktive Erholung** sowie auf freie Teilnahme am kulturellen und künstlerischen Leben.

RESEARCH ARTICLE

Open Access

The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study



Henk Herman Nap^{1*}, Renske Hoefman², Nynke de Jong¹, Lieke Lovink¹, Ludo Glimmerveen¹, Feylyn Lewis³, Sara Santini⁴, Barbara D'Amen⁴, Marco Socci⁴, Licia Boccaletti⁵, Giulia Casu^{5,6}, Alessandra Manattini⁵, Rosita Brolin⁷, Karína Sirk⁸, Valentina Hlebec⁸, Tatjana Rakar⁸, Tjasa Hudobivnik⁸, Agnes Leu^{9,10}, Fabian Berger⁹, Lennart Magnusson⁷ and Elizabeth Hanson⁷

Spezifische Rechte von Young Carers?

- Einige Länder sehr aktiv (z.B. UK: **2014 Children in need act, 2014 Children and Families Act**, (“... gives young carers and parent carers in England a right to an assessment of their own needs“.)
- In Österreich kann geltendes Recht angewendet werden **z.B. Zuwendung Ersatzpflege lt.§ 21 BPGG**
- UK: **4 von 5 YC erhalten nach wie vor keine Unterstützung** von den lokalen Behörden (Comm Report 2016)
- **Schwer durchsetzbar** und aufgrund **mangelnder Finanzierung** werden wenig Folgemaßnahmen ergriffen.

Herausforderungen und zentralen Themen für die Zukunft

- Die Arbeit für und mit Young Carers ist in Ö. von einem idealistischen Einzelkämpfer:innentum geprägt. Wenig ernsthaftes Interesse von Seiten der Politik erkennbar und es wird stets auf Bestehendes verwiesen.
- Es bedarf einer möglichst einfachen Erklärung dessen, was kindliche Pflege ist und was es ausmacht vor allem für Medien und Politik.
- Neben Unterstützung ist auch [Anerkennung ihrer Leistung](#) wichtig und man kann darüber reden. „Nimm mich wahr!“
- Kürzungen im Sozialbereich führen zwangsläufig zur Zunahme kindlicher Pflege. Siehe aktuell UK. (Warren 2023)
- Lokales und regionales Engagement, sektorenübergreifende Kooperationen und Vernetzung in die Erwachsenen- und Kinderbereiche inkl. Früher Hilfen sind Key.



Level der Auseinandersetzung mit Young Carers in verschiedenen Ländern



Und was ist 2025 (2030)?

„Every single Young Carer ist supported by someone or something“.

Madeleine Buchner, ehem. Young Carer, Australia

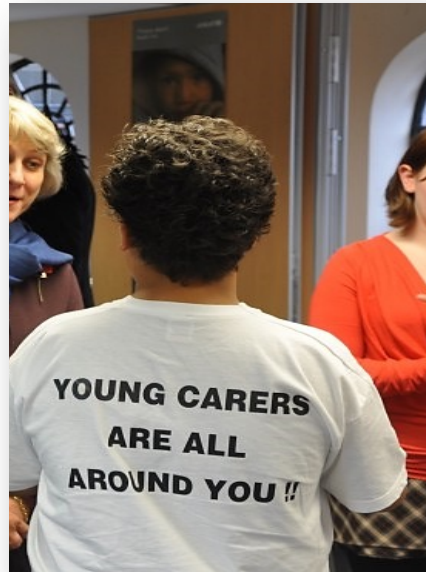
Weil jedes Kind, jede/r Jugendliche hat das Recht auf

Unterstützung,

Partizipation,

Schutz,

und Spiel



Vielen Dank!