

Young Carers:
Plädoyer für mehr Forschung für eine ver-
steckte Gruppe
*Martina Schmidhuber/Thomas Gremsl/Franziska
Reitegger/Carmen Oberreißl*

Österreichische Kommentare
zu Medizinrecht, Medizin- und Bioethik
(IERM Working Paper Nr. 9)
Juli 2022



Österreichische Kommentare zu Medizinrecht, Medizin- und Bioethik (IERM Working Paper Nr.9) Juli 2022

herausgegeben vom

Institut für Ethik und Recht in der Medizin, Universität Wien

in Kooperation mit den Professuren für

Health Care Ethics und Medizinrecht am Institut für Staats- und Verwaltungsrecht, Universität Wien

© bei dem Autor/der Autorin

ISSN: 2960-5946 (Online)

Redaktion: ierm@univie.ac.at

Homepage: [http:// https://ierm.univie.ac.at/ierm-working-papers/](http://https://ierm.univie.ac.at/ierm-working-papers/)

Die Österreichischen Kommentare zu Medizinrecht, Medizin- und Bioethik – IERM Working Papers – sind eine Diskussionsplattform, auf der virulente Themen aus dem Bereich der Medizin-, Pflege- und Bioethik wie auch aus dem Bereich des Medizinrechts publiziert werden. Die IERM-Working-Papers sind Werkstattberichte bzw. Diskussionsanregungen zu gesellschaftlichen, rechtlichen, normativen und ethischen Fragestellungen aus Philosophie und Ethik, Theologie und Medizin sowie aus den Sozial- und Kulturwissenschaften. Ein aktueller Schwerpunkt sind interdisziplinäre Reflexionen bzw. Lösungs- oder Handlungsansätze im Kontext des österreichischen Gesundheitswesens.

*Die Reihe wird von Mitgliedern des IERM gemeinsam mit Kolleg*innen aus dem Feld der Bioethik in Österreich redaktionell betreut und herausgegeben.*

Institut für Ethik und Recht in der Medizin, Universität Wien
Spitalgasse 2-4, 1090 Wien

Zitationsvorschlag: Schmidhuber, Martina/ Gremsl, Thomas/ Reitegger, Franziska/ Oberreißl, Carmen (2022): Young Carers – Plädoyer für mehr Forschung für eine versteckte Gruppe. Österreichische Kommentare zu Medizinrecht, Medizin- und Bioethik (IERM Working Paper), Nummer 9, Graz.

Martina Schmidhuber/Thomas Gremsl/Franziska Reitegger/Carmen Oberreißl

Young Carers – Plädoyer für mehr Forschung für eine versteckte Gruppe

Young Carers sind Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, die zu Hause erwachsene kranke Angehörige pflegen oder bei der Pflege unterstützen. Diese Gruppe gilt als versteckt, weil sie in der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen wird. Die Pflegearbeit im Kindes- und/oder Jugendalter kann lebenslange psychische und physische Belastungen zur Folge haben. Erste Forschung zu Young Carers gibt es von Seiten der Pflegewissenschaften, aber noch nicht aus ethischer Sicht. Dieses Working Paper zeigt, in welchen Bereichen es in Österreich erforderlich ist, weitere Forschung mit und für Young Carers durchzuführen.

Schlüsselwörter: Young Carers, versteckte Gruppe, Scham, Unterstützungsmöglichkeiten, Forschung

Young Carers are children and young people under the age of 18 who care for or assist in the care of adult relatives at home. This group is hardly noticed by the public and can therefore be considered as hidden. Informal care in the age of childhood and/or adolescence could have lifelong psychical and physical consequences. Initial research on young carers exists on the part of the nursing sciences, but not yet from an ethical perspective. This working paper shows, where further research is needed with and for Young Carers in Austria.

Keywords: Young Carers, hidden group, shame, support options, research

1. Young Carers in Österreich

Etwa 43.000 Kinder und Jugendliche in Österreich gelten als Young Carers. Das sind Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, die zu Hause erwachsene kranke Angehörige pflegen oder betreuen. Die Erkrankungen reichen dabei von einer psychischen Erkrankung über Suchtkrankheiten bis hin zu chronischen Erkrankungen. Young Carers unterstützen ihre Angehörigen im Alltag, pflegen sie, leisten emotionalen Beistand, kochen und betreuen möglicherweise noch Geschwisterkinder mit.

Aus Studien ist bekannt, dass häusliche Pflege auch erwachsene Menschen sehr belastet, Co-Erkrankungen physischer und psychischer Art sind häufig die Folge – die Lebensqualität leidet (Kruse 2017; Dharampal und Ani 2020). Im Fall von Young Carers spitzt sich diese Situation noch zu, weil es keine grundsätzliche Aufgabe von Kindern sein sollte, sich um ihre Eltern zu kümmern. Sie fühlen sich aber häufig verantwortlich und wachsen in die Rolle als Pflegeperson hinein. Eine unbeschwerte Kindheit, in der sie sich frei entfalten können, ist nicht möglich. Sie sind psychisch belastet und häufig auch sozial isoliert, weil sie aufgrund der Pflegeaufgaben wenig Raum haben, mit Gleichaltrigen ihre Freizeit zu verbringen.

Auch im Erwachsenenalter hinterlässt die verlorene Kindheit Spuren: Viele ehemalige Young Carers sind Studien zufolge auf Psychotherapie im Erwachsenenalter angewiesen (Mattejat et al. 2012). Häufig fehlt es an ausreichenden Entlastungsangeboten und Unterstützung von außen. Bekanntermaßen hat die Covid-19-Krise Pflegesituationen für pflegende Angehörige noch weiter verschärft (Theurer et al. 2022). Dies trifft auch auf pflegende Kinder und Jugendliche zu.

In Österreich gibt es noch keine Studien zu Young Carers aus ethischer Sicht. Allerdings hat das Autor:innen-Team Nagl-Cupal et al. einige aufschlussreiche qualitative Studien aus der Perspektive der Pflegewissenschaften verfasst (Nagl-Cupal et al. 2014; Nagl-Cupal et al. 2018; Matzka und Nagl-Cupal 2020), in welchen die Bedürfnisse und Ressourcen von Young Carers und ihren Familien untersucht wurden. Darüber hinaus liegen von Nagl-Cupal und Kolleg:innen zwei Berichte vor, die das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz in Auftrag gegeben hat. Während im ersten Bericht (Nagl-Cupal et al. 2012) Einblicke in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger Young Carers gegeben wurde, hatte der zweite Bericht (Nagl-Cupal et al. 2014) zum Ziel, familienorientierte Unterstützungsmaßnahmen für Young Carers zu entwickeln. Dabei wurden verschiedene Länder betrachtet und Best Practice-Beispiele – z. B. aus Großbritannien – vorgestellt, die als Umsetzungsempfehlung für Österreich aufgegriffen wurden. So wird beispielsweise postuliert, dass Selbsthilfegruppen für Young

Carers in ihrem unmittelbaren Umfeld organisiert werden sollten, damit diese von den Betroffenen auch wahrgenommen werden können (Ebd.). Eine wesentliche Herausforderung ist nämlich, Young Carers für Unterstützungsangebote zu erreichen. Da Young Carers als versteckte Gruppe gelten, die ihre Fürsorgeaufgaben als Selbstverständlichkeit ihrer täglichen Lebensführung verstehen, fehlt oftmals der Zugang zu ihnen. Zudem scheint eine Sorge vor Stigmatisierung zu bestehen, wenn sie ihre Situation mit anderen besprechen (Ebd.). Dies zeigt, dass man sich hier in einer Abwärtsspirale befindet, die schwer zu durchbrechen ist: Young Carers sind eine versteckte Gruppe, weil sie ihre schwierige Situation zu Hause nicht öffentlich machen wollen oder können, weil es die pflegebedürftigen Erwachsenen explizit verbieten. Dadurch, dass sie ihre Lage nicht öffentlich machen wollen, können sie für Forschung nur schwer erreicht werden, wie im Folgenden noch gezeigt wird. Ohne Forschung und der Evaluierung ihrer Bedürfnisse können sie nicht von der Gesellschaft wahrgenommen und unterstützt werden, wodurch sie eine versteckte Gruppe bleiben, die kaum Unterstützung erhält.

2. Österreich im internationalen Vergleich

Leu et al. (2022) haben eine internationale Vergleichsstudie zum Stand der Forschung, Intervention und Unterstützung von Young Carers erarbeitet. Die Länder wurden dabei in folgende sieben Level unterteilt: (1) Incorporated/Sustainable, (2) Advanced, (3) Intermediate, (4) Preliminary, (5) Emerging, (6) Awakening, (7) No responses.

Während sich noch kein einziges Land im Rahmen dieser Kategorisierung auf Level 1 befindet, gilt Großbritannien als fortgeschritten (Level 2), weil hier bereits auf den Ebenen der Politik, der Öffentlichkeit und der Professionals großes Bewusstsein für Young Carers herrscht. Es gibt spezielle nationale Rechte für Young Carers und umfassende, stetig voranschreitende Forschung auf diesem Gebiet. Zudem bestehen Unterstützungs- und Entlastungsangebote für Young Carers. Auf Level 3 befinden sich Australien, Norwegen, Schweden und Kanada. Österreich findet man im Mittelfeld auf Level 4. Österreich und anderen Ländern wie Deutschland, Italien, den Niederlanden und der Schweiz wird ein geringes, aber doch vorhandenes Bewusstsein für Young Carers attestiert, gleichzeitig jedoch mangelnde bzw. geringe Forschung zum Thema, keine spezifischen Rechte für Young Carers und wenig Unterstützungsangebote. Österreich hat zwar, so die Autor:innen der Studie, einige regionale Programme für Young Carers und kleinere Forschungsprojekte, aber „the initiatives are strongly linked to individuals who are interested in this research field.“ (Ebd., 8) Das Bewusstsein für die Situation von Young Carers in der Gesamtgesellschaft ist noch nicht vorhanden, dadurch erhalten sie zu wenig Aufmerksamkeit bzw. ist den betroffenen Young Carers selbst gar nicht bewusst, dass sie sich in

einer von der Gesellschaft unterstützenswerten Situation befinden. In der Entwicklungsphase und damit auf Level 5 befinden sich laut dieser Studie Belgien, Irland, Finnland, Frankreich und die USA. Allen anderen Ländern wird „embryonic awareness“ (Ebd., 6) oder noch gar kein Bewusstsein zugeschrieben.

3. Notwendige Forschung zu und für Young Carers in Österreich

Eine bedeutende Empfehlung im Bericht für Österreich von Nagl-Cupal et al. (2015) ist, zu versuchen, Young Carers in ihrer unmittelbaren Umgebung zu erreichen, um sie vor Ort unterstützen zu können:

„In naher Zukunft wird es eine große Herausforderung sein, wohnortnahe Unterstützungsprojekte einzurichten und berufs- und organisationsübergreifende Netzwerke zu nutzen, um Young Carers zu erreichen und zu unterstützen. Wohnortnahe Angebote in kleinteiligen Strukturen wie Gemeinden, Bezirken oder Wohnvierteln erleichtern die Vernetzung und Abstimmung von für Young Carers relevanten Berufsgruppen und Strukturen wie Schule, ambulanter Pflegedienst, Sozialarbeit, niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Kinder- und Jugendorganisationen.“ (Nagl-Cupal et al. 2015, 276)

Auf Basis dieser Empfehlung wurde ein von der Stadt Graz finanziertes Projekt initiiert, das zum Ziel hatte zu untersuchen, was Kinder und Jugendliche, die Angehörige zu Hause betreuen und/oder pflegen brauchen, um ihren Alltag besser zu meistern bzw. sich besser unterstützt zu fühlen. Die Zielsetzung implizierte die Erfassung der Lebensrealitäten samt notwendiger, erwünschter Unterstützungsmöglichkeiten für Young Carers.

Eine der größten Herausforderungen im Projekt war jedoch, diese Zielgruppe zu erreichen. Es zeigte sich nämlich, dass sich Young Carers trotz großer Bemühungen und des Nutzens von Netzwerken zur Rekrutierung nicht für Interviews bereit erklärten, was wiederum die Annahme der Stigmatisierungssorge der betroffenen Gruppe bestätigte. Für die Rekrutierung wurde Kontakt mit Institutionen aufgenommen, die mit der interessierten Zielgruppe in Berührung sind und bei der Verbreitung des Projekts und der Aufrufe zur Teilnahme an der Studie unterstützen konnten. Insgesamt wurden rund 60 Institutionen aus dem sozialen Dienstleistungs-, Pflege- und Betreuungsbereich in Graz kontaktiert. Ebenso wurden Vereine, welche explizit Unterstützungsangebote für Young Carers anbieten bzw. entwickelt hatten, kontaktiert und um Verbreitung unseres Infolders gebeten, damit so viele Young Carers wie möglich erreicht werden konnten. Zusätzlich wurden Social-Media-Kampagnen (Instagram, Facebook), Radiobeiträge und Pressemitteilungen avanciert, um die breite Öffentlichkeit zu erreichen. Auch auf der Projekthomepage der Universität Graz wurde zur Teilnahme an den Interviews aufgerufen.

Wie schon Nagl-Cupal et al. (2015) konstatieren, scheint die große Sorge der Stigmatisierung, aber auch Scham und das Gefühl, etwas sehr Persönliches Preis zu geben, ein wesentlicher

Aspekt für die Nicht-Erreichbarkeit von Young Carers zu sein. Ebenso spiegelt sich in dieser Nicht-Erreichbarkeit auch die Tatsache, dass sich Young Carers selbst nicht als solche wahrnehmen. Eine naheliegende Annahme ist auch, dass aktuell als Young Carer tätige junge Menschen mit ihrem Alltag (Schule, Pflege) so belastet sind, dass sie keine Ressourcen haben, um sich für ein Forschungsprojekt zur Verfügung zu stellen. Zudem ist Graz zwar eine Stadt mit knapp 300.000 Einwohnern, aber möglicherweise nicht groß genug, um sich völlig anonym zu fühlen, sodass trotz der Betonung der Anonymisierung aller Daten und Aussagen der Forschenden im Rahmen der Rekrutierung, offenbar die Sorge bestand, dass diese sehr private Situation öffentlich werden könnte.

Auf Basis dieser Erfahrung wurde im Projektteam angenommen, dass die Anonymität eines Online-Fragenbogens möglicherweise die Hemmschwelle minimiert. Die Umstellung auf einen Online-Fragebogen (via Lime-Survey), der ebenso breit verteilt wurde, verbesserte die Erreichbarkeit allerdings nicht.

Die Offenlegung der Nicht-Erreichbarkeit von Young Carers im Projekt als *adverse event* scheint erforderlich, weil daraus bereits wesentliche Schlüsse gezogen werden können. Sie zeigt nämlich, welche große ethische Relevanz diese versteckte Gruppe im gesellschaftlichen Gefüge hat: Sie ist in einer hoch vulnerablen Situation, will oder kann aus verschiedenen Gründen aber nicht darüber sprechen, obwohl das Projekt Verbesserungsmöglichkeiten für die eigene Situation in Aussicht stellt. Auch die Anonymität wurde selbstverständlich als gewährleistet kommuniziert. Wie Empowerment von Gruppen, die kaum erreichbar sind, gelingen kann, ist eine Frage, die in diesem Kontext gestellt werden muss. Die Annahme, dass Young Carers dann möglicherweise nicht auf Unterstützung angewiesen sind, wenn sie sich auf Aufrufe zur Forschungsteilnahme dieser Art nicht melden, kann widerlegt werden, weil Studien zeigen, dass ehemalige Young Carers oftmals ihr Leben lang mit psychischen Problemen zu kämpfen haben (Mattejat et al. 2012). Darüber hinaus ist es laut Kinderrechtskonvention von 1989 ein Kinderrecht, „zur vollen und harmonischen Entfaltung seiner Persönlichkeit in einer Familie und umgeben von Glück, Liebe und Verständnis“ (Bundeskanzleramt, 2019) aufzuwachsen. Da für Kinder und Jugendliche das Übernehmen der Rolle als Young Carer zum Teil als selbstverständlich angesehen wird, weil sie es nicht anders kennen, sind sie sich möglicherweise über die persönlichen Folgen dieser Tätigkeit zum aktuellen Zeitpunkt nicht bewusst. Pflege und Fürsorge gehören zu ihrem Alltag.

Aufgrund der genannten Rekrutierungsprobleme wurde das Forschungsdesign geändert: als neue Zielgruppe wurden ehemalige Young Carers definiert. Die Änderung der Zielgruppe wurde als Vorteil in zweierlei Hinsicht gesehen: Es wurde erstens angenommen, dass ehemalige

Young Carers, die retrospektiv über ihre Zeit als Young Carers sprechen, einen gewissen emotionalen Abstand zur Tätigkeit einnehmen können und zweitens ihre Aufgaben und die alltäglichen Herausforderungen im Rückblick klarer sehen. Für die Interviews mit ehemaligen Young Carers wurde der bereits vorhandene Leitfaden adaptiert und ein neuer Aufruf über sämtliche bereits genannte Kanäle gestartet. Darauf meldeten sich mehrere ehemalige Young Carers und es wurden jene, welche in Graz wohnhaft waren, zu Interviewterminen eingeladen. Im Sommer 2021 konnten vier Interviews unter Einhaltung der COVID-19 Bestimmungen mit ehemaligen Young Carers aus Graz durchgeführt werden.

In den vier Gesprächen wurde bestätigt, dass sich die Interviewpartnerinnen nicht als Young Carers wahrnahmen, weil ihnen ihre Lebenssituation zum damaligen Zeitpunkt selbstverständlich schien. Zudem wurde angegeben, dass sie nicht auch noch die wenige Freizeit dafür opfern wollten über die Probleme zu reden. Darüber hinaus wurde berichtet, dass sie sich damals auch emotional nicht in der Lage gefühlt hätten, über ihre Probleme und Sorgen zu sprechen.

Alle Teilnehmer:innen berichteten davon, dass es aus ihrer Sicht keine Möglichkeit gäbe, aktuelle Young Carers direkt zu erreichen, da sich diese ja nicht der eigenen Situation bewusst wären. Dem könnte man jedoch entgegenwirken, indem man Systeme auf verschiedenen gesellschaftlichen Ebenen einführen würde, damit die Wahrnehmung gesteigert und die Gesellschaft auf diese Thematik hin mehr sensibilisiert werden würde. Als konkrete Beispiele wurden Anlaufstellen in Schulen und bei Ärzt:innen genannt, da diese Systeme bereits sehr eng mit den Familien in Kontakt sind und viele Berührungspunkte haben. Zudem wurde vorgeschlagen, dass die Eltern/Erziehungsberechtigten mehr in die Verantwortung genommen werden müssten und es generelle Sensibilisierungskampagnen der Gesamtgesellschaft über mediale Beiträge geben sollte. Sehr prägnant wurde davon berichtet, dass sie in dieser Situation auch ein schlechtes Gewissen gegenüber der Familie und den zu unterstützenden Personen gehabt hätten. Diese suggerierten teilweise auch gezielt Verrat, sollte die Situation zu Hause nach außen kommuniziert werden.

Neben den bereits genannten Vorschlägen zur Etablierung von generellen Anlaufstellen wurden die Teilnehmer:innen nach ihren damaligen Präferenzen und Bedarfen hinsichtlich konkreter Unterstützungsangebote befragt. Am häufigsten wurde betont, dass sie retrospektiv betrachtet emotionalen Beistand in Form von kostenlosen psychischen Beratungs-/Betreuungsstellen am dringendsten benötigt hätten. Bevorzugt auch mit Psycholog:innen, die mit dem Thema vertraut wären, um verstanden zu werden. Auch wären Informationsplattformen hilfreich gewesen, wo man gesicherte Informationen erhalten könnte. Ebenso berichteten alle Interviewpartner:innen

davon, dass ihnen der Austausch mit anderen Young Carers, also mit Kindern und Jugendlichen, die in ähnlichen Situationen wie sie selbst waren, oder auch Gespräche mit professionellen Unterstützer:innen (Sozialarbeiter:innen, Pfleger:innen) sehr geholfen hätten. Einigkeit herrscht bei den Interviewteilnehmerinnen darüber, dass sie in der Gesellschaft nicht gesehen werden und zu wenig Acht auf Young Carers gegeben wird. Ebenso sei die Thematik in der Öffentlichkeit nicht präsent.

4. Ethische Herausforderungen

Diese vier Berichte ehemaliger Young Carers zeigen deutlich, dass es mehr Aufmerksamkeit als Basis für einen umfassenden gesamtgesellschaftlichen Bewusstseinsbildungsprozess für Young Carers zu generieren gilt. Aufgrund der breiten Rekrutierung durch Berichte in Medien (Tageszeitungen, Radio), die zwar nicht erfolgreich im Hinblick auf die Gewinnung der Zielgruppe für Interviews war, kann jedoch davon ausgegangen werden, dass Menschen, die vorher noch nichts von diesem Thema wussten, aufgrund der medialen Präsenz darauf aufmerksam wurden. Gesellschaftliches Bewusstsein zu schaffen wurde in den Interviews als wichtiges Anliegen thematisiert. Mit weiteren Forschungsprojekten, die wieder in den Medien sichtbar gemacht werden sollten, muss weiter am gesellschaftlichen Bewusstsein gearbeitet werden, das die Grundlage für eine Veränderung der Situation von Young Carers ist.

Zudem müssen auch Menschen außerhalb des familiären Umfeldes in die Pflicht genommen werden, aufmerksam zu sein. Dazu zählen einerseits Lehrer:innen, aber auch ärztliches Personal. Wenn beispielsweise Kinder und Jugendliche ihre Eltern oder jüngere Geschwisterkinder regelmäßig in eine hausärztliche Praxis begleiten, dann ist es angezeigt, sich hier nach der familiären Situation zu erkundigen. Nur durch diese Aufmerksamkeit können Young Carers als solche erkannt werden. Nagl-Cupal et al. (2015) sprechen von einem „Recht auf Identifizierung von Young Carers“ (Ebd., 276). Nur wenn Young Carers als solche in der Gesellschaft wahrgenommen werden, können sie in einem weiteren Schritt unterstützt werden. Neben der Identifizierung von Young Carers von ärztlicher Seite und einem offenen Ohr für die alltäglichen Herausforderungen, können Menschen in Gesundheitsberufen auch Informationsmaterial bereitstellen und Young Carers beraten (z. B. im Hinblick auf medikamentöse oder nicht-medikamentöse Behandlungen des pflegebedürftigen Angehörigen).

In einer Gesellschaft, in der Gerechtigkeit ein Anliegen ist, können Menschen in Gesundheitsberufen eine ganz wesentliche Rolle einnehmen, um Ungleichheiten abzufedern und weniger privilegierte junge Menschen zu unterstützen. Damit wird Young Carers nicht nur in der aktuellen Situation geholfen, sondern auch im weiteren Verlauf ihres Lebens.

5. Ausblick

Das Pilotprojekt in Graz ist unter äußerst herausfordernden Rahmenbedingungen entstanden: Einerseits war im Jahr 2021 die Corona-Pandemie noch vorherrschend, sodass es zu erheblichen Kontakteinschränkungen kam. Die ohnehin schwer erreichbare Gruppe der Young Carers war unter diesen Bedingungen gar nicht mehr erreichbar. Das könnte damit zusammenhängen, dass sich die Pflege- und Betreuungsarbeit der Young Carers aufgrund der Corona-Pandemie noch erschwerte und/oder dass Young Carers besonders unter dieser Situation im Jahr 2021 litten und sich deshalb noch stärker zurückzogen.

Die Änderung des Forschungsdesigns auf die Zielgruppe der ehemaligen Young Carers schien aus forschungspragmatischen Gründen unausweichlich, nicht zuletzt, weil der finanzierte Projektzeitraum lediglich zehn Monate betrug (März bis Dezember 2021). Aus diesem Grund konnten schließlich nur vier ehemalige Young Carers interviewt werden. Diese vier Interviewergebnisse stellen freilich keine repräsentativen Einblicke in das Leben von ehemaligen Young Carers dar, bestätigen aber bereits Ergebnisse aus anderen Studien (Nagl-Cupal et al. 2012), stellen individuelle Lebensgeschichten in den Mittelpunkt, die von Gesellschaft, Politik und Forschung gehört werden sollten und zeigen, in welchen Bereichen der Forschungs- und Unterstützungsbedarf besonders groß ist.

Die aufwendige, zeitintensive Rekrutierung von Young Carers für Interviews zeigt, wie sehr es erforderlich ist, längere Projekte in der Forschung zu finanzieren, um aussagekräftige Ergebnisse zu erzielen. Mentoring-Projekte für Young Carers und mit ehemaligen Young Carers, die im Alltag unterstützen, wären ein weiterer wichtiger Schritt. Diese Mentoring-Programme müssen wissenschaftlich begleitet und evaluiert werden, um eruieren zu können, ob sich Young Carers auf diese Weise tatsächlich besser unterstützt fühlen.

Wie mit der Herausforderung, Young Carers zu erreichen umzugehen ist, könnte man von anderen Ländern lernen. Großbritannien, das als einziges Land laut Leu et al. (2022) auf Level 2 ist, liefert hierzu einige Anregungen. So gibt es beispielsweise Freiwillige, die Young Carers einen Shuttledienst bieten, damit es jenen aus ländlichen Regionen überhaupt ermöglicht wird, an Meetings für Young Carers und Selbsthilfegruppen teilzunehmen (Nagl-Cupal et al. 2015). Ebenso in Großbritannien werden über Hausärzt:innen Young Carers für Forschungsprojekte rekrutiert. Das setzt aber wiederum voraus, dass diese aufmerksam genug sind, um Bescheid zu wissen, bei welchen Kindern und Jugendlichen es sich um Young Carers handelt. Das kann unter Einhaltung der ärztlichen Schweigepflicht geschehen. Menschen in Gesundheitsberufen und Lehrer:innen könnten auch in Österreich als wichtige Vertrauenspersonen für Young Carers und ihre Familien fungieren. Diese Beispiele zeigen, dass es erforderlich ist, über den

Tellerrand zu blicken und zu überlegen, was aus anderen Ländern auch im eigenen Land umsetzbar wäre. Es ist an der Zeit, auch in Österreich finanzielle Mittel für mehr Forschung und Unterstützung für Young Carers in die Hand zu nehmen.

Literatur:

Bundeskanzleramt (2019): Die Rechte von Kindern und Jugendlichen. Die Kinderrechtskonvention im Wortlaut & verständlich formuliert. Wien.

Dharampal, R., Ani, C. (2020): The emotional and mental health needs of young carers: What psychiatry can do. *BJPsych Bulletin*, 44(3):112–120. <https://doi.org/10.1192/bjb.2019.78>

Elf, M., Skärsäter, I., Krevers, B. (2011): The web is not enough, it's a base – an explorative study of what needs a web-based support system for young carers must meet. *Informatics for Health and Social Care*, 36(4):206–219. <https://doi.org/10.3109/17538157.2011.553298>

Kuckartz, U. (2016): *Qualitative Inhaltsanalysen: Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (3. Aufl.). Beltz Juventa, Weinheim/Basel.

Kruse, A. (2017): *Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife*. Springer, Heidelberg.

Leu, A., Berger, F., Heino, M., Nap, H. H., Untas, A., Boccaletti, L., Lewis, F., Phelps, D., Becker, S. (2022): The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to ‘young carers’, *Journal of Youth Studies*, <https://doi.org/10.1080/13676261.2022.2027899>

Mattejat, F., Lenz, A., Wiegand-Grefe, S. (2012): Kinder psychisch kranker Eltern – Eine Einführung in die Thematik. In Wiegand-Grefe S, Mattejat F, Lenz A (Hrsg) *Kinder mit psychisch kranken Eltern. Klinik und Forschung: Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen*. S 13-24.

Matzka, M., Nagl-Cupal, M. (2020): Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers – A study using photo novella. *Research Nursing & Health*. DOI: 10.1002/nur.22085.

Millenaar, J. K., van Vliet, D., Bakker, C., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R., Verhey, F., de Vugt, M. (2014): The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study. *International Psychogeriatrics*, 26(12):2001–2010. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001890>.

Montello, M. (2014): *Narrative Ethics: The Role of Stories in Bioethics*. A Hastings Center Special Report.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., Mayer, H. (2012): *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich*. T.1. Wien.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M., Mayer, H. (2014): Prevalence and effects of caregiving on children, *Journal of Advanced Nursing* 70(10):2314– 2325. doi: 10.1111/jan.12388.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Hauprich, J. (2015): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung. T. 2, Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. (Sozialpolitische Studienreihe, 19) Wien.

Nagl-Cupal, M., Hauprich, J. (2018): Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children. *Health Soc Care Community* 26:e532-e540.

Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, C., Golder, L. (2019): Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG), Bern. Zürich.

Theurer, C., Rother, D., Pfeiffer, K., Wilz, G. (2022): Belastungserleben pflegender Angehöriger während der Coronapandemie. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 55, 136-142.

Autoren:

Univ.-Prof. Dr. Martina Schmidhuber
Professur für Health Care Ethics, Universität Graz, Heinrichstraße 78b/1, 8020 Graz, Österreich
E-Mail: martina.schmidhuber@uni-graz.at
Homepage: <https://moraltheologie.uni-graz.at/de/institut/mitarbeiterinnen/univ-prof-dr-martina-schmidhuber/>
ORCID-ID: 0000-0002-7701-5433

Univ.-Prof. Mag.phil. Dr.theol. Thomas Gremsl
Institut für Ethik und Gesellschaftslehre, Universität Graz, Heinrichstraße 78b/2, 8010 Graz, Österreich
E-Mail: thomas.gremsl@uni-graz.at
Homepage: <https://ethik.uni-graz.at/de/forschen/univ.-prof.-mag.-dr.-thomas-gremsl/>
ORCID-ID: 0000-0002-9553-2004

Franziska Reitegger, BA MSc
Institut für Bildungsforschung und PädagogInnenbildung, Universität Graz, Merangase 70/2, 8010 Graz, Österreich
E-Mail: franziska.reitegger@uni-graz.at
Homepage: <http://bildungsforschung.uni-graz.at>
ORCHID-ID: 0000-0003-0502-0089

Carmen Oberreißl, BSc BA MSc
Institut für Moraltheologie, Universität Graz, Heinrichstraße 78b/2, 8010 Graz, Österreich
E-Mail: carmen.oberreißluni-graz.at